

Peter Gielen

## **Selbsthilfe-Unterstützung in Europa: ein Überblick**

In den zwanzig Jahren, in denen ich nunmehr auf dem Gebiet der Selbsthilfe tätig bin, hatte ich das Vergnügen, viele Selbsthilfe-Experten aus verschiedenen Ländern – auch aus Deutschland – näher kennenzulernen und etwas über Selbsthilfe in anderen europäischen Ländern zu erfahren. Diese persönlichen Beobachtungen möchte ich heute mit ihnen teilen, ohne mich gleich als *der* internationale Selbsthilfe-Experte darzustellen. Ich bin mir sehr wohl der Tatsache bewusst, dass man sich für einen Kongress mit dem Titel »Selbsthilfe in Europa« natürlich gerne einen Referenten aus dem Ausland holt, und dass die Organisatoren aus praktischen Gründen Sprecher bevorzugen, die der Landessprache mächtig sind. Ich bin also vermutlich Opfer meiner Sprachkenntnisse und vielleicht am ehesten deswegen hierher eingeladen worden. An meinen Deutschkenntnissen werden sie sicher in einer knappen Stunde zweifeln. Ich entschuldige mich jetzt schon dafür, gehe aber von der Annahme aus, dass Sie alle – wie Ihre deutsche Kollegen, die ich schon seit vielen Jahren kenne – sehr höflich sind und meine vielen Fehler einfach nicht beachten werden. Ich nehme ebenfalls an, dass Ihr Verständnis vielleicht sogar noch geringer wäre, wenn ich diesen Vortrag auf Französisch, Niederländisch oder Englisch halten würde.

In den etwa 60 Minuten, die mir zur Verfügung stehen, werde ich versuchen, Ihnen einen Überblick über die Unterstützung für Selbsthilfegruppen in Europa zu geben. Natürlich gibt es insgesamt eine sehr viel breitere Unterstützung, als nur durch spezielle Fachkräfte in den sog. Selbsthilfe-Kontaktstellen. In den letzten Jahren konnten wir beobachten, dass sich auf anderen Seiten ein beträchtliches Interesse entwickelte bei Professionellen, bei Wohlfahrtsverbänden, bei anderen Organisationen usw. Als Kern dieses erwachenden und steigenden Interesses sind jedoch stets die Selbsthilfe-Kontaktstellen zu finden, die tatkräftig die Idee einer umfassenden Unterstützung für Selbsthilfegruppen propagierten. Ein weiterer Grund dafür, dass ich mich hier auf die Unterstützung durch die Selbsthilfe-Kontaktstellen konzentriere, ist die Beobachtung, dass in Ländern, in denen Kontaktstellen arbeiten, mehr Gruppen existieren und ihre Zahl schneller zunimmt – in der ersten Phase sogar drastisch – als in Ländern oder Regionen ohne Kontaktstellen. Da die Selbsthilfe-Kontaktstellen für die Entwicklung und den Fortschritt von Gruppen von so entscheidender Bedeutung sind, konzentriere ich mich in meinem Beitrag auf diese institutionelle Unterstützung, wenngleich im Verlauf dieses Vortrages vielleicht auch andere Unterstützungsformen für die Gruppen berücksichtigt werden.

Mein Vortrag ist recht einfach aufgebaut. Ich werde über die Vergangenheit sprechen, Ihnen einige Beobachtungen in der Gegenwart vorstellen und einige Fragen zur Zukunft aufwerfen. Sicher werden sie heute Gelegenheit haben, einige meiner Beobachtungen zu korrigieren.

## Die Geschichte der Selbsthilfe-Kontaktstellen

Die Idee, Selbsthilfegruppen in mehr oder weniger organisierter Weise zu unterstützen, lässt sich nicht ganz genau bis zu ihrem Ursprung zurückverfolgen. Es gibt allerdings einige Hinweise darauf, dass die Wiege der Unterstützung irgendwo in den Vereinigten Staaten stand – offensichtlich ein Land, das nur gute Ideen hervorbringt. Mrs. Barbara Fox, Direktorin des Selbsthilfe-Informationsdienstes in Nebraska, behauptet nämlich, ihre Kontaktstelle sei die älteste kontinuierlich arbeitende Selbsthilfe-Kontaktstelle der Welt. Ihr erstes Adressenverzeichnis stammt aus dem Frühjahr 1964 und umfasste immerhin vier Organisationen! Eine noch frühere Unterstützungstätigkeit ist mir nicht bekannt. Frau Fox ist auch heute noch Direktorin des Nebraska Centre. Wahrscheinlich wird sie auch die erste pensionierte Selbsthilfeunterstützerin dieser Welt sein.

Ich schlage vor, die weitere Diskussion über die Ursprünge der Selbsthilfe-Kontaktstellen den Historikern zu überlassen. Wir können jedoch feststellen, dass die ersten mehr oder weniger ähnlich arbeitenden Zentren heute etwa 20 Jahre alt sind. In Europa, genauer gesagt: West-Europa, entstanden die meisten dieser Kontaktstellen aus Forschungsprojekten. In vielen westeuropäischen Ländern gaben Regierungen, Institutionen und Behörden Ende der siebziger und Anfang der achtziger Jahre Forschungsarbeiten zur Organisation des vorhandenen Gesundheits- und Sozialsystems in Auftrag, um Möglichkeiten zur Kostendämpfung und zur Effektivitätssteigerung zu finden und um einige Aufgaben an die Nutzer selber zurückzugeben, die ihnen einige Zeit zuvor entzogen worden waren, weil sie zu unerfahren dafür erschienen. Beim Kontakt mit ihrem Gegenstand stolperten die Forscher unweigerlich über Selbsthilfegruppen und das, was diese Menschen in Krisensituationen anzubieten hatten. Glücklicherweise war das Interesse jener Forscher nicht nur rein wissenschaftlich. Zusammen mit den Gruppen, mit denen sie arbeiteten, setzten sie sich für eine gesellschaftliche und praktische Anwendung ihrer Forschungen ein. Bei der Förderung ihrer Idee der Selbsthilfegruppen-Unterstützung fanden sie in der Weltgesundheitsorganisation (WHO) einen wichtigen und einflussreichen Partner. In einem der frühen WHO-Workshops 1981 stellten die Forscher zusammen mit einigen »frühen Praktikern« fest, dass organisierte Unterstützung folgende allgemeine Bedeutung für Selbsthilfegruppen haben könnte:

- Legitimierung, Ermutigung und Mobilisierung nicht-professioneller Reaktionen auf Gesundheitsfragen in der Öffentlichkeit;
- Ermöglichung einer lokalen wie nationalen Planung, bei der die Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle spielen;
- Bereitstellung von Diskussionsthemen und Anstößen für öffentliche Debatten über Potentiale und Perspektiven der Selbsthilfe im Kontext der primären Gesundheitsfürsorge.

In späteren, ebenfalls von der WHO initiierten oder geförderten Konferenzen wurde die Rolle der Kontaktstellen weiterentwickelt. Zu den wichtigsten zählte die Tagung in Höhr-Grenzhausen 1982, bei der unter anderem Art und Ausmaß

der Unterstützung für die Gruppen ermittelt wurden. Der Unterschied zwischen spezifischer und allgemeiner Unterstützung wurde betont und die Funktion der Kontaktstellen auf verschiedenen Ebenen geklärt. Ferner ermittelte man die für die Entwicklung der Selbsthilfegruppen und ihre Unterstützungssysteme hinderlichen und förderlichen Faktoren.

Auf der Tagung »Selbsthilfe unterstützen« im Jahre 1986 wurden die Grundsätze und Richtlinien für Kontaktstellen weiter ausgearbeitet, und 1987 konzentrierten sich die Selbsthilfe-Unterstützer auf das Thema »Selbsthilfegruppen und chronische Krankheiten«.

Diese und andere Konferenzen waren für die Festlegung von Normen, auf die sich die Fachleute einigten, sowie für die Bildung eines informellen Netzwerks für Selbsthilfe-Unterstützer sehr wichtig, die in ihrem eigenen Land oft einzigartige Aufgaben erfüllten, sich dort jedoch isoliert und ohne Unterstützung durch ihresgleichen fühlten. Mehr und mehr Unterstützungszentren entstanden in Westeuropa, die das Interesse und die Bemühungen der WHO als Legitimationsbasis nutzten und von dem politischen Klima, in dem die Politiker die Gesundheits- und Sozialsysteme umgestalten wollten, und manchmal auch von der Unklarheit des Begriffs Selbsthilfe profitierten.

Statistisch ist die zahlenmäßige Zunahme der Kontaktstellen – vor allem in Deutschland – etwa zwischen 1980 und 1990 bemerkenswert, doch alles in allem – und hier stehen wir bereits mit einem Fuß in der Gegenwart – ist ihre finanzielle Basis immer noch sehr schwach. Die in den verschiedenen Ländern für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen aufgewandten Geldbeträge sind absolut gesehen ganz beeindruckend, doch in der Praxis sind sie in vielen Ländern nicht mehr als ein Almosen, ein paar Pfennige oder neuerdings Cent, die man den Armen gibt, um das eigene Gewissen zu beruhigen. Verbale Unterstützung und Anerkennung für die Arbeit der Kontaktstellen ist zwar oft wichtig und lohnend, doch haben viele Menschen, die dort arbeiten, das Gefühl, dass die tatsächlich bereitgestellten Gelder bei weitem nicht an die freundlichen Lippenbekenntnisse heranreichen, die Politiker und alle möglichen Organisationen gegenüber den Selbsthilfe-Kontaktstellen ablegen. In vielen Ländern haben Selbsthilfe-Unterstützer Erfahrungen mit ehrgeizigen, aber zeitlich befristeten Projekten, mit gelegentlichen einmaligen Spenden, mit Arbeitsbeschaffungs-Programmen usw. gesammelt. Nehmen wir einstweilen an, dass die verantwortlichen Träger von Kontaktstellen allesamt finanzielle Zauberkünstler oder Glücksspieler bei Pferderennen und Lotterien sein müssen, denn nahezu überall sehe ich, dass viele Kontaktstellen ein Jahr nach dem anderen über die Runden kommen, dass die Zunahme der Gruppen nicht aufgehört hat, dass die bestehenden Gruppen mit ihrer Unterstützung immer noch stärker werden, dass das Interesse der Professionellen immer noch wächst und dass jedes Jahr neue Initiativen durchgeführt werden.

## 2. Die Gegenwart der Unterstützung von Selbsthilfegruppen in Europa

Als Übergang vom Teil 1 meines Vortrags, der die allgemeine Vergangenheit behandelte, zu Teil 2, der Gegenwart, würde ich nun ganz kurz und ohne zu viele Einzelheiten das große Bild von Selbsthilfe und ihrer Unterstützung durch Kontaktstellen in Europa skizzieren.

Es wurde lange Zeit angenommen, Selbsthilfegruppen seien ein reines nordwest-europäisches Phänomen. Es gäbe sozusagen eine imaginäre Grenze, die Großbritannien, das belgische Flandern, die Niederlande, Dänemark, (West-) Deutschland, die Schweiz und Österreich umschließe. In diesen Ländern gab es recht viele Selbsthilfegruppen. Im hohen Norden, im Süden und im Osten Europas seien Selbsthilfegruppen hingegen nicht oder jedenfalls viel weniger vorhanden.

Es gibt theoretische Überlegungen, die versuchen diesen Unterschied zu erklären. Der Ungar Árpád Baráth fand eine Erklärung für das Auseinanderlaufen der Entwicklung in nordwestlichen Ländern, die im wesentlichen protestantisch geprägt sind, und dem Rest des alten Kontinents. In Nordwest-Europa bildeten sich nach seiner Auffassung eine Reihe recht spezifischer soziokultureller Regeln heraus, sog. »Ich«-Kulturen im Rahmen der protestantischen Ethik. Im Gegensatz dazu zeigte sich im Rest Europas eine stärkere Entwicklung von »Wir-Kulturen«. Individuation und Selbstverantwortung seien eher charakteristisch für den Nordwesten, Kollektivismus und gegenseitige Hilfe seien eher Merkmale der Länder, die sich später auf den Weg der kommunistisch-sozialistischen Gesellschaftsordnung begaben. In kommunistischen Ländern war formale Selbstorganisation geradezu verboten oder wenigstens abhängig von offizieller Genehmigung. In Ländern mit lange dauernden sozialistischen Regierungen sei die Bevölkerung so an staatliche Versorgung gewöhnt, dass Eigeninitiativen einfach nicht mehr zu den Möglichkeiten von Problemlösung gerechnet wurden. Daher, unter anderem, jene imaginäre Grenze.

Meine liebste Theorie, um den Unterschied in der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Europa zu erklären, kommt aber aus Deutschland. Ich nenne sie die Matzat-Theorie, die uns ebenso wie die Baráth-Theorie, etwas enthüllt von den persönlichen Interessen und jeweiligen Überzeugungen des Vordenkers. Was die imaginäre Ost-Grenze betrifft, ist auch Herr Matzat der Meinung, dass kommunistisch-sozialistischen Gesellschaftsordnungen keinen guten Nährboden für Selbsthilfegruppen bieten bzw. boten. Die Originalität seiner Theorie liegt jedoch in der Erklärung für die südliche Grenze. Den Unterschied zwischen den vielen Selbsthilfegruppen im Nordwesten und weniger Gruppen im Süden ist, nach Matzat, zurückzuführen auf differierende Ernährungsweisen: im Nordwesten trinkt man viel mehr Bier, im Süden Wein. Bei der imaginären Grenze handelt es sich also um eine Bier-oder-Wein-Grenze. Ich habe diese Theorie lange mit einer gewissen Skepsis betrachtet, aber vorige Woche dafür doch eine Bestätigung gefunden. Der Bierkonsum in Belgien hat sich nämlich in den letzten Jahren um ungefähr 20% verringert. Der Weinkon-

sum ist gleichermaßen gestiegen. Und Anfang Oktober haben wir leider auch einer unserer Mitarbeiterinnen mitteilen müssen, dass ihr Arbeitsvertrag am Ende dieses Jahres ausläuft. Das ist eine Verringerung unserer Stellenkapazität von – Sie haben es gewiss schon erraten – genau 20%! Unsere Statistikerin ist gerade dabei, zu berechnen, ob sich die Bier-Wein-Theorie, die bei uns auf der Unterstützungsebene bestätigt ist, auch in der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Flandern niederschlägt.

Nun aber wieder ganz seriös: In den ungefähr zwanzig Jahren, die ich jetzt im Selbsthilfebereich beschäftigt bin, hat sich meiner Meinung nach die imaginäre Grenze aufgelöst. Seit der Wende gibt es ja in den ehemals so genannten sozialistischen Ländern keine formellen Hemmnisse mehr, Selbsthilfegruppen zu gründen, und es kommt mir sogar so vor, dass die Selbsthilfe-Landschaft in diesen Ländern jetzt innerhalb kürzerer Zeit entsteht, als dies damals in Nordwest-Europa der Fall war. In der Soziologie würde man dieses Phänomen als eine Illustration des Mechanismus von »bremsendem Vorsprung« und »stimulierendem Rückstand« bezeichnen. Ein Phänomen, das sich auch in Südeuropa vollzieht. Ich habe feststellen können, dass es zum Beispiel auch in Spanien, Italien und Griechenland recht viele Selbsthilfegruppen gibt. Man hat sie aber lange Jahre nicht so genannt, und es gab niemanden, der die Gruppen und Organisationen dort untersucht, systematisiert und sichtbar gemacht hat. Auch in Nordwest-Europa sind die Sozialwissenschaftler Ende der siebziger, Anfang der achtziger Jahre auf bereits blühende Selbsthilfe-Initiativen gestoßen. Aus ihren Beschreibungen, Fallstudien und Typologien hat man dann mehr oder weniger formale Definitionen herausgearbeitet, die dann bei späteren Bestandsaufnahmen als richtunggebend betätigt wurden. So ganz formal und einheitlich sind die Definitionen aber immer noch nicht. Bei der Gründung neuer Gruppen, beim Auftauchen neuer Unterstützer, oder bei Interessenten aus »neuen« Ländern, flackert die Diskussion darüber, »was ist denn eigentlich genau Selbsthilfe, und wann nennt man eine Gruppe eine Selbsthilfegruppe« immer mal wieder auf. In manchen Ländern hat die dortige unklare und nicht eindeutige Beschreibung des Konzepts der Selbsthilfegruppen nachteilige Folgen für Kontaktstellen gehabt. Darüber erzähle ich aber in der Länderübersicht vielleicht etwas mehr, wenn es dafür dann noch Zeit gibt.

Um das große Bild der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Europa zu beschließen und in ein paar Worten zusammenzufassen: es gibt sehr viele Selbsthilfe-Initiativen im Nordwesten, aber auch im Süden und im Osten Europas. Oft ist aber sowohl den Menschen in den Gruppen und Organisationen als auch Außenstehenden nicht bewusst, dass es sich dabei um eine Selbsthilfe-Initiative handelt.

### **3. Die Gegenwart der Selbsthilfe-Kontaktstellen**

In diesem Teil möchte ich kurz und ohne zu viele Einzelheiten die Geschichte der Selbsthilfe-Kontaktstellen in einigen europäischen Ländern schildern und

deren gegenwärtige Situation vorstellen. Es fehlt jede Logik in der Reihenfolge, die ich dabei gewählt habe. Lassen sie sich also überraschen.

Anfangen möchte ich in Dänemark. Es standen dort keine revolutionären Forscher an der Wiege der Selbsthilfe-Unterstützung. Angefangen hat es mit einer ganz spontanen Erklärung der Vorsitzenden der Frauenvereinigung des kleinen Städtchens Bjert, die am Ende einer Informationsversammlung sagte, jede, die sich einer solchen Selbsthilfegruppe anschließen möchte, wie sie eine Rednerin während der Konferenz erwähnt hatte, sei beim anschließenden Kaffeetrinken willkommen. Zu ihrem Erstaunen und Schrecken wollten tatsächlich einige Leute außer Kaffeetrinken auch ihr Angebot annehmen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Aber die Frauenvereinigung drückte sich nicht von der Verantwortung und initiierte in der Tat etliche Gruppen. Die Vorsitzende des Frauenvereins, Lisbeth Bonde-Pedersen, gründete im Januar 1987 das erste Selbsthilfezentrum in Dänemark. Unzählige Vorträge über ihre Methoden und Erfahrungen, ein Handbuch und zahlreiche Artikel führten Anfang der neunziger Jahre zur Gründung von etwa 85 Selbsthilfezentren. Heute gibt es in Dänemark nach meinen Informationen noch 78 solcher Einrichtungen; 60 davon sind Mitglied einer Art Dachorganisation.

Diese Selbsthilfezentren würden wir nach unseren Kriterien wohl nicht als Selbsthilfe-Kontaktstellen bezeichnen. Es sind eher eine Art von Koordinationszentren für ehrenamtliche Arbeit, wo man Laien logistische Unterstützung und Hilfe bietet bei der Gründung von ganz unterschiedliche Initiativen, von afrikanischem Tanz bis zu Trauergruppen. Dort vermittelt man auch Menschen auf der Suche nach Freiwilligenarbeit an entsprechende Organisationen. Selbsthilfe und freiwillige Arbeit sind in diesen Zentren also sehr eng verknüpft. So werden Selbsthilfegruppen bei ihrer Gründung begleitet von ehrenamtlichen Initiatoren. Diese Initiatoren sind Personen mit bestimmten allgemein menschlichen Qualifikationen, freundlich, reif, offen, die bereit sind, eine Gruppe zu begleiten, bis sie auf eigenen Füßen stehen kann – das soll gewöhnlich nach zwei bis sechs Treffen der Fall sein. Die Initiatoren werden auf ihre Arbeit durch Kurzseminare vorbereitet. Die Begleitung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen in Dänemark, ist also eine Art von ehrenamtlicher Arbeit. Die Selbsthilfezentren sind meines Erachtens keine richtigen Kontaktstellen, sondern Zentren für Freiwilligenarbeit mit speziellem Interesse an Gesprächselbsthilfegruppen. Andere Typen von Selbsthilfegruppen, denen es im wesentlichen um Informationsvermittlung oder um politische Einflussnahme geht, werden nicht oder sehr wenig unterstützt. Patientengruppen oder Patientenorganisationen rechnet man in Dänemark nicht zur Selbsthilfe. Von Anfang an hat man in Dänemark die Rolle der ehrenamtlichen Unterstützer propagiert und so der Selbsthilfe und der Selbsthilfe-Unterstützung ein eigenes Profil vorenthalten, wodurch jetzt kaum spezifisches politisches oder gesellschaftliches Interesse an der Unterstützung von anderen als den kleinen, natürlich auch sehr billigen, Gesprächsgruppen besteht. Wenn Selbsthilfe nicht mehr ist, und wenn die Begleiter solcher Gruppen Freiwillige sind, dann ist es doch logisch, dass die dänische Regierung und andere Behörden sich dafür entschieden haben, der Selbsthilfe-Unterstützung keine eigene Re-

gelung zu widmen, sondern sie dem Bereich ehrenamtlicher Arbeit unterzuordnen. Meinen Überblick über die dänische Selbsthilfe-Szene möchte ich beenden mit der Schlussfolgerung, dass die Behauptung, es gäbe in Dänemark 78 Selbsthilfezentren, aus unserer Sicht vielleicht doch etwas übertrieben wäre. 78 Freiwilligenzentren, die u.a. auch Gesprächs-Selbsthilfegruppen unterstützen, ist wohl eine bessere Beschreibung der dortigen Unterstützungs-Landschaft.

Gleichfalls übertrieben ist sicherlich die Zahl der Selbsthilfegruppen in Polen. 13.000 Selbsthilfe-Initiativen soll es dort jetzt geben. Aber alles was nicht staatlich organisiert ist, alles was eine Bürgerinitiative, eine Laieninitiative ist, wird heutzutage dort »NGO« (Non-Governmental Organisation) genannt. Zwischen Selbsthilfegruppen und NGO machen die Selbsthilfe-Propagandisten dort keinen Unterschied. Wieder haben wir hier zu tun mit einem Verständnisproblem. In Dänemark sind Selbsthilfegruppen Gesprächsgruppen, in Polen ist Selbsthilfe alles, was spontan ohne offizielle Einmischung entsteht. Vor ungefähr zehn Jahren hatte ich das Vergnügen, Polen öfters zu besuchen und Menschen aus diesen Gruppen zu treffen. Da ist mir aufgefallen, dass abgesehen vom Durchbrechen der mit Krankheit und Behinderung verbundenen Isolation und Tabus, ihr Hauptziel ist, die Aufmerksamkeit auf die vielen Mängel im Gesundheits- und Sozialsystem zu lenken: wirksame Behandlungen, ausreichende Medikamente, geeignete Technologien und so weiter. Auch ist mir damals schon das große Interesse für Selbsthilfegruppen bei bestimmten Professionelle aufgefallen. Vielleicht bin ich übertrieben achtsam, wenn Professionelle sich so deutlich für Selbsthilfegruppen interessieren, aber es kommt mir vor, dass in Polen manche Professionelle die Gruppen als ein Mittel sehen, um sich selber neu zu profilieren. Es ist wohl auch ein Mittel für sie, trotz des Mangels an staatlichen Mitteln für das Wohlfahrtssystem den Menschen doch noch irgend etwas an Hilfeleistung bieten zu können.

In Polen gibt es, soweit ich weiß, nur eine Kontaktstelle, das TOPOS Information Centre, das sich selber auch gar nicht Selbsthilfe-Kontaktstelle nennt, sondern »Fountain House«. Ich nehme an, man sieht sich als einen Springbrunnen für neue Ideen und Initiativen, daher der Name. Das Wort »Selbsthilfe« nimmt man in Polen gar nicht gerne in den Mund. Nach Aussage von Frau Bobyatinska, der polnischen Selbsthilfe-Expertin, während der letzten internationalen Konferenz von Selbsthilfe-Unterstützern in Zürich, ist der Begriff Selbsthilfe und die dahinter stehende Idee nicht interessant genug. »Behinderung« und »NGO« sind, noch immer nach Aussage von Elzbieta Bobyantinska, viel »sexier«. Ich kann mir in etwa vorstellen, was sie damit gemeint hat. Mein Polnisch ist aber bei weitem nicht hinreichend, um es ganz genau zu verstehen. Ich nehme an, dass man in Polen die Selbsthilfegruppen zunächst als Instrument oder Vehikel für die Umgestaltung der Gesellschaft sah. Als sich aber herausstellte, dass Selbsthilfegruppen im Sinne von Kleingruppen nicht als Motor für Änderungen auf kurze Sicht fungieren können, zog man die Abkürzung NGO vor, die ja eher auf gesellschaftliche Umgestaltung, Interes-

senvertretung usw. hindeutet. Dass man daher auch lieber mit großen, repräsentativen Behindertenverbänden zusammenarbeiten möchte, die mehr politischen Druck erzeugen und viel mehr Aufmerksamkeit erlangen, ist nur folgerichtig.

Wenden wir unseren Blick nach Ungarn, und nehmen wir dieses Land als Beispiel für den Rest des alten Ostblocks, wo es nach meiner Information heute keine Selbsthilfe-Kontaktstellen gibt. In Ungarn hat es eine gegeben, nach ungefähr zehn Jahren musste sie aber aus Geldmangel schließen. Am Beispiel Ungarns lässt sich feststellen, dass es im Osten Europas eine reiche Tradition von ehrenamtlicher Arbeit gab, die aber durch den Sozialismus untergraben oder gebrochen wurde. Die persönliche Lebenssphäre wurde stark kontrolliert, und für jede Initiative benötigte man eine offizielle Genehmigung. Es fehlte in den ehemaligen sozialistischen Ländern auch an Mitteln und am Willen, ein gutes Sozial- und Gesundheitssystem aufzubauen. In den siebziger Jahren suchten quasi dissidente Professionelle einen Ausweg, um für die durch den Staat vernachlässigte Probleme wie Alkoholabhängigkeit, Selbstmord, Bewältigung von Behinderung und chronischer Erkrankung dennoch eine Lösung zu bieten, und sie gründeten etliche Selbsthilfegruppen, meist in enger Anbindung an Institutionen.

Nach 1989 nahm die Gründung von Bürgerinitiativen und nicht-staatlichen Organisationen sprunghaft zu. Nach Aussagen von Zeitzeugen verwickelten sich jedoch viele bald in innere Konflikte, Bürokratie, Organisationsfragen usw. Dieselben Zeugen sind aber davon überzeugt, dass die Informationen und Modelle der Selbsthilfearbeit heute in Ungarn weithin bekannt sind, in der Politik aber wenig Resonanz finden. Als vorläufiges Fazit für die ehemaligen sozialistischen Länder ist hier zu sagen, dass es auch dort inzwischen recht viele Selbsthilfegruppen gibt, Selbsthilfe-Kontaktstellen aber nicht. Vielleicht ist dies so, weil es in diesen Ländern an Katalysatorarbeit durch Forschungsprojekte mangelt, vielleicht auch weil professionelle Institutionen sich sehr stark um die Selbsthilfegruppen bewerben, um ihren eigenen Zusammenbruch zu verhüten. Noch eine letzte Angabe zu Ungarn: Gemeinden sind dort gesetzlich verpflichtet, Selbsthilfegruppen zu organisieren, und zwar in den Bereichen von Behinderung und gemeindenaher Versorgung von psychiatrischen Patienten. Die professionelle Dominanz ist in diesen Bereichen aber auch sehr hoch.

Diese allgemeine Feststellung für Ost-Europa gilt in gewissem Sinne auch für Süd-Europa. Zweifellos haben auch dort Selbsthilfeinitiativen erst später angefangen, finden aber inzwischen eine gewisse Verbreitung. Kontaktstellen gibt es jedoch kaum. Zwei Gründe werden dafür angeführt: Einerseits besteht immer noch eine Zurückhaltung aufgrund der politischen Vergangenheit, in der spontane Selbstorganisation und nicht-professionelle Initiativen politisch nicht gefördert wurden. Auch in Süd-Europa herrschten lange Zeit autoritäre Regime. Andererseits gibt es sehr viele kulturelle Faktoren, die zum starken Vor-

handensein traditioneller Unterstützungsstrukturen wie Familie oder Nachbarschaft beitragen.

In Barcelona hat es lange Zeit eine Selbsthilfe-Kontaktstelle in der Art, wie wir sie uns vorstellen, gegeben. Sie wurde von der Stadtverwaltung organisiert und finanziert. Der Umfang der Selbsthilfe-Aktivität war Mitte der neunziger Jahre fast ebenso groß wie im Bezirk Nottingham, eine der am häufigsten zitierten Regionen, die für die Selbsthilfe-Aktivität ihrer Bürger bekannt ist. Heute existiert in Barcelona keine spezialisierte Selbsthilfe-Kontaktstelle mehr. Statt dessen gibt es dort jetzt »Torre Jussana«, eine Organisation, welche die Entwicklung von mehr als 4.000 Bürgerinitiativen aller Art unterstützt. Selbsthilfegruppen sind nur noch ein Teil der Arbeit, ebenso wie Sportclubs, Kultur-Vereine, »NGO«, politische Parteien usw. Obwohl unsere Kontakte zu Torre Jussana seit der Verbreiterung der Perspektive dort abgebrochen sind, habe ich den Eindruck, dass man sich aber doch noch sehr bemüht, die Selbsthilfegruppen sichtbar und zugänglich zu machen. Über den Rest von Spanien kann ich leider nichts sagen, da fehlt mir jeder Zugang und Information.

Jetzt mein Lieblingsland Italien: 1999 hat man dort 1.600 Selbsthilfegruppen gezählt. Nach Aussage der Forscher des Instituto Andrea Devoto, eine Organisation, die sich hauptsächlich mit Alkoholabhängigkeit und anderen Süchten beschäftigt, ist das sicherlich eine Unterschätzung. Das Problem was sich auch hier wieder ergibt, ist, was man eigentlich unter Selbsthilfe versteht, und wie man sich eine Selbsthilfe-Kontaktstelle vorstellt. Es gibt in Italien zum Beispiel vier Kontaktstellen. Mit dreien davon habe ich zusammengearbeitet im Rahmen eines europäischen Projektes. Nur das Zentrum in Neapel würde ich eine Selbsthilfe-Kontaktstelle nennen. Die anderen sind professionelle Institutionen, die Gruppenarbeit als therapeutische Methode anwenden. Es sind Professionelle, die die Gruppen initiieren, betreuen und begleiten. Es ist natürlich sehr gut möglich, dass ich über die Jahre etwas »betriebsblind« geworden bin und dazu neige, meine Meinung und Eindrücke hinsichtlich des Konzepts der Selbsthilfegruppen unzulässigerweise zu verallgemeinern.

Über Griechenland kann ich gar nichts sagen.

Fliegen wir also schnell zurück nach Nord-Europa, um festzustellen, dass es in Finnland auch keine Selbsthilfe-Kontaktstellen gibt, dass dort Selbsthilfegruppen auch öfters zu den »NGO« gerechnet werden, wodurch das Bild wieder trübe wird. Die Aussage, dass es in Finnland über 800 »volunteer centres« gibt, die auch Selbsthilfegruppen unterstützen, und dass viele »NGO« Selbsthilfegruppen initiieren, macht vielleicht deutlich, dass man in Finnland die Selbsthilfgruppen gleichstellt mit reinen Kleingruppen, Gesprächsgruppen, und dass es von der Unterstützung her keinen Unterschied gibt zwischen Selbsthilfe und ehrenamtlicher Arbeit. Dasselbe könnte man über Schweden sagen. Mit seinen angeblich 10 Kontaktstellen, die aber auch wieder Bürgerengagement, stadtteilbezogene und präventive Sozialarbeit mit Selbsthilfe-

Unterstützung kombinieren. Auch in Norwegen sah es lange Zeit so aus, als ob die Selbsthilfegruppen gleichfalls keine eigene Identität in dem größeren Bereich der Freiwilligenarbeit erwerben könnten. Es gibt aber jetzt dort einen mit 600.000 Euro pro Jahr dotierten Plan, bis 2006 die Selbsthilfegruppen besser zu profilieren, eine nationale Kontaktstelle einzurichten, die Selbsthilfe zu erforschen, Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfe durchzuführen usw. Das Norwegische Selbsthilfe-Forum, welches jetzt schon landesweit Selbsthilfegruppen unterstützt und dabei mit etwa 60 Zentren für Freiwilligenarbeit kooperiert, hat der Regierung diesen nationalen Selbsthilfe-Plan abgerungen. Wir sind sehr gespannt, was daraus wird.

Kehren wir zuletzt zurück innerhalb unserer imaginären Bier-Wein-Grenze, um sehr kurz ein paar Wörter zu sagen über die Länder, über die Sie in den Workshops mehr erfahren können, Österreich, die Schweiz, England und natürlich auch Deutschland. Aber zuvor noch etwas über Belgien und die Niederlande. In Belgien gibt es schon seit mehr als 20 Jahren eine Kontaktstelle, den »Trefpunt Zelfhulp«. Dieses Zentrum, wo ich arbeite, kann als eine Art Kompromiss zwischen einem Ressourcen-Zentrum und einer regionalen Kontaktstelle betrachtet werden. Die Finanzierung dieser Kontaktstelle ist die Antwort der flämischen Behörden auf die WHO-Empfehlungen, auf regionaler Ebene Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen zu errichten. Auch in Wallonien, dem französisch-sprachigen Teil meines Landes, und im deutschsprachigen Gebiet gibt es jeweils eine regionale Kontaktstelle. Das wallonische Zentrum hängt von einer Krankenkasse ab und profiliert sich eher als reines Informationszentrum, ohne Selbsthilfegruppen anzuregen und zu begleiten. Der »Patienten Rat & Treff« der kleinen deutschsprachigen Gemeinschaft ist eher zu betrachten als lokale Kontaktstelle mit sehr engen Kontakten zu Gruppen. Dort beschäftigt man sich auch sehr viel mit Fragen der Patientenbeteiligung und der Gesundheitsförderung. Selbsthilfe ist in meinem föderalistischen Land kein nationales Thema, sondern steht in der Verantwortlichkeit der jeweiligen Sprachgemeinschaften. Es gibt also keine politische Möglichkeit, ein Nationales Zentrum zu errichten wie die NAKOS hier in Deutschland. In Städten und Gemeinden gibt es keine weiteren lokalen Kontaktstellen. Man ist auch nicht daran interessiert, solche aufzubauen. Von den Selbsthilfegruppen geht deswegen keine entsprechende Nachfrage aus, weil sich ihre Arbeit in 90 Prozent der Fälle auf die ganze Gemeinschaft, also ganz Flandern oder ganz Wallonien richtet. Wir sind ja ein sehr kleines Land mit geringen Entfernungen, wo so etwas möglich ist.

In den Niederlanden hat sich die Selbsthilfe-Unterstützung Anfang der neunziger Jahre ganz rasch institutionalisiert. Die Regierung hat dort eine große und einflussreiche »Patienten-Plattform« gegründet, wo sich jetzt 80 professionelle Mitarbeiter so stark mit Vertretung und Beteiligung von Patienten beschäftigen, dass die Eigeninitiative dabei fast ganz verdrängt worden ist. Kleine und mittelgroße Gruppen fühlen sich dort nicht sehr zu Hause. Die Maßnahme der Regierung, im Tausch gegen gesicherte Finanzierung eine starke Zentralisierung und die Verpflichtung zur Zusammenarbeit zu verlan-

gen, hat als spontane Reaktion zu mehr Dezentralisierung von Selbsthilfe-Aktivitäten und zur Gründung neuer Gruppen geführt, obwohl es für viele Problembereiche schon große professionalisierte Patientenorganisationen gab. Eigenständigkeit, Autonomie und Identität sind manchen Selbsthilfegruppen viel lieber als Geld. Es gibt nur noch eine einzige Kontaktstelle in den Niederlanden, die sich mit Selbsthilfe-Unterstützung, sowie wir sie verstehen, beschäftigt.

England galt Mitte der achtziger, Anfang der neunziger Jahre für viele westeuropäische Länder geradezu als ein Vorbild für Selbsthilfe-Unterstützung, mit Forschungsarbeiten, Modellprogrammen, einer nationalen Kontaktstelle, großem gesellschaftlichem Interesse usw. Heute gibt es nur noch zwei »richtige« Selbsthilfe-Kontaktstellen. Der Rest der Unterstützungsarbeit für Gruppen scheint übernommen worden zu sein durch die vielen lokalen und regionalen Büros für ehrenamtliche Arbeit. Die größeren, manchmal professionalisierten Selbsthilfe-Organisationen haben noch ein eigenes Profil behalten können. Die kleinere Initiativen sind, wie wir auch in anderen Ländern feststellten, vielleicht unter den großen Tisch der Freiwilligenarbeit gefallen. Ich bin sehr darauf gespannt, was Jane Bradburn uns später über die Situation in England erzählen wird. Durch häufigen Personalwechsel dort ist uns ja der Kontakt zu England verloren gegangen.

In der Schweiz, fleißiger Lehrling von Deutschland, hat man jahrelang gekämpft für die Errichtung einer nationale Kontaktstelle, der KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz). Die letzten Informationen deuten darauf hin, dass es endlich gelungen ist, dafür nationales Geld zu bekommen. Die sechzehn regionalen Zentren beziehen ihre finanzielle Mittel aus kantonalen Geldern, ergänzt durch begrenzte Zuschüsse, die über KOSCH verteilt werden. Möglicherweise müssen aber 4 der 16 regionalen Kontaktstellen in Kürze schließen, weil in der reichen Schweiz kein Geld dafür bereitgestellt wird.

Österreich nur im Telegramm-Stil, weil es später auch darüber einen Workshop gibt. Dort existieren etwa 1.200 regionale und lokale Selbsthilfegruppen, 80 Bundesverbände, 13 regionale und zwei nationale Kontaktstellen (obwohl ich ein bisschen zögere, die so zu nennen). SIGIS (Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen) ist ohne Zweifel eine nationale Informationsstelle, integriert in den Fonds Gesundes Österreich, wo man sich allerdings nur mit gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen beschäftigt. Die »ArGe Selbsthilfe Österreich« ist ein Zusammenschluss der regionalen Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen, welcher sich zum Ziel gesetzt hat, als Interessenvertretung gegenüber den nationalen Behörden aufzutreten. Patientenbeteiligung scheint das Stichwort dieses Zusammenschlusses zu sein.

Letztlich sehr kurz etwas über Deutschland. Mit seinen 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen und ca. 300 Kontaktstellen zweifellos Tabellenführer der Selbsthilfegruppen-Verbreitung und -Unterstützung in Europa. Ich gratuliere der NAKOS, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, den Bundes- und Landesarbeitsgemeinschaften Hilfe für Behinderte, sowie allen anderen Beteiligten gerne zu dem, was sie erkämpft und erreicht haben. Ich bin auch gespannt, was sich hier in Ihrem Lande in der Zukunft noch alles tun wird. Offensichtlich wird Professionalisierung auf der Ebene der Selbsthilfe-Organisationen ebenso auftreten wie in der Selbsthilfe-Unterstützung. Ich bin auch gespannt darauf, wie die Kontaktstellen sich einbringen werden in Sachen Patientenrechte und Patientenbeteiligung. Werden sie der Verführung widerstehen können, sich selber als Patientenvertreter zu geben? Ebenso gespannt bin ich darauf, wie andere Institutionen und Organisationen sich verhalten werden. Nehmen sie die Selbsthilfe-Unterstützung für ihre spezifischen Bereiche auf, weil sie es gut mit den Selbsthilfegruppen meinen, oder nur um ihre eigene politische Agenda zu verwirklichen? Ich bin gespannt.

Peter Gielen ist seit vielen Jahren Leiter des »Trefpunt Zelfhulp«, der Selbsthilfe-Kontaktstelle für den flandrischen Teil Belgiens, angesiedelt am Soziologischen Institut der Universität Leuven. Dies ist die leicht überarbeitete Fassung eines Vortrags, den er auf dem 4. Bayerischen Selbsthilfe-Kongress am 14. November 2003 in Nürnberg hielt.