"Mythos Selbsthilfe"

AIDS-Hilfe im Spannungsfeld von Selbsthilfeanspruch und Professionalisierungsdruck

Dokumentation der Fachtagung

Berlin
14. - 16. November 1997

mit freundlicher Unterstützung des
Hotels Mercure - Alexander Plaza Berlin

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

"Während die Entscheidung für die Professionalisierung und Institutionalisierung der AIDS-Hilfe uns davor bewahrte, Sozialromantik im Dienste der eigenen Abwertung zu betreiben, bewahrt uns der Netzwerkgedanke davor, Organisationsmodelle mit herkömmlichen Strukturen und starrer Eingebundenheit in die bestehende Versorgungslandschaft zu übernehmen. So wird im AIDS-Hilfe Alltag ein beständiges Suchen nach lebbaren Kompromissen handlungsbestimmend.... Die Doppelform Netzwerk/Institution ist aufgrund der mit ihr unvermeidlichen Dauerdebatte um die Details der Arbeit weitaus kritikfähiger, als es die jeweilige Hälfte alleine verkraften könnte. Denn für den institutionellen Teil der AIDS-Hilfe gelten tarifrechtliche Bedingungen, Fach- und Dienstaufsicht sowie die Qualitätsstandards der jeweiligen Disziplin. Hier finden Utopien von einer umfassenden Beteiligung der Menschen bei der Lösung ihrer Probleme schnell eine Grenze...

Die Grenze unbezahlten Engagements liegt ebenso auf der Hand, denn seine erste Voraussetzung ist ein Mindestmaß an "Notlosigkeit", d.h. es müssen der ehrenamtlich engagierten Existenz zumindest so viele Ressourcen zur Verfügung stehen, daß sie etwas zur Verfügung stellen kann, das anderen nutzt.

Netzwerk und Institution kommen in der einander gegenseitig kritisch vorantreibenden Fach- und Betroffenenkompetenz zu einer neuen Form der Beteiligung betroffener Bevölkerungsteile bei den eigenen Problemlösungen. Sie relativieren einander im günstigsten Fall nicht, sondern verhelfen sich gegenseitig zu erhöhter Durchsetzungskraft im Dienste des Selbst, das AIDS beschädigt hat."

(H.P. Hauschild, Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. 1992)

Impressum
© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
10967 Berlin

http:\\www.aidshilfe.de
E-mail: dah@aidshilfe.de

2. Auflage (unverändert) 1998

Manuskript: Ullmann M. Hackert
Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger, Karl Lemmen
Layout: Heiko Schorcht

Spendenkonto der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.:
Berliner Sparkasse, Konto-Nr. 220 220 220, BLZ 100 500 00
Die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt.
Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

0. Vorwort 4

1. Aus der Einladung zur Fachtagung 6

2. Gestaltung und Ablauf der Tagung 8

3. Grußwort des Vorstandes der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. 9

4. Einführung 11

5. Impulsreferate 12
5.1. Leben mit Gesundheit und Krankheit: Herausforderungen an die Gesundheitsförderung von Prof. Dr. Martin Moers, Universität Osnabrück . . 12
5.2. Netzwerk und Institution zugleich ? von Hans Peter Hauschild, Berlin 16
Diskussion des Referats 20
5.3. Helfer und Hilflose - Caritas oder empowerment? Anforderungen an eine emanzipatorische Praxis von Dr. Ilja Seifert, Berlin 22
Diskussion des Referats 27
5.4. Kultur und Profil von Organisationen der Selbsthilfe von Dieter Schöffmann, Agentur vis-a-vis, Köln 29
Diskussion des Referats 35
5.5. Über die Mystifizierung von Selbsthilfe - Erfahrungen und Reflexionen aus schwuler Sicht von Stefan Majer, Frankfurt 37
Diskussion des Referats 39

6. Arbeitsgruppen 42
Ergebnisse der Arbeitsgruppen 42
6.1. Bericht aus der Arbeitsgruppe 1 42
6.1.1. "Wem gehört die AIDS-Hilfe?" (1. Teil) 42
6.1.2. Diskussion der Ergebnisse 43
6.2. Bericht aus der Arbeitsgruppe 2 44
6.2.1. Selbsthilfe = Selbst Hilfe, Hilfe für das kollektive Selbst 44
6.3. Bericht aus der Arbeitsgruppe 3 48
6.3.0. Wofür braucht die AIDS-Hilfe die Selbsthilfe und wofür braucht die Selbsthilfe die AIDS-Hilfe 48
6.3.1. Ergebnis der Arbeitsgruppe (Grafik) 48
6.3.2. Bericht aus der Arbeitsgruppe 3 (Text) 49
6.3.3. Diskussion der Ergebnisse 50
6.4. Bericht aus der Arbeitsgruppe 1: 52
6.4.0. "Wem gehört die AIDS-Hilfe?" - 2. Teil Wie bestimmt die AIDS-Hilfe ihre Arbeitsinhalte? 52
6.4.1. Ergebnisse der Arbeitsgruppe (Grafik) 52
6.4.2. Bericht der Arbeitsgruppe 53
6.4.3 Diskussion der Ergebnisse 54
6.5. Bericht aus der Arbeitsgruppe 4 55
6.5.1. Selbsthilfeservice, Netzwerk, Institution, Ehrenamt, Hauptamt, Betroffenheit, Professionalität - kann es eine gemeinsame Kultur geben? 55

7. Thesen 60

0. Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser

wir freuen uns, Ihnen hiermit die Dokumentation der Fachtagung „Mythos Selbsthilfe" vorlegen zu können. Diese Veranstaltung, die inhaltlich an die Fachtagung „Abschied vom Ehrenamt" des Vorjahres anknüpfte, hatte weniger den Anspruch, abschließende Antworten zu finden, als vielmehr eine Auseinandersetzung über Verständnis und Stellenwert der Selbsthilfe in AIDS-Hilfe zu initiieren. Ausgangspunkt der Fachtagung war die Erkenntnis aus der vorhergehenden Veranstaltung, daß Ehrenamt und Selbsthilfe, die gemeinsam das freiwillige Engagement in AIDS-Hilfe ausmachen, ein gleichberechtigtes Miteinander führen müssen.

Das Selbstverständnis der AIDS-Hilfe ist das einer Selbsthilfeorganisation. Daraus resultierend definieren fast alle Gruppen, die in AIDS-Hilfe arbeiten, leichtfertig ihre Tätigkeit als Selbsthilfe. Es gilt daher Unterschiede und Gemeinsamkeiten herauszuarbeiten, um der Selbsthilfe den ihr gebührenden Stellenwert zu sichern und den inflationären Gebrauch des Begriffs einzudämmen. Uns interessierte in diesem Zusammenhang folgendes: Was bedeutet Selbsthilfe, wer leistet Selbsthilfe in AIDS-Hilfe, welchen Stellenwert hat Selbsthilfe für Menschen mit HIV und AIDS?

Der Titel der Veranstaltung, „Mythos Selbsthilfe", entstand in der vorbereitenden Diskussion. Durch die unklare, häufig gänzlich fehlende Definition dessen, was unter Selbsthilfe verstanden werden soll, werden Wunschvorstellungen und Ansprüche auf die Selbsthilfe projiziert, die niemals erfüllt werden können und deshalb immer ein unbefriedigendes Gefühl erzeugen. Selbsthilfe wird zum Rettungsanker für das Fehlende, sie wird zum Mythos. Sie wird als Selbstläufer angesehen, in den nicht investiert werden muß, der im Gegenteil von sich aus Mängel behebt. Die Definition von "Mythos" im Brockhaus macht dies deutlich: „Mythen werden im Sinne einer Verklärung von Personen, Sachen, Ereignissen oder Ideen zu einem Faszinosum von symbolhaftem Charakter..."

Der Verlauf der Fachtagung bestätigte unsere Einschätzung. Tabus und Mythen bestimmen das Verständnis von Selbsthilfe. Um das Miteinander für die AIDS-Hilfe-Arbeit der Zukunft gestalten zu können, ist es deshalb unerläßlich, hinderliche Mythen aufzuklären, Tabus zu benennen und eine gemeinsame Sprache für die gemeinsame Arbeit zu finden.

Aus den zum Teil kontroversen Standpunkten und Diskussionen der Fachtagung haben wir 16 Thesen zusammengefaßt, die am Ende der Dokumentation zu finden sind. Auf drei der wesentlichen Thesen wollen wir schon vorab hinweisen:

These 1. Selbsthilfe zeichnet sich dadurch aus, daß ein Schaden, eine Beschädigung, ein Mangel, eine Not zum Thema gemacht wird.
Selbsthilfe - im Sinne der AIDS-Hilfe - definiert sich nicht alleine daraus, daß „sich jemand selbst etwas Gutes tut". Daraus erklären sich die Unterschiede zwischen Selbsthilfe und Ehrenamt. Menschen, die sich in Selbsthilfezusammenhängen organisieren, tun dies in erster Linie aus der Motivation heraus, eine individuelle Notsituation zu bearbeiten, während die Motivationen ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen anders gelagert sind.

These 2. Selbsthilfe ist Mittel zum Zweck.
Dies aber nicht nur, um Angst und Not zu lindern. Als „Methode" ist sie nicht wertneutral: Mit ihrem doppelten Anspruch, individuelles Empowerment durch Erhöhung der Selbstwirksamkeit der Betroffenen und kollektives Empowerment durch gesellschaftliche Teilhabe (participation) zu befördern, ist sie aufs Engste mit dem Menschenbild von AIDS-Hilfe verknüpft. Diese These fand auf der Tagung den heftigsten Widerspruch: Die Entscheidung, Selbsthilfe als Methode zu bezeichnen, widerspricht scheinbar den hehren Ansprüchen der Selbsthilfe. Übersehen wird

dabei, daß es im sozialen Handeln keine "wertfreien Methoden" gibt; die Auswahl von Methoden erfolgt vielmehr immer auf der Basis eines - selten explizit gemachten - Menschenbildes des sozial Handelnden. Die Wahl einer Methode ist somit immer eine implizite Wertentscheidung.

These 8. Selbsthilfe und Fremdhilfe stehen sich in keinem Ausschließlichkeitsverhältnis gegenüber.
Auch die selbstbestimmte Organisation von Fremdhilfe in der Weise, daß man vom betreuten Klienten zum Auftraggeber wird, ist ein wesentlicher Aspekt von Selbsthilfe. Hier wurde ein weiteres Dilemma berührt: die Polarisierung von Selbst- und Fremdhilfe, welche häufig - wie auch auf dieser Tagung - die Grenzen der Selbsthilfe tabuiert. Gerade in den Situationen, in denen die Selbsthilfe an ihre Grenzen gerät (z.B. in der Pflege), verhindert die Selbstbestimmung der Fremdhilfe - wie sie von jeher ein Anliegen der Spezialpflegedienste in der Arbeitsgemeinschaft ambulante Versorgung (AGAV in der DAH e.V.) ist, sich fremdbestimmten Interessen und Institutionen ausliefern zu müssen.

Die Rückmeldungen der TeilnehmerInnen und die vorliegenden Arbeitsergebnisse zeigen, daß die Fachtagung ihr wichtigstes Ziel erreicht hat: die Notwendigkeit der Auseinandersetzung und Klärung deutlich werden zu lassen. Von der vorliegenden Dokumentation erhoffen wir, daß sie dazu beiträgt, den Mythos Selbsthilfe aufzuklären und Grundlagen für ein klareres Miteinander und manchmal auch Nebeneinander von Fremd- und Selbsthilfe in der AIDS-Hilfe-Arbeit zu schaffen. Vieleicht reicht es schon aus, wenn sich AIDS-Hilfen neben ihren anderen Arbeitsbereichen stärker als Selbsthilfe-Kontaktstellen verstehen und profilieren würden, als Orte, deren Aufgabe es ist, Selbsthilfe zu initiieren, zu fördern, zu vermitteln und die erforderliche Infrastruktur für die Selbstorganisation zur Verfügung zu stellen.

Die Tagung hat gezeigt: weder gilt "AIDS-Hilfe ist Selbsthilfe" noch gilt "AIDS-Hilfe ist keine Selbsthilfe (mehr)". AIDS-Hilfe ist heute vielmehr ein „Dazwischen", und dieses „Dazwischen" zu definieren, ist die Aufgabe der weiteren Diskussion.

Karl Lemmen, Uli Meurer

1. Aus der Einladung zur Fachtagung

Netzwerk oder Institution ?

Der Streit, was AIDS-Hilfe ist oder zu sein hat, ist so alt wie die AIDS-Hilfen selbst. Ging es in der Anfangszeit darum, aus der eigenen Betroffenheit und Bedrohung durch AIDS als schwule Männer für die eigenen Belange aktiv zu werden und eine noch schlafende Gesundheitsbürokratie herauszufordern, wurden AIDS-Hilfen aus ihrem Kompetenzvorsprung heraus schnell zu einem - wenn auch manchmal unbequemen - Bestandteil unseres Gesundheitssystems. Die Verantwortung für neue Betroffenengruppen und neue Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS zwangen Männer und Frauen der ersten Stunde aus den "Kuschelecken der Selbsthilfezirkel" in die Übernahme der Arbeitgeberrolle in z.T. rasant wachsenden Beratungsstellen, Pflegediensten, Wohnprojekten usw.

Öffentliche Zuwendungen waren dabei einerseits Ausdruck der Anerkennung der Kompetenz und Verantwortungsbereitschaft dieser jungen Projekte. Andererseits hatten sie gravierende Auswirkungen auf die innere Dynamik der Projekte, ihre Selbstdefinition und die von außen an sie herangetragenen Ansprüche. Kompetenz wird nicht zuletzt von den Menschen mit HIV und AIDS eingefordert, die gerade von AIDS-Hilfen einen Service erwarten, der sowohl ihrem "Problemempfinden" als auch ihrer Lebenssituation entspricht.

Dermaßen gestiegene Ansprüche haben Professionalisierungstendenzen befördert, die von anderen Beteiligten mit kritischem Argwohn begleitet werden. Bisweilen haben sie auch "Organisationskulturen" begünstigt, in denen kritisch-solidarisches Engagement von Freiwilligen zum "Störfaktor" wird. Der doppelte Anspruch, Selbsthilfeorganisation und professionelles Dienstleistungsunternehmen zu sein, bedingt besondere Konflikte in der Alltagsarbeit, in der die unterschiedlichen "Kulturen" aufeinanderprallen.

AIDS-Hilfe als Netzwerk: Der Stellenwert der Selbsthilfe

Selbsthilfe schafft "Netzwerke von Schicksalsgenossen". Wechselseitiges Lernen und gegenseitige Unterstützung sind ihre bestimmenden Momente. Auf der Basis der "alltäglichen Expertenschaft" (des Lebens mit HIV und AIDS) setzt sie der drohenden Fremdbestimmung durch die Gesellschaft und der von dieser legitimierten Experten die Selbstbestimmung und Mitverantwortung für das eigene "Schicksal" entgegen.

Obwohl die Selbsthilfe ein konstituierendes Merkmal des Selbstverständnisses von AIDS-Hilfen ist, bleiben dennoch viele Fragen offen, die einer gemeinsamen Klärung bedürfen:

- Was kennzeichnet die Selbsthilfe gegenüber den ehrenamtlichen oder hauptamtlichen Serviceleistungen in AIDS-Hilfen?
- Was kann sie - gerade im Gegensatz oder in Ergänzung zu professionellen Serviceangeboten - leisten?
- Wo liegen ihre Grenzen?
- Welche Voraussetzungen, Bedingungen und Möglichkeiten braucht Selbsthilfe in AIDS-Hilfen?

AIDS-Hilfe als Institution: Der Stellenwert von Service und professioneller Dienstleistung

Es ist ein unbestreitbares Verdienst von AIDS-Hilfe, eine angemessene gesundheitliche Versorgung für die "Schmuddelkinder" unserer Gesellschaft erstritten zu haben. Diese waren bis dahin durch die Raster einer an den Bedürfnissen "anständiger Bürger" orientierten

Versorgungsstruktur (z.B. Familienberatungsstellen, Diakoniestationen, Altentagesstätten etc) gefallen. Die spezifischen Lebensweisen von Schwulen und DrogengebraucherInnen wurden bestenfalls ignoriert, schlimmstenfalls pathologisiert ("lasterhafte Rauschexzesse", "schweinische Sexualität").

Dennoch gilt es, sich auch in AIDS-Hilfen kritisch mit der Qualität der Angebote und mit u.U. falsch verstandenem Expertentum auseinanderzusetzen:

- Welchen Qualitätskriterien haben die Serviceleistungen von AIDS-Hilfen zu genügen?
- Welche Rolle spielt die Förderung der Selbsthilfefähigkeit als Qualitätskriterium?
- Welche Angebote muß AIDS-Hilfe unbedingt selbst erbringen, weil sie von anderen nicht oder nicht in der erforderlichen Qualität erbracht werden können? Wo ist die Vernetzung mit anderen Einrichtungen notwendig?
- Wie können professionelle Serviceleistungen sinnvoll mit Selbsthilfeinitiativen vernetzt werden?

Ziele der Tagung

Der doppelte Anspruch, Netzwerk und Institution zu sein, stellt nicht nur AIDS-Hilfen, sondern auch andere Institutionen vor besondere Herausforderungen. Die Gratwanderung zwischen sozialer Arbeit als klar definierbarer Dienstleistung und Netzwerkarbeit, die sich einer Institutionalisierung widersetzt, erfordert immer wieder die Bereitschaft aller Beteiligten zu Auseinandersetzung, Konsensfindung und Kooperation heraus. Die Tagung will zur Klärung der Frage beitragen, was Selbsthilfe leisten kann und wo deren Grenzen liegen. Darüber hinaus soll sie Impulse für einen Weg übergreifender Auseinandersetzung und Klärung setzen, um angemessene und konsensfähige Modelle für die AIDS-Hilfe-Arbeit des nächsten Jahrzehnts zu entwickeln.

2. Gestaltung und Ablauf der Tagung

Freitag, den 14. November 1997

16.00 - 16.20 Uhr	Begrüßung durch den DAH-Vorstand, Vorstellen des Programms **Moderation:** Ina Langanke, Göttingen
16.20 - 16.40 Uhr	Einführungsreferat: **"Leben mit Gesundheit und Krankheit: Herausforderungen an die Gesundheitsförderung"** (Prof. Dr. M. Moers, Osnabrück)
16.40 - 17.00 Uhr	Diskussion
17.00 - 17.20 Uhr	Impulsreferat: **"Netzwerk und Institution? Ein unvereinbarer Widerspruch oder die Krise zur Chance werden lassen?"** (H.P. Hauschild, Berlin)
17.20 - 17.40 Uhr	Diskussion
17.40 - 18.00 Uhr	Impulsreferat: **"Helfer und Hilflose - Caritas oder empowerment? Anforderungen an eine emanzipatorische Praxis"** (Dr. Ilja Seifert, Berlin)
18.00 - 18.30 Uhr	Diskussion
19.00 - 19.20 Uhr	Impulsreferat: **"Kultur und Profil von Organisationen der Selbsthilfe"** (Dieter Schöffmann, Köln)
19.20 - 19.40 Uhr	Diskussion
19.40 - 20.00 Uhr	Impulsreferat: **"Wider die Mystifizierung der Selbsthilfe - erhellende Gedanken aus der Sicht eines Aktivisten"** (Stefan Majer, Frankfurt)
20.00 - 20.20 Uhr	Diskussion
20.20 - 20.30 Uhr	Zusammenfassung und Abschluß des ersten Arbeitstages

Samstag, den 15. November 1997

9.30 - 10.00 Uhr	Plenum: Vorstellung der AG-Themen und Aufteilung der Ags
10.00 - 13.30 Uhr	AG 1: Wem gehört die AIDS-Hilfe? AG 2: Selbsthilfe = Selbsthilfe = Hilfe für das "kollektive Selbst"? AG 3: Wofür braucht die AIDS-Hilfe die Selbsthilfe - Wofür braucht die Selbsthilfe die AIDS-Hilfe? AG 4: Selbsthilfe versus Service, Netzwerk versus Institution, Ehrenamt versus Hauptamt, Betroffenheit versus Professionalität - Kann es eine gemeinsame Kultur geben?
15.00 - 15.30 Uhr	Zwischenplenum: Kurze Zusammenführung der Ergebnisse und Schwerpunktsetzung neuer Ags
15.30 - 19.00 Uhr	Fortsetzung der AG s

Sonntag, den 18. November 1997

10.00 - 13.30 Uhr	Plenum

3. Grußwort des Vorstandes der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Gabi Wirtz, Mitglied des Vorstandes der Deutschen AIDS-Hilfe

Guten Tag!
Ich freue mich sehr, Euch und Sie heute in Berlin zu der Fachtagung „Mythos Selbsthilfe?" der Deutschen AIDS-Hilfe begrüßen zu dürfen. Den hohen Zahl der Anmeldungen nach scheint das Thema sehr aktuell zu sein.

Ich freue mich ganz besonders, als erste Frau in der Geschichte der DAH eine Fachtagung zu eröffnen. Frauen als Referentinnen wurden leider nicht gefunden. Ebenfalls bedauerlich finde ich die relativ geringe Anzahl von Teilnehmerinnen. Daher möchte ich besonders darauf aufmerksam machen, wie wichtig es ist, daß die Frauen gestärkt werden, damit sie die Möglichkeit und die Kraft haben, sich der Öffentlichkeit zu stellen sowie ihre Wünsche und Bedürfnisse einzufordern.

Diese Fachtagung ist die Fortführung der Arbeitsgruppe „Spannungsfeld Ehrenamt/Selbsthilfe" von der DAH-Fachtagung „Abschied vom Ehrenamt?"
Die Gruppe hatte Selbsthilfe folgendermaßen definiert, ich zitiere: „Das Prinzip der Freiwilligkeit gilt als zentrales Kriterium der Selbsthilfe. Die Motivation zur Selbsthilfe haben wir so umschrieben: Man gehört zu einer Gruppe, die Defizite hat und diese verändern möchte. Der „Zwang" zur Selbsthilfe ist aus der Not geboren. Da ist jemand mit einem positiven Testergebnis, der lernen muß, damit zu leben und für sich Perspektiven zu entwickeln. Dieser Mensch hat also einen gewissen Handlungsdruck, aus dem heraus er sich engagiert. Aus einem Defizit heraus will er etwas gestalten. Das positive Testergebnis ist eine Erfahrung, daß das Selbst beschädigt ist. Man spricht immer so schön von Selbstentwicklung und Selbstentfaltungsmöglichkeiten, aber hier wird deutlich, daß Selbsthilfe nicht immer so ganz freiwillig gewählt ist."

Die AG schloß ihre Definition mit folgenden Fragen ab: „Wir haben uns auch gefragt, ob die Arbeit in einer Selbsthilfe nur Arbeit im Sinne des allgemeinen Verständnisses von Arbeit ist. Wo beginnt diese Arbeit? Leistet die häkelnde Positivengruppe Selbsthilfearbeit oder ist das eher Selbsterfahrung? Ist Selbsterfahrung demnach keine Arbeit?"

Im Verlauf des Berichtes werden Begriffe wie: Twinship, Betroffenenkompetenz und Tabuthemen wie Gnade, Schuld, Sinneffekt, Frust, Vergebung und Neid angesprochen. Eben mit diesen Tabus werden wir in AIDS-Hilfen tagtäglich konfrontiert und vermeiden die Auseinandersetzung. Hier sollten wir mutiger sein und die Gefühle klar beim Namen nennen. Wir haben in den vergangenen Jahren die Öffentlichkeit mit vielen Tabus konfrontiert und eine gewisse Sensibilisierung, sogar Akzeptanz erreicht. Sollte uns dies nicht auch in den eigenen Reihen gelingen?

Als ich mich entschlossen habe, mich für diese Fachtagung anzumelden, entwickelte sich in der AIDS-Hilfe Saar folgende Begebenheit. (Wenn ich jetzt ironisch oder polemisch werde, heißt das nicht, daß ich die Sache lächerlich machen möchte, im Gegenteil, es zeigt eine gewisse Hilflosigkeit.)

Unsere Positivengruppe zeichnet sich durch Hyperaktive mit Leitbildfunktion und Konsumenten aus (wir sind derzeit nur zwei Frauen in der Gruppe, die ich zu den Aktiven zählen möchte). Fällt die Leitbildfigur weg oder zieht sich zeitweise aus dem Geschehen zurück, fällt die Gruppe meist im Streit auseinander. Ein Feindbild wird schnell gefunden. Um die „Schuld" nicht bei sich selbst bzw. in den eigenen Reihen zu suchen, ist die Institution AIDS-Hilfe, die Hauptamtlichen oder der Vorstand verantwortlich. „Aber sich mit denen auseinanderzusetzen, bringt eh nichts, die verstehen sowieso nicht, was wir wollen." Fazit: Wir bilden einen eigenen Verein, in dem nur HIV-Positive Stimmrecht haben und in den Vorstand gewählt werden können.

Die Lösung? - Jetzt kommt AIDS-Hilfe wieder ins Spiel. Da sich AIDS-Hilfe als Selbsthilfeorganisation versteht, bestehen natürlich berechtigte Ängste, daß, wenn Selbsthilfe ausgelagert wird, AIDS-Hilfe bald keine Daseinsberechtigung mehr hat. Also suchen wir nach einem Kompromiß. Der neue Verein wird in den Räumlichkeiten der AIDS-Hilfe bleiben und es wird ein Kooperationsvertrag geschlossen, dessen Inhalte noch zu diskutieren sind. - Eine Chance zu mehr Eigenverantwortlichkeit oder nur ein zusätzlicher Wasserkopf?

Ich freue mich, diese und weitere Fragen mit Ihnen gemeinsam klären zu können. Uns allen wünsche ich einen angenehmen Verlauf einer hoffentlich spannenden Fachtagung.

4. Einführung

Ina Langanke und Uli Meurer

Wir möchten hier kurz Stellung zu der Frage nehmen, wie wir zu dieser Fachtagung gekommen sind und mit welchen Zielen wir diese Fachtagung durchführen. Der Wunsch, Selbsthilfe in AIDS-Hilfe zu definieren und Arbeitsfelder in diesem Zusammenhang voneinander abzugrenzen, hat einen sehr langen Vorlauf. Die Diskussion dazu hat weitgehend in "reinen" Selbsthilfezusammenhängen begonnen. Sie wurde z. B. in den Vorbereitungsgruppen der Bundespositivenversammlungen der letzten drei Jahre geführt und fand sehr konkret Widerhall in einem Treffen im Waldschlösschen: dem Treffen der Organisatoren der bundesweiten und regionalen Positiventreffen.

Wir erlebten, daß der Begriff "Selbsthilfe" in AIDS-Hilfe inflationär benutzt wird. Zum einen hat AIDS-Hilfe das Selbstverständnis einer Selbsthilfeorganisation. Zum anderen sehen sich fast alle Gruppen, die in AIDS-Hilfe-Zusammenhängen arbeiten, "genötigt", ihre Arbeitsbereiche auch als Selbsthilfe zu definieren. Hier wird unseres Erachtens häufig auch Etikettenschwindel betrieben. Uns war es wichtig herauszuarbeiten, was Selbsthilfe bedeutet, wer Selbsthilfe in AIDS-Hilfe-Zusammenhängen macht und für wen sie gemacht wird, um so ihren Stellenwert im System AIDS-Hilfe verbindlicher klären zu können.

Zur Zeit beobachten wir vor allem in den großen AIDS-Hilfen eine zunehmende Professionalisierung des Dienstleistungssektors, die sehr viel Sinn macht, wenn es darum geht, erforderliche Serviceangebote effizient zu erbringen. Der Bereich "Dienstleistung und Service" ist aber nur ein Teil des gesamten Systems AIDS-Hilfe, so wie wir es verstehen. Die Selbsthilfeanteile, die von Menschen mit HIV und AIDS und von anderen Betroffenengruppen geleistet werden, geraten in Gefahr, einen zunehmend niedrigeren Stellenwert zu erhalten.

Wir wünschen uns deshalb, im Rahmen dieser Tagung den Stellenwert der Selbsthilfearbeit in den AIDS-Hilfen genauer herauszuarbeiten. Dabei werden wir um eine klarere Abgrenzung der unterschiedlichen Arbeitsbereiche und um ein konkretes Verständnis dessen, was Selbsthilfe in AIDS-Hilfe bedeuten sollte, nicht herumkommen, wenn verschiedene Arbeitsbereiche mit unterschiedlichen Inhalten gleichberechtigt das System AIDS-Hilfe nach innen und nach außen prägen sollen.

Lassen Sie uns ergänzend den Begriff "Mythos" im Titel der Tagung erläutern. Der "Brockhaus" führt zum Thema "Mythen" aus: Mythen werden im Sinne einer Verklärung von Personen, Sachen, Ereignissen oder Ideen zu einem Faszinosum von symbolhaftem Charakter, wobei man noch hinzufügen muß, daß heute anders als im alten Griechenland Mythen nicht mehr von der Gesamtgesellschaft getragen werden, sondern eher von Gruppen, von partiellen Einheiten einer Gesellschaft.

Vielleicht kann uns diese Definition im Rahmen unserer Tagung helfen, den Mythos Selbsthilfe nicht neu zu konstruieren, sondern zu destruieren. Da hier sehr viele unterschiedliche Gruppen vertreten sind, hoffen wir, daß diese Tagung uns helfen wird, die Fragen nach Grenzen, Möglichkeiten und dem Standort der Selbsthilfe unter Auflösung hinderlicher Mythenbildungen zu klären.

5. Impulsreferate

5.1. Leben mit Gesundheit und Krankheit: Herausforderungen an die Gesundheitsförderung

von Prof. Dr. Martin Moers, Universität Osnabrück

Ich habe bei der Vorbereitung viel über die Gesundheitsbegriffe nachgedacht und werde heute hauptsächlich versuchen, zum Gesundheitsbegriff im Verhältnis zu einer Selbsthilfeorganisation im Feld Gesundheit eine paar Gedanken zu äußern. Die aktuelle Situation finde ich spannend, aber auch schwierig. Nicht nur für die DAH ist es eine Zeit, die durch widersprüchliche Tendenzen gekennzeichnet ist. Einmal gibt es erstaunliche Fortschritte, medizinische Fortschritte in Sachen AIDS, zum anderen gibt es erhebliche Sparmaßnahmen, was die öffentliche Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen angeht, und das macht das ganze Bild etwas schwierig. Ich mußte schon lachen über den Bericht aus dem Saarland, mit den Neugründungen von AIDS-Selbsthilfen. Vielleicht ist das typisch für so schwierige Zeiten, wenn der Schwung der Pionierzeit nicht mehr da ist und die erste Erfolgswelle von Organisationen eine Weile zurückliegt, die Pioniergeneration oft auch schon aus ihren Ämtern zurückgetreten ist. Das ist auch hier und heute zu sehen, wo sich viele als alte Bekannte wieder treffen, die aber nicht mehr aktiv die Geschäfte führen. Dies ist alles völlig normal. Ähnliche Entwicklungen zeigen sich auch in anderen Institutionen. Und gleichzeitig ist sozusagen ein gesellschaftlicher Gegenwind zu spüren, in allen Dingen, die mit Solidarität zu tun haben oder wo soziale Aufgaben sich stellen.

Ich will jetzt versuchen, das Thema von verschiedenen Gesichtspunkten anzugehen, um dem Mythos, der Mythenbildung vielleicht auf die Spur zu kommen: zunächst die Betrachtung des einzelnen, des Selbst der Selbsthilfe und dann der Organisation, die diesem Zweck dienen soll. Mein Thema ist dabei "Gesundheit". Vielleicht gibt es auch da einen Mythos, den Mythos Gesundheit. Ich glaube, daß es in der Tat so ist, daß es beim Thema Gesundheit sehr viele Mythen gibt und möchte dazu einige Gedanken vortragen. Zunächst Gedanken, die sich mit den Gesundheitszielen einer Selbsthilfeorganisation beschäftigen, danach möchte ich die Frage aufwerfen, was Gesundheit für den einzelnen bedeutet und abschließend noch einmal auf die Aufgaben einer Selbsthilfeorganisation schauen.

Um es vielleicht provozierend, vielleicht aber auch entlastend zu sagen: eine Selbsthilfeorganisation im Felde Gesundheit benötigt gar keinen Gesundheitsbegriff. Selbsthilfe soll die Interessen der Betroffenen vertreten und die sind sehr vielfältig und richten sich an etwas ganz anderem aus als am abstrakten Ziel der Gesundheit. Gabi Wirtz hat das schon gesagt, "Menschen organisieren sich mit einem Problem dann gesellschaftlich, wenn sie Rechte durchsetzen wollen und wenn sie hoffen, in einer Organisation von Menschen mit gleichem Schicksal Unterstützung zu bekommen. Sie möchten mit etwas klar kommen, ihre Lebensqualität verbessern, mit dem Ziel, ihr Leben möglichst unbeeinträchtigt, möglichst normal fortführen zu können."

In diesem Sinne eines - wenn man so will - fraglosen Gesundheitsbegriffes kann eine Selbsthilfeorganisation geradezu schamlos mit ihren Forderungen im wissenschaftlich bearbeiteten Feld Gesundheit wildern, ohne an fachliche Konsequenzen ihres Tuns zu denken. Ein Beispiel: klinische Medikamententests verlangen Kontrollgruppen, in denen das Mittel nicht verabreicht wird, um möglichst genaue und vergleichbare Resultate zu erhalten. Sobald ein Medikament positive Wirkung zeigt, verlangen Betroffene, die zur Kontrollgruppe gehören, in den Genuß des Wirkstoffes zu kommen. Aus ihrer Sicht - und damit auch der ihrer Selbsthilfegruppe - zu Recht. Aus Sicht der Forschung ist das methodisch bedenklich. Ich möchte an dieser Stelle nicht zur ethischen Seite der Sache, die als "compassionate use" bekannt ist, Stellung nehmen, mir kommt es nur darauf an, daß sich in jedem Fall eine Differenz zeigt, zwischen einem naturwissenschaftlichen Gesundheitsbegriff, denn darum geht es bei der Entwicklung von Medikamenten und der Überprüfung ihrer Wirksamkeit, und den Interessen der Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation. Die unmittelbare, nicht objektivierende Sicht auf ein Problem ist gerade die Stärke einer Selbsthilfeorganisation.

Interessant finde ich übrigens, daß es weltweit so ist, wenn solche sogenannten Doppelblindtests eingesetzt sind, daß es immer herauskommt, wer das Medikament bekommt und wer das Placebo. Es ist wirklich eine spannende Sache! Man sollte sich einmal Gedanken darüber machen, was dieses Objektivieren der Wissenschaft in der Realität heißt und damit auch den Wissenschaftsbegriff hinterfragen.

Für die DAH wird das ganze dadurch kompliziert, daß sie den gesundheitspolitischen Auftrag zur zielgruppenspezifischen Prävention bekommen hat und sich daher mit dem Ziel "Gesundheit" auseinandersetzen muß. Ihre Aufgabe liegt im Feld der Risikominderung, der Vermeidung von HIV-Infektion. Zugleich muß sie ohne Zuweisung von Schuld oder Gefühle des Versagens, und ohne sie zu provozieren, HIV-positive Menschen anwaltschaftlich vertreten. Das ist zunächst ein Widerspruch, der nicht unterschätzt werden sollte. Konzeptionell wird der Widerspruch überwunden durch den Begriff der strukturellen Prävention, der die Beeinflussung des gesellschaftlichen Umfeldes und die Verbesserung der Lebenssituation von Betroffenen beinhaltet. Dem liegt jedoch ein anderer Gesundheitsbegriff zugrunde und das ist das Konzept der Resourcenförderung, die Stärkung des einzelnen (empowerment) und seiner höheren Beteiligung an der Gesundheitserhaltung, Gesundheitsförderung, Gesundheitsversorgung (participation).

Man kann diese Konzepte verbinden und muß es wohl auch, denn die fragmentierten Gesundheitsbegriffe, die ich bis jetzt angesprochen habe, führen nicht zur Verbesserung der Situation. Empowerment ohne Risikobewußtsein dämmt das HI-Virus nicht ein und Präventionsbotschaften mit Verbotscharakter schaffen "Unbelehrbare", denn sie bieten keine Anerkennung und Ich-Stärkung für ihre Einhaltung, sondern symbolisieren Verluste an Bedürfnisbefriedigung bzw. Sanktionen, also ergibt sich ein Spiel mit zwei Verlierern; das ist keine positive Ausgangslage für eine Präventionskampagne. Die gesundheits- und präventionspolitisch erfolgreiche Integrationsstrategie hat gezeigt, daß der klassische Risikominderungsansatz durchaus mit den Elementen der Gesundheitsförderung zu verbinden ist.

Theoretisch bleiben die konzeptionellen Unterschiede - hier Senkung von Infektionsquoten, da Wohlbefinden des einzelnen (Lebensqualität) - bestehen. Die Verbindung liegt in der Frage der Akzeptanz, d.h., der Akzeptanz der präventiv gewünschten Verhaltensänderung, wenn es dafür Belohnungen, Gratifikationen gibt. Ist Integration eine solche Belohnung, dann scheint es leichter zu sein, neue Verhaltensweisen in seinem Repertoire an Verhalten zu integrieren. Aber dies ist ein lernpsychologischer, kein gesundheitswissenschaftlicher Ansatz. Der Gesundheitsbegriff wird dadurch noch nicht in Richtung empowerment und Partizipation geändert. Damit wären wir bei dem Gesundheitsbegriff selbst. Ich komme zurück auf die Eingangsüberlegung, daß eine Selbsthilfeorganisation als Selbsthilfe gar keinen Gesundheitsbegriff benötigt, denn jeder einzelne weiß immer schon, was für ihn gesund bedeutet: wenn er sich wohl fühlt und keine Beschwerden hat - mehr benötigt er für seine Alltagsbewältigung nicht. Bei gesundheitlichen Störungen ist das anders. Werden die körperlichen oder seelischen Beeinträchtigungen zu stark, nimmt der Mensch professionelle Hilfe in Anspruch. Schaue ich mir kurz die professionelle Hilfe an, ist es so, daß jeder Gesundheitsberuf, je nach seinem Handlungsziel, einen anderen Gesundheitsbegriff hat. Die Medizin verschreibt sich der Beseitigung von Krankheiten, hauptsächlich in der Art, wie sie bei Individuen auftreten. Public Health als Wissenschaft von der öffentlichen Gesundheit versucht das Auftreten von Krankheiten in einer Bevölkerung zu reduzieren und damit auch die Lebensdauer bevölkerungsweit zu verlängern. Pflegewissenschaft, ein neuer Zweig der Gesundheitswissenschaften, beschäftigt sich mit dem Kranksein, d.h. mit den Einschränkungen in der Lebensgestaltung als Folge von Krankheit. Die Liste der Gesundheitsbegriffe ließe sich verlängern.

Die WHO versucht sich seit geraumer Zeit an einer Synthese der Gesundheitsbegriffe. Sie hat das Problem, einen Pudding an die Wand zu nageln. Nicht nur muß sie über den Begriff der Krankheit hinausgehen und vollkommenes seelisches, körperliches und soziales Wohlbefinden proklamieren - das brachte ihr den Vorwurf der WHO-Lyrik ein. Weil auch

Wohlbefinden zu kurz greift, wurde mit der Deklaration von Alma Ata und der Ottawa-Charta diese Gesundheitsförderung unter Einbeziehung der Adressaten von Gesundheitsdiensten als Akteuren konzipiert, sprich, der Mensch selbst soll aktiv werden, um seine Gesundheit zu befördern und das - so die Idee des Gesundheitsförderungskonzeptes - würde auch bessere Ergebnisse in Sachen Gesundheit erbringen. Wir hatten dieses Jahr die neueste Runde der WHO in Jakarta - nicht, daß ich dabei gewesen wäre - aber es wurde festgestellt, daß auch die Einbeziehung der Adressaten der Gesundheitsdienste nicht ausreicht, um Gesundheit erst einmal begrifflich zu konzipieren, also wurde in der diesjährigen Jakarta-Deklaration die verstärkte Beachtung gesellschaftlicher Faktoren gefordert, unter Einschluß der gewünschten Verstärkung des privatwirtschaftlichen Sektors, was den Zeitgeist noch einmal betont, und die Schwierigkeiten, denen Gesundheitsdienste heute weltweit ausgesetzt sind.

Kurzum: der Wechselwirkungen sind viele, wissenschaftliche, gesellschaftliche, individuelle. Was bedeutet das nun für den einzelnen? Das Ziel eines jeden einzelnen ist ohne Zweifel die Gestaltung seiner Lebens- und Alltagswelt möglichst ohne Einschränkungen. Wie wäre in diesem Kontext ein lebensweltlicher Gesundheitsbegriff zu konzipieren? Ich möchte einige Elemente dessen skizzieren, die aus der Biographie-, Gesundheits- und Pflegeforschung stammen.

1. Der hauptsächliche Mythos um die Gesundheit ist der, daß sie ein stabiler Zustand wäre. Das ist sie nicht. Sie ist stets und immer gefährdet, sie ist labil. Man könnte von einem labilen Gleichgewicht sprechen. Wenn es da ist, ist unbeschwertes Handeln möglich, es besteht aber jederzeit die Gefahr, daß es zur Seite des Erleidens abkippt.

2. Der Irrglaube vieler Menschen, beeinflußt durch eine fortschrittsgläubige Medizintechnik, ist der, daß Krankheit grundsätzlich auszuräumen sei. Dem ist aller Erfahrung nach nicht so. Der Mensch ist bislang ein sterbliches Wesen.

3. Betrachtet man Krankheit als integralen Teil des Lebens, dann ist sie Ausdruck eines verlorenen Gleichgewichts, das es zurückzugewinnen gilt. Und das ist folgenreich, denn auch ein Leben mit bedingter Gesundheit kann dann als gelungen erlebt werden. Es muß nicht das Ziel absoluter Gesundheit gestellt werden.

4. Eine wichtige und kritische Phase ist nicht nur im Fall von AIDS, sondern auch bei jeder anderen schweren Erkrankung der Schock, die Erschütterung bisheriger (vermeintlicher) Gewißheiten, der mit der Mitteilung eines positiven Testergebnisses oder einer AIDS-Diagnose verbunden ist. In der Bearbeitung dieser Phase sehe ich ein zentrales Ziel und eine zentrale Aufgabe von Selbsthilfe.

5. Es gilt dann, ein Leben mit bedingter Gesundheit zu entwickeln. Dabei zu helfen, ist ebenfalls Aufgabe von Selbsthilfeorganisation. Hier kommt eine andere Schwierigkeit hinzu, da zu dem Leben mit bedingter Gesundheit, das als eigenständiger Lebensentwurf vorgesehen ist, auch die Möglichkeit der Distanzierung von Hilfe gehört. Dies ist ein ganz zentraler Punkt, der oft von Selbsthilfeorganisationen übersehen wird. Es ist für die Aktivisten - um sie jetzt nicht Profis zu nennen - von Selbsthilfeorganisationen bisweilen schwer, ihre Arbeit als nur vorübergehend notwendig zu sehen und nicht in das Denken einer sozialen Bewegung zu verfallen, deren Ziel es ist, sich ständig zu vergrößern. Dies ist für die auf der Helferseite nicht immer leicht zu verkraften.

6. Ziel des einzelnen ist es, Handeln über Erleiden zu setzen und damit das Leben über die Krankheit zu erheben. Die dazu notwendige Neubalancierung angesichts eines existentiellen Lebensereignisses kann eine Neubewertung des Lebens und damit auch positive Effekte zur Folge haben - die jedoch ebenfalls labil bleiben, ja bleiben müssen, was mit der Natur des Lebensgleichgewichts zusammenhängt.

7. Ein Beispiel für den beständigen Prozeß der Aus- und Neubalancierung sind die

Schwierigkeiten, die Menschen mit einem falsch-positiven Testergebnis haben. Ihre "Erwartung" an ihre Lebensplanung erfüllt sich nicht und plötzlich tauchen Fragen der angemessenen Lebensplanung auf, die sich als äußerst heikel erweisen können: Wie will ich denn als schwuler Mann oder hard-core Drogengebraucher alt werden - ein entsprechendes, auf lange Zeit angelegtes Lebenskonzept entwickeln? Das ist gar nicht so einfach.

8. Auch hierbei möchte ich auf die Ausgestaltung eines lebensweltlichen Gesundheitsbegriffs hinweisen. Es geht nicht um gelungene Bewältigung als individuelle Aufgabe, mit entsprechender Verantwortungszuweisung, nach dem Motto: 'selbst schuld, wenn du es nicht schaffst', sondern es geht um ein Bewußtsein des Lebens, einschließlich der ständigen Möglichkeit seines Scheiterns. Wenn man so will, ist das der Preis, den wir für jede Beschäftigung mit unserer Gesundheit zahlen. Der Verlust der Unschuld, der Verlust der selbstverständlichen und bedingungslosen Hingabe an das Leben. Diese Verlusterfahrung gehört konstitutiv zum menschlichen Leben und bleibt im Verlaufe eines Lebens niemandem erspart. Die für jeden selbst zu lösende Frage lautet: Was werde ich damit machen?

Ich möchte zum Abschluß, angeregt auch durch die Einleitung, vielleicht ein paar Thesen zu dem sagen, was Selbsthilfeorganisationen meiner Meinung nach können und was sie nicht können.

Zwei Dinge, die sie nicht können:

- 1. Selbsthilfeorganisationen können die eigene Lebenswelt des Menschen auf Dauer nicht ersetzen.

- 2. Sie können auch nicht die Aufgaben der professionellen Gesundheitsversorgung übernehmen. Das wäre quasi ein Rollenwechsel, bei dem sie zu einem Wohlfahrtsverband würden und ihre Spontaneität und den unmittelbaren Zugriff auf Probleme im Interesse der Betroffenen verlieren würden, also das, was eigentlich ihre Stärke ausmacht. Die Selbsthilfe würde alle Probleme professioneller Distanzierung bekommen.

- Umgekehrt haben sie sehr viel Beratungs- und Betreuungsaufgaben und damit haben sie aus meiner Sicht die Funktion einer Transitionshilfe.

5.2. Netzwerk und Institution zugleich ?

von Hans Peter Hauschild, Berlin

Nach zehn Jahren Arbeit in der AIDS-Hilfe, vier davon im Bundesvorstand, habe ich 1993, im Jahr des sogenannten Asylkompromisses, nach einer Möglichkeit gesucht, Nichtdeutsche vor der Abschiebung zu bewahren. Ich fand sie bei Pax Christi, der Internationalen Katholischen Friedensbewegung, und bin heute unter anderem ihr Sprecher im Erzbistum Berlin. Zwei Jahre darauf überraschte mich das AIDS-Vollbild, so daß ich heute verrentet diese unbezahlte Arbeit tue.

Damit sind wir mitten im Thema „Netzwerk und Institution zugleich". Biographisch schließt sich für mich damit ein Kreis, wenn das Tun aus der Warte eines Anstellungsverhältnisses betrachtet wird. Denn mit der AIDS-Hilfe haben wir Anfang der 80er genauso „ehrenamtlich" begonnen, wie ich heute wieder arbeite. Allerdings damals mit weitaus mehr Aussicht auf öffentliche Mittel...

Zum Zitat auf der 2. Seite (siehe oben), der Ausschreibung für die heutige Tagung, möchte ich anmerken, daß es einem Text entstammt, den ich für die Präventionskonferenz 1992 geschrieben habe. Ob seines „mythologischen" Gehaltes gab es harte Auseinandersetzungen, die mir deutlich machten, daß die AIDS-Hilfe keine Religion sein kann und mein Platz daher eher in der Kirche ist. Um so erfreulicher, daß DAH und Pax Christi für das kommende Jahr gemeinsame Aktionen gegen die Abschiebepraxis bei Menschen nach bzw. aus der Haft beschlossen haben.

Das „von AIDS beschädigte Selbst" des Zitates meinte nicht jenes aus dem Heimwerker-Handbuch „jetzt helfe ich mir selbst", auch nicht eine Blind-Date-Betroffenheit (Annonce in der Mensa: „So und so leide ich, bin ich die einzige?"), oder gar das Gartenzwergensemble im Vorgarten einer Profi-AIDS-Hilfe.

Am interessantesten empfinde ich bei der Selbsthilfe ihre Netzwerkfähigkeit, weil die Interessen von Betroffenen unmittelbarer formuliert werden können als in anderen Organisationsformen von Hilfe. Das Netzwerk positiver Frauen oder die DrahtzieherInnen der Bundespositivenversammlung repräsentieren in ihrem vernetzenden Tun eine Selbsthilfe, die nicht bei sich bleibt, sondern politisch agiert. Das „Selbst" dieser Hilfsnetze ist primär kollektiv, ein Segment der Bevölkerung, worin Menschen über bestimmte Eigenschaften und (sub)kulturelle Praktiken aufeinander bezogen sind. Sie finden Aspekte und Tendenzen ihrer Persönlichkeit darin vor und können SICH SELBST dadurch teil-definieren, (dezidiert ohne Anspruch auf Vollständigkeit für alle Persönlichkeitszüge). Über Wohl und Wehe dieses Selbst wird in gesellschaftlichen Auseinandersetzungen befunden, innerhalb der Subkulturen, an ihren Rändern, Übergängen und vor allem mit der Gesamtgesellschaft und ihrer Definitionsmacht. Die unterschiedlichen Verhältnisse für Schwule innerhalb des wahrnehmbaren Homobetriebes, für Junkies unter der Knute staatlicher Verfolgung oder der betroffenen Frauen ohne Szene markieren kollektive Selbst-Qualitäten und Mängel, denen Netzwerk-Selbsthilfe zu helfen sich müht.

Ein Netzwerk-Selbst beginnt ebenso (sub)kulturell, wie es seine Hilfsaktionen oder Stützstrukturen im Verlaufe seiner Geschichte sein werden, d.h. als von außen, quasi „fremd" an Es herantretende Hilfe betreffs Geschmack, Lust, Gewohnheit, Sprache usw. Ein solches **Selbst, das viele in Teilaspekten ihrer Persönlichkeit umfaßt**, durchdringt mit seinen Spezifika andere Teile der beteiligten Persönlichkeiten und der sie umgebenden Kultur und Subkulturen. Das Selbst „funktioniert", indem es **füreinander** zum Wirken gebracht wird. Seine „Mechanik" ist nicht das individuelle Erstarken eines einzelnen, sondern SELBST-HILFE von Menschen in einem realen gesellschaftlichen Kontext, die einander, und damit auch sich persönlich, aus Problemen und zu „sich" helfen. Selbsthilfe ist darum immer zunächst Fremdhilfe, denn niemand einzelnes „erfindet" z.B. schwule Szenenteile, Ethnien oder Wohnheime für AsylbewerberInnen.

Die wachsende epidemiologische Gefahr bei Verarmung und ihre problematischeren Krankheitsverläufe werfen die Frage nach der (Bildungs-) Bürgerlichkeit dieses Selbsthilfe-Konzeptes auf. Wie gültig kann das Mittelschichtsdenken einer AIDS-Selbsthilfe bleiben, wenn Sozialabbau und Strukturverfall der Stützsysteme immer mehr Betroffene zu relativ Verarmten machen und aller Voraussicht nach in dramatischer Weise noch machen werden?

Wie auch immer diese Frage in Zukunft beantwortet werden wird, das **Primat der Fremdhilfe** für alles was ein Selbst kollektiv und an individueller Empfindung erfreut oder erleidet, könnte quasi als stabiler Brückenkopf verbleiben, falls die Brücke namens „Selbsthilfe" eventuell untergehen sollte. Denn ohne Ressourcen ist man wie frau hilflos, kann niemand sich, noch anderen helfen und die Strukturen eines Selbst verkommen zur Bettelsozietät, wie dies große Teile der Junkies in Deutschland erfahren. Die kleine Erfolgsgeschichte von JES verdient um so größeren Respekt.

An der Arbeit mit Flüchtlingen läßt sich ein Untergang dieser Brücke plastisch und aktuell verdeutlichen. Bis Mitte der 80er Jahre setzten Nichtdeutsche und ihre SympathisantInnen auf ethnische Selbsthilfezentren und die ausländerrechtliche Situation war ihnen günstig. Neuankömmlinge fanden nach ihrer Flucht neben einem meist legalen Aufenthalt sehr oft auch bereits formierte KulturgenossInnen. Prozesse der Eingliederung, ohne auf Gewohntes ganz verzichten zu müssen, gelangen häufiger als heute. Ein dichtes Netz von Beratungsstellen stützte solche subkulturellen Akzente in Stadtteilen und Gemeinden und förderte diese aktuelle Erweiterung und Wandlung des jeweiligen Selbst.

Mit dem durchfallartigen Abbau der Rechte für Nichtdeutsche jedoch sind die Beratungsstellen nahezu verschwunden und immer mehr Menschen werden illegalisiert, kriminalisiert und auf grausame Art deportiert. Mit dem Rücken zur Wand formiert sich wenig gegenseitige Hilfe.

So wird Ende der 90er die Hilfe für das Selbst nicht deutscher Ethnien zunehmend Fremdhilfe, in einer grundsätzlicheren, quasi doppelten Bedeutung: a) Hilfe ist als Aktion immer für jemand anderes als mich, nützt mir aber quasi sekundär durch die Stabilisierung meiner persönlichen Umgebung. Hier aber b) sinken die Ressourcen durch staatliche Verfolgung unter den Level subkultureller Formationen von Hilfe füreinander. Dennoch verbleibt die günstige Wirkung für die immer seltener bezahlten HelferInnen selbst, die sich Illegalen zuwenden, weil sie sich eine gastfreundliche, vielgestaltige Gesellschaft wünschen; weil sie selbst eher auf Gnade als auf Recht angewiesen sind und /oder weil sie persönlich in keine einzelne, sondern nur in verschiedene Schubladen passen und das noch nicht mal überzeugend.

Die scharfe begriffliche Trennung von Selbsthilfe-Netzwerk und Versorgungsinstitution könnte also durch das Elend der Betroffenen immer unwichtiger werden. Das gleiche Bild ergibt sich jedoch auch dann, wenn im Gegenteil die gesamtgesellschaftliche Toleranz für eine Subkultur zunimmt, wie wir Schwule das in den vergangenen 20 Jahren erfahren und erstritten haben. Zum einen differenziert die toleriertere Subkultur sich zunehmend aus, d.h., die ursprünglichen Grenzen eingeschworener Zirkel werden vielgestaltig und Grenzüberschreitungen werden leichter oder liegen sogar nahe und werden vielleicht „schick". Zum anderen hat die Mehrheitsempfindung ihren Schrecken vor dem ehemaligen Tabu damit relativiert und die wechselseitige Durchdringung kultureller Selbst-Strukturen wird Alltag.

Das erste Wort des Tagungstitels heißt *Mythos*. Ich sehe darin nicht nur das Blendwerk, dem mit *Aufklärung* beizukommen wäre, nach dem Muster des Kulturkampfes am Ende des 19. Jahrhunderts, als die Berliner Polizei und sogar preußisches Militär wegen angeblicher Marienerscheinungen Teile des fernen Saarlandes besetzten und Kinder im Dienste der Aufklärung internierten.

Mythos bezeichnet vielmehr auch die kulturschaffende Spur vergangener Auseinandersetzungen, einen sich fortziehenden mythologischen Prozeß, der unsere gesellschaftlichen Normen schafft. In diese „große Erzählung" schreiben sich die Spuren neuer Konflikte als „kleine Erzählungen" ein und die Strukturen der verschiedenen Selbst, wie auch alle einzelnen finden ihre Erzähllogik in konkreter Geschichte, als Biographie oder als Gruppenrauschen im AIDS-Diskurs. Die Stränge der Gesundheitsdebatte folgen dabei besonders der Schmerzspur von *Opfern* und machen biologische, gesellschaftliche, begehrte und verhaßte *Täter* sichtbar oder erschaffen sie ex nihilo diskursiv.

Insofern es einen „Selbsthilfe-Mythos" in der AIDS-Hilfe geben sollte, folgt dieser als „kleine Erzählung" ganz besonders dem Täter-Opfer-Diskurs, denn bei kaum einer Gesundheitsthematik gab es mehr Debatte um Verantwortung und Schuld. Als unsere persönliche Engagementgeschichte konkretisiert sich diese „kleine Erzählung" AIDS-Diskurs zur HelferInnen-Biographie oder zum Selbsthilfeprojekt. Ich sehe in der AIDS-Hilfe drei Konfliktstufen, die mythologische Erzählungen schufen; in zeitlicher Abfolge quasi „übereinander" geschrieben, doch auch heute noch gelegentlich einzeln wahrnehmbar:

1. Ehrenamt vs. Soziale Bewegung

2. Betroffenheit vs. Professionalität

3. Politik vs. Versorgung

Zu jeder Konfliktstufe will ich nun ein Beispiel erzählen, das mir zur anschließenden Diskussion geeignet erscheint. Sie mögen der Überprüfung meines Textbausteins von 1992 dienen, in dem ich das Gleichgewicht der Kräfte von Netzwerk und Institution vorgeschlagen habe.

1. Die Entscheidung für die Professionalisierung der AIDS-Hilfe Mitte der 80er Jahre war auch ein gewaltsamer Coup gegen die ersten EhrenamtlerInnen. Sie hatte selbstverständlich noch andere Aspekte, aber fürs erste will ich diesen zeigen.

In Frankfurt drängten wir die „Freiwilligen" mit allen vereinsrechtlichen Geschützen aus den führenden Funktionen. Ihre Schärfe bezog diese Auseinandersetzung aus dem zweiten Kapitel der sog. Süßmuth-Linie, die ja keineswegs so liberal war, wie sie im nachhinein schöngeredet wird. Das erste Kapitel Süßmuth-Politik war die berühmte harmlose „Hauswurfsendung", d.h. nahezu nichtssagende AIDS-Info, dafür für alle, ohne Diskriminierung. Dem folgte jedoch das zweite Kapitel auf dem Fuße: Süßmuths Forderung nach Internierung der Uneinsichtigen v.a. für infizierte Stricher und Huren, die des ungeschützten Verkehrs verdächtigt wurden; (angeblich als ultima ratio, in Wahrheit als conditio sine qua non!). Durch die damaligen Machtverhältnisse in Frankfurt kam der Hardliner Brück (CDU) in das Amt des OB und schnell war damit begonnen, ein Haus für Internierungszwecke umzubauen. Wäre in dieser Frage die AIDS-Hilfe primär „ehrenamtlich" verblieben, wir hätten die Sache der SexarbeiterInnen verraten. Durch das lautstarke Ausscheiden der AIDS-Hilfe aus dem kommunalen AIDS-Koordinationsrat konnte die Landesregierung dieses städtische Projekt zu Fall bringen, „denn ohne die Betroffenen", so der damalige hessische Sozialminister, „geht bei diesem heiklen Thema gar nichts".

Da saßen wir nun im Herzen Frankfurts als professionell Betroffene oder betroffene Professionelle und verteidigten die Huren und Stricher gegen die Mehrheit der Schwulen und der Wählerinnen und Wähler. Viel Masse Mensch an „Basis" war dafür nicht vorhanden, dafür um so mehr substanzielle Basis im AIDS-Diskurs. Wenn die Süßmuth-"Liberalität" mit Internierung zu bezahlen war, standen wir auf der Seite der Internierungsgefährdeten, wie viele Dänen zur Zeit der Nazi-Besetzung Dänemarks den Davidsstern trugen, um die, die ihn tragen mußten, dadurch unsichtbar zu machen. Auch wenn unser persönliches Risiko ungleich kleiner war, trifft dieser Vergleich die Form der Solidarisierung. Dem Profi ist die Kundin Königin nach den Maßgaben ihrer Bedürftigkeiten, d.h. wenn der Staat ihr Elend

schafft, ist der zusammen mit dem Virus das zu bekämpfende Übel. Wie diesem Übel zu Leibe zu rücken sei, muß situativ entschieden werden. 1986 jedenfalls war die „Solidarität der Uneinsichtigen" die erste Frucht dieser professionalisierten AIDS-Hilfe.

Als wir damit jedoch den Bundesverband, beginnend bei dessen Geschäftsstelle in Berlin, auf diesen politischen Punkt der Auseinandersetzung einschwören wollten, saßen dort Profis, die im wesentlichen selbst Süßmuths Akzente setzten, und der Weg bis zu einer bundesweiten Demo war weit und wurde - freundlich gesagt - halbherzig mitgegangen. Das „Aufzuklärende" war also nicht die Umwandlung der AIDS-Hilfe von einem Freizeitverein in eine Profi-Institution, sondern die kundschaftsgerechte, d.h. an ihren Leiden und Freuden orientierte Fokussierung der Arbeit, ganz gleich wer sie tut.

2. Die Forderung nach dem Primat der Betroffenen im AIDS-Prozeß schuldet sich der schmerzlichen Erfahrung, daß sehr viel mehr Menschen sehr viel schneller verstarben, als nach der 5%-Verheißung der Süßmuthschen „UrBroschüre" zunächst erwartet worden war. Die Themen Leiden und Tod überlagerten nun die erste Konfliktstufe um die Selbsthilfe, die das „Ehrenamt" relativiert hatte und schrieb sich quasi in sie ein - ihr in vielem ähnlich, aber nicht dasselbe. Neben freiwilligen Telefonberatungsgruppen trat also nun die Positivenbewegung als unbezahlte Größe gegen den Profi-Apparat an. Durch die Bildungsbürgerlichkeit des schwulen Subjekts gab es jedoch genügend betroffene Profis, bald waren auch positive Profifrauen im Rennen, seltener Ex-Junkies oder Substituierte. Einstellungsquoten für Infizierte wurden beschlossen und die *Betroffenenkompetenz* der einer *fachlichen Qualifikation* zumindest beigesellt, wenn nicht *insgeheim übergeordnet*. Hier ist ein „Mythos" im Sinne des Kulturkampfes, denn warum sollte das HIV im Blut kompetent machen, denen zu helfen, die darunter inmitten problematischer Verhältnisse leiden? Genauso „Kulturkampfmythologie" ist allerdings das Gegenteil: die automatische Klientelisierung, das Absprechen von Kompetenz, die da sein kann mit und ohne Retroviren. (ähnlich langweilig empfinde ich übrigens die Debatte um die Priesterinnenweihe in meiner Kirche, als ob primäre männliche Geschlechtsmerkmale irgendwie doch „würdiger" seien als weibliche.)

Andererseits: Der *Mythos von Opfer und Täter* bestimmt nicht nur in der vorbewußten Tiefe, sondern hochaktuell als Debatte zu Menschenrechten und Emanzipation alle Bereiche von Kultur und Gesellschaft wesentlich mit, derzeit am ausdrücklichsten im Mißbrauchsdiskurs. Gerade die neuzeitliche Individualität verdankt sich der vernichtenden Aufklärung stammesgeschichtlicher Bindungen, die auch nicht-familialen Lebensformen zu gesellschaftlichen Rechten verhilft, statt fortpflanzungsunabhängige Lüste auf dem Familienaltar zu *opfern*. In Leid und Tod kommt dieser Mythos auf seinen am meisten zugespitzten Punkt, findet er quasi sein Material, seine nicht verfügbare Substanz. Die Täterschaft dagegen fungiert jeweils als variable Größe, als Akzidens: selten sind es *einzelne TäterInnen*, oft die *Verhältnisse*, immer jedoch unsere *condition humaine*. In der Logik der jüdisch-christlichen Opferkritik, der Forderung nach Abschaffung aller Opfer inklusive des Todes, folgt darum z.B. die Schulmedizin ideologisch den Heilungsgeschichten aus dem Evangelium. Im Kontrast zu vielen Alternativtherapien erkennt Jesus in Krankheit und Tod keinerlei Sinn, ungelöste Aufgaben, Schuld oder dergleichen, sondern alles was weh tut ist schlicht ein lästiges Übel, das entfernt gehört. So religiös ist moderne Naturwissenschaft.

Wenn wir dem mythologischen Schrecken vor der Unausweichlichkeit des Sterbenmüssens auch als (jüdisch-christlich-aufgeklärte) Empörung gegen Leiden und Tod Raum geben, gehören die virologisch Betroffenen in die Mitte der Auseinandersetzung mit AIDS. Es wird immer nur konkret und persönlich gestorben, ganz gleich wie der Tod gedeutet wird. Jedes andere Herangehen bleibt ideologieverdächtig. Positive und Kranke sind der reale „Innere Kern" des AIDS-Prozesses, umgeben von der Wagenburg der SympathisantInnen inmitten eines problematischen Diskurses. Wer oder was jedoch den Leidensphänomenen namens AIDS wirksam begegnet, ist nicht an die gleiche Erfahrung gebunden, kann aber durchaus mit ihr einhergehen.

3. Politik oder Versorgung sind keine Alternativen. Das eine bedingt vielmehr das andere. Dennoch droht das haushalterische Argument „diplomatischen" Verschweigens von Knackpunkten gegenüber den RepräsentantInnen der Staatsmacht das Profil der AIDS-Hilfe in ihrer gesellschaftlichen Wahrnehmung von Beginn an weichzuzeichnen bzw. formelhaft „hohl" zu zeichnen. Als Beispiel wähle ich die Junkies, denen bei meiner neuen Arbeit die straffälligen AusländerInnen entsprechen, oft sind es dieselben Leute.

Wer die Gesundheitsszene etwas kennt ahnt: Die AIDS-Hilfe hält Drogengebrauch für eine mögliche Lebensform. Kaum jemand weiß jedoch, daß es dabei um die Abschaffung der Verfolgung von Drogengebrauch geht. Nicht nur „Harm-reduction", sondern das „Recht auf Rausch" ist der Klartext der Drogenpolitik, den auszusprechen bereits Generationen von AIDS-Hilfe Funktionären schwer fällt. Würden die „Auftritte" der Frauen und Männer von JES bei Veranstaltungen der AIDS-Hilfe fehlen, ihr Standpunkt zum Thema Drogen wäre zwar vielleicht hochqualifiziert, aber stumpf.

Im Rückblick sehe ich mein „Zugleich" von 1992 für Netzwerk und Institution wesentlich skeptischer, denn in beiden Bereichen lauert selbstgefällige Nabelschau statt Mitgestaltung der Prozesse um AIDS. Unser Thema aber ist dieser sich fortschreibende Gang der Dinge, der „Mythos" d.h. hier: der AIDS-Diskurs, für den es kein Rezept gibt, wie mein „Zugleich" formelhaft suggerierte. Heute 1997 möchte ich den Blocker aus der Formel entfernen, quasi den Schreibschutz der Diskette, den ich wesentlich im Adjektiv „gleich" erkenne. Um die gesellschaftlichen Wandlungen von den Leidenden im AIDS-Prozeß her parteilich mitzugestalten, kann es nicht um Quoten, sondern nur um Interessen gehen. Und für die muß eben gerade *ungleich* gestritten werden. Die Abschaffung des Betäubungsmittelgesetzes z.B. ist der Kampf Davids gegen Goliath und keine Schlacht unter gleich gepanzerten Philistern. *Geschickt* muß der Stein geschleudert werden von Betroffenen, von Profis oder betroffenen Profis.

Aber vor allem möge er *treffen*.

Diskussion des Referats [1]

Plenum: Als These zu unserem Thema Selbsthilfe folgt nach meinem Verständnis, daß das Selbst der AIDS-Hilfe ein kollektives Selbst ist, das sich im Laufe der Zeit verändert. Deshalb haben sich bestimmte Ansätze der Selbsthilfe, die vor zehn Jahren konzipiert wurden, wie etwa die Stärkung der schwulen Identität, überlebt. Es ist für AIDS-Hilfe vielleicht nicht mehr das schwule Selbst, das Hilfe nötig hat, sondern möglicherweise ein anderes. Für unsere künftige Debatte ist es also nicht nur wichtig, zu fragen: „Was ist Selbsthilfe?" Es ist auch die Frage zu stellen: „Welchem Selbst helfen wir da und welches Selbst hat Hilfe nötig?"

Referent (Hans Peter Hauschild): Es geht mir darum, das wirkliche Leiden auch tatsächlich zu erreichen, das muß das Kriterium sein. Ob das dann mehr formell, professionell oder wie auch immer geschieht, das muß in den Hintergrund treten, gerade vor dem Mißerfolg beim Leiden der Junkies - das muß deutlich werden.

Plenum (Robert Böhm): Ich kann nur unterstreichen, was bei mir aus deinem Referat angekommen ist: Viele AIDS-Hilfen sollten sich auf das besinnen, was vor zehn, fünfzehn Jahren einmal Thema war, nämlich 'Solidarität der Uneinsichtigen'. Gerade für eine

---

[1] Die Diskussionen zu den Referaten wurden von der Redaktion stark bearbeitet und auf die wesentlichen Inhalte nach Maßgabe der Verständlichkeit für außenstehende LeserInnen zusammengefaßt. Dabei wurden z.T. auch die hier zitierten Redner-Passagen in sich stark gekürzt. Die kursiv gesetzten Textteile stellen eine komprimierte Zusammenfassung von Diskussionverläufen seitens der Redaktion dar.

Randgruppe wie die Drogengebraucher ist das heute nicht mehr der Fall. Die AIDS-Hilfen sollten sich wieder darauf besinnen, daß es noch Leute gibt, die nicht auf dem selben Stand sind wie viele betroffene Schwule, die heute akzeptiert werden innerhalb der Gesellschaft. Junkies, die noch lange nicht so weit sind, sollten in AIDS-Hilfen mehr gefördert werden.

Die Definition des „notleidenden" Selbst löste eine heftige Kontroverse über die Maßstäbe und Vorgehensweise in der drogenpolitischen Arbeit der AIDS-Hilfe aus, die sich erst am Ende der Diskussionsrunde wieder der Frage des Selbst - die Solidarität als wichtiges Element des kollektiven Selbst definierend - zuwandte.

Plenum (Robert Böhm): Mir geht es bei der Allianz, um die Methode der Gemeinsamkeit.

Plenum (Andreas): Die AIDS-Hilfe hält mit dem Thema AIDS verschiedene Minderheiten zusammen. ... Nicht betroffene Angehörige der Minderheit stehen für andere ein.

Darüber hinaus wurde im Verlauf der Diskussion auch das Kontinuierliche, der Begriff der Not bzw. der Beschädigung und die Bedeutung der Veränderung angesprochen:

Plenum: Das wirklich Kontinuierliche, das was bleibt, ist das Thema der Aufklärung gegen Blendwerk. Das sollte, wenn wir über Mythos AIDS-Hilfe und Mythos AIDS sprechen nicht vergessen werden. Auch wenn sich die Bedingungen ändern, bleibt diese Aufgabe gleich. Ich meine konkret die Medizin. Das, woran sich AIDS-Hilfe immer abarbeitete, ist der Medizinbetrieb. Am Anfang unter anderen Bedingungen. Deswegen sagte ich auch, die Bedingungen ändern sich. Die AIDS-Hilfe war eine Chance, den Mythos Medizin aufzubrechen. Jetzt wird AIDS wieder medikalisiert. Daran knüpft sich für mich die Frage nach einer neuen Aufgabenstellung. Die heißt für mich aber auch, gegen eine Mystifizierung zu arbeiten, und damit ist das Ziel der Aufklärung gegen Blendwerk gleich geblieben.

Plenum (Gundula Barsch): Mich verblüfft, daß in der Debatte so heftig mit dem Gesundheitsbegriff hantiert wird. Zu Anfang wurde auch das noch einmal definiert, indem gesagt wurde, es finden sich Menschen, deren Selbst in irgendeiner Weise geschädigt ist. Da war ich richtig erschrocken. Als Drogenreferentin versuche ich gerade, Drogen gebrauchende Menschen nicht als Beschädigte wahrzunehmen. Sie werden vielleicht von der Gesellschaft so wahrgenommen, aber ich kämpfe dagegen an. Vielleicht benutzen wir diesen Begriff Selbsthilfe nur, weil wir gerade keinen anderen haben. Vielleicht ist dieser Begriff aber ziemlich falsch. Wenn es um ein beschädigtes Selbst geht, dann braucht dieses die Selbsthilfe. Vielleicht braucht es aber auch nur Unterstützung, was nach meinem Verständnis etwas anderes ist. Vielleicht bedarf es auch nur einer Stütze, das ist aber wieder etwas anderes. So eine Stütze, die kann ich immer mal wieder brauchen, und dann verschwindet die wieder. Ich weiß nicht ganz genau, ob der Pfad, der hier eingeschlagen wurde, ob der Umgang mit diesem Gesundheitsbegriff wirklich von allen so gewünscht wird. Im Rahmen von Drogengebrauch kommt es mir so vor, als befänden wir uns damit in einer Sackgasse.

Plenum (Stefan Etgeton): Ich verstehe diesen Begriff 'beschädigt' ähnlich wie ich gelernt habe, den Begriff 'behindert' zu verstehen, nämlich nicht als etwas, was jemand ist, sondern wozu man gemacht wird. Man wird beschädigt, man wird behindert. So kann ich damit umgehen. Ich denke bei dem Begriff 'beschädigt' aber auch an das beschädigte Leben. In dem Sinne, daß das Leben selber, so wie es gesellschaftlich läuft, beschädigt ist. In manchen, bei einzelnen oder auch in manchen Gruppen kommt diese gesellschaftliche Beschädigung aber ganz besonders zum Ausdruck. Mit Adornos Worten ausgedrückt: "Leid ist die Objektivität, die auf dem Subjekt lastet." In diesem Sinne drückt sich ein gesellschaftlicher Schaden exemplarisch aus. Das macht nochmals deutlich, wie sich mit der Veränderung der Gesellschaft auch diese Beschädigungen verändern.

Plenum: Diese Veränderung des Selbst sollte eigentlich jeden Aktivisten innerhalb der Selbsthilfegruppe immer wieder dazu führen, Fragen an sich selbst zu stellen. Dieses

Selbst, bei dem wir vor fünf Jahren angefangen hatten, Hilfe zu leisten, ist das eigentlich heute noch das Selbst, dem ich helfen will? Das heißt: Wie sieht meine persönliche Motivation aus? Bleibe ich nur dabei, weil mir das Helfen soviel Spaß macht?

5.3. Helfer und Hilflose - Caritas oder empowerment? Anforderungen an eine emanzipatorische Praxis

von Dr. Ilja Seifert, Berlin

Liebe Freunde,

vieles, was ich sagen möchte, wurde in der Diskussion bereits angesprochen. Um daran anknüpfen zu können, habe ich absichtlich kein fertig ausgearbeitetes Referat, sondern nur einen Zettel mitgebracht. Er erinnert mich an drei Essentials, über die wir meines Erachtens (auch) reden sollten. Es kann also sein, daß ich der vorgegebenen Überschrift nicht ganz gerecht werde.

Wenn wir von Selbsthilfe reden, dann sprechen wir natürlich auch von Selbsthilfe*organisationen*. Was an sich schon ein Widerspruch ist. Im Bereich anderer Behindertenorganisationen - also wo es um körperlich behinderte Menschen geht, um sogenannte geistig Behinderte, um seelisch oder anderweitig chronisch Kranke - da haben wir eine Menge Erfahrungen, von denen ich relativ sicher bin, daß es die gleichen sind, wie sie hier schon genannt wurden: Nämlich, daß wir anfangen, weil wir merken, es gibt Probleme, die eine/r allein so ohne weiteres nicht lösen kann.

Lebensselbstverständlichkeiten sind keine Defizite

Zu diesen Problemen gehört zunächst einmal, sich darüber zu verständigen: *Was* bin ich denn eigentlich? *Wer* bin ich eigentlich? Bin ich überhaupt noch *etwas* oder *jemand?* Diese Fragen zeigen schon, wie abwertend man über sich selbst denken kann. Aber von diesen Fakten müssen wir ausgehen. Jahrtausendealte Traditionen haben es geprägt, haben auch uns so geprägt, daß jemand, der irgendwie aus der "Norm" fällt, sich selbst auch als "nicht normal" definiert. Das ist ja das komische. Und eine der wichtigsten Funktionen, die wir in unseren Organisationen haben, ist zunächst einmal, uns gegenseitig darin zu bestärken, daß wir so, wie wir nun mal sind, in Ordnung sind. Also: ich kann nicht so gut laufen, um nicht zu sagen, gar nicht. Manche können nicht so gut hören. (Das können übrigens viele Politiker auch nicht, die geben es nur nicht zu.) Manche können nicht sehen. Wichtig ist, daß ich das nicht als Defizit definiere, als etwas, das mir fehlt, sondern das ich eben so bin, daß wir eben so sind. Punkt. Das ist meine *Lebensselbstverständlichkeit*. Und wer eben HIV-positiv ist, muß ebenfalls begreifen: das ist von jetzt an für mich *normal*. Für HIV-Positive gilt dieses Annehmen-Müssen der neuen Lebensselbstverständlichkeit natürlich von dem Tage an, wo sie/er das erfährt. Nicht von dem Tag an, an dem man sich infiziert - das ist ein Unterschied. Es wird für ihn oder für sie selbstverständlich, mit diesem Virus zu leben. Wenn wir uns auf diesen Standpunkt stellen - für jede/n ist es ja erst einmal ein Problem, aber irgendwann stellt man fest, man kann auch mit einem Handicap ganz gut leben - wenn wir uns also auf diesen Standpunkt stellen, dann steht die Frage gar nicht mehr: Bin ich *normal?* Dann stellt man nämlich plötzlich fest, daß sich die Frage stellt: Was ist oder was wäre denn eigentlich normal? Wo ist denn die Norm für Mensch? Und wenn man sich darüber Gedanken macht, kommt man alleine darauf: Es kann überhaupt keine Norm für Mensch geben. Den "Normmenschen", also den "normalen Menschen" gibt es nicht. Nicht einmal der (angeblich) vollkommen Gesunde, heterosexuelle, fünfunddreißigjährige, gutaussehende Mann ist normal. Zufälligerweise hat er rote Haar oder grüne Augen oder irgendwas anderes, an sich läppisches, was dann auch wieder aus der "Norm" fällt. Also, wenn es keine Norm für Mensch gibt, kann es auch keine unnormalen Menschen geben. Ich finde, es ist wichtig, sich das erst einmal zu vergegenwärtigen: Das ist eine der vordringlichsten Aufgaben von Selbsthilfe.

Anfangs viel Erfolg, dann kaum beherrschbar - unsere Organisationen

Und das erfährt man nicht, indem man in seinem stillen Kämmerlein sitzt und sich was ausdenkt, sondern wenn man mit anderen Leuten redet und feststellt, die haben ja ähnliche Gedanken wie ich und die haben auch ähnliche Empfindungen usw. Wenn wir das gemacht haben, dann stellen wir fest: Jetzt sind wir aber ganz stark! Wir sind eigentlich wer! Das können und wollen wir der weiten Öffentlichkeit auch mitteilen. Und das machen wir natürlich mit Hilfe einer Organisation. Wir gründen also eine solche, haben in aller Regel am Anfang ziemlichen Erfolg (das ist ja hier auch schon zur Sprache gekommen), und je größer der Erfolg ist, desto größer auch der Zulauf. Am Anfang. Es kommen andere, die sagen: "Mensch, da machen welche was! Da mache ich doch mit! Ich will auch was machen." Man richtet sich aneinander aus. Es wurde hier auch schon gesagt, es gibt dann so Powerfrauen/Powermänner-Leitbilder - was häufig für diejenigen, die das sind, durchaus zum Leiden werden kann, weil sie u.U. diese Funktion gar nicht haben wollen. Andere gibt es, die diese Funktion anstreben. Die halte ich für gefährlich. Es gibt welche, denen fällt sie sozusagen Kraft einer natürlichen Autorität zu. Das ist etwas ganz anderes, als "Leittier" sein zu wollen.

Dann haben wir also eine Organisation und stellen relativ schnell fest, daß diese Organisation (eigentlich) nicht beherrschbar ist. Erst recht, wenn sie irgendwann den Anspruch erhebt, über den eigenen, überschaubaren Kreis hinaus zu gehen. Aber ohne diesen Anspruch kommen wir auch nicht weit. Und wenn wir uns auf Bundesebene begeben, ist es eigentlich ganz aus. Das geht nicht vom Küchentisch aus. (Fast alle Selbsthilfegruppen fangen am Küchentisch an oder in irgendeinem Schlafzimmereck.) Man muß also eine professionelle Organisation aufbauen. Ziemlich schnell kommt in allen Selbsthilfegruppen der Ruf nach "professioneller Arbeitsweise" auf. Irgendwann kommt dann - und das finde ich sehr berechtigt - die Frage: "Warum arbeite ich hier zwölf Stunden am Tag, sieben Tage pro Woche? Für null Mark! Ich sehe überhaupt nicht ein, daß ich mein Geld noch dort hintrage." Das geht bei den Telefonkosten los, bei Porto- und Kopierkosten usw.. Also sieht man gar nicht ein, daß andere, die eine ähnliche Arbeit - häufig wesentlich schlechter - machen, ziemlich gut bezahlt werden. Meistens noch einen krisensicheren Job haben, weil sie Beamte sind. Und unsereine/r soll es für null Mark machen!? Also kommt man auf die Idee - und die finde ich wie gesagt sehr berechtigt: Ich möchte, daß mir zumindest die Kosten erstattet werden. Wenig später stellt man allerdings fest, daß die Kosten erstattet zu bekommen, nicht ausreicht. Ich muß auch meine Miete noch bezahlen. Also, ich möchte die Leistung ordentlich vergütet haben. Finde ich durchaus vernünftig. Aber in dem Moment, wo man es schafft, so etwas finanziert zu bekommen, ändert sich die Stellung derjenigen, die das machen. Ob sie wollen oder nicht. Es - wir - sind noch die selben Menschen, sie (wir) sind von dem Moment an auch keine "Bösen", aber sie (wir) haben *objektiv eine andere soziale Stellung*. Da kommen wir nicht drum herum.

Ehrenamtliche Betroffene und/oder hauptamtliche Mitarbeiter?

Und dann kommt auch relativ schnell die Frage: Warum müssen es eigentlich immer nur selbst Betroffene sein? Wir können ja auch andere anstellen. Solange *wir* die *Chefs* sind, müssen *die* ja *machen*, was *wir sagen*. Anderseits gibt es für offene Stellen auch offene Bewerbungen. Man hat also eine Auswahl. So kommt es häufig zu so merkwürdigen Konstruktionen, daß es ehrenamtliche Vorstände von Betroffenen gibt und hauptamtliche Angestellte, zum Teil Nichtbetroffene, die die praktische, organisatorische, alltägliche Büroarbeit verrichten sollen. Logischerweise sind spätestens nach einem halben Jahr die Angestellten wesentlich "bessere" Spezialisten als die ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder. Die sind immer nur die "Doofen". Sie bekommen zu ihren Vorstandssitzungen irgendwie immer von den Angestellten erarbeitete Vorlagen hingelegt, die sie nicht verstehen, die sie aus Mangel an Zeit nicht verstehen können, und dann sollen sie darüber abstimmen. Machen sie - manchmal - auch. Stimmen - in den Augen der "sachkundigen" Mitarbeiter - chaotisch ab. Bestenfalls halten sie ihre "hehren Ideale" hoch. Und schon haben wir den

klassischen Widerspruch zwischen den Haupt- und Ehrenamtlichen. "Hauptamtliche" können natürlich auch "betroffen" und "Ehrenamtliche" können auch "nicht betroffen" sein. Das macht das Durcheinander nur perfekter. An der realen Stellung ändert es wenig. So ist die Situation.

Mit dem Widerspruch umgehen lernen

Der Mythos, mit dem wir angefangen haben, dieses Hochpuschen, diese urgewaltige Kraft, zerbröselt ganz schnell in Projekte. Weil wir gar keine andere Chance haben an Knete zu kommen als über Projekte. Das System dieses Staates ist so aufgebaut, daß ich mir irgendeinen "Quatsch" (Ich bitte, dieses despektierliche Wort nicht falsch zu verstehen. Mir ist klar, daß es sich um durchaus sinnvolle Aktivitäten handelt. Aber die könnten wir ohne die Beantragungsrituale viel einfacher organisieren.) ausdenken, ihn hochtrabend "benamsen" und sagen muß: "Dafür brauche ich so und soviel Geld!" Wenn es mir gelingt, den zuständigen Beamten zu überreden oder gar zu überzeugen, mir das zu bewilligen - vielleicht nur, weil gerade demnächst etwas anderes ausläuft? -, dann bekomme ich es auch. Dann habe ich eine Projektförderung über ein, zwei, drei Jahre, manchmal sogar ein paar ABM-Stellen usw.. Von dem Moment an, wo ich dieses Projekt bestätigt bekommen habe, bleibt mir aber nichts anderes übrig, als darum zu kämpfen, daß es anschließend weitergeht. Also "kämpfe" ich darum, indem ich mir entweder einen neuen Namen ausdenke oder irgendein Anschlußprojekt entwickle - das auch nicht anders läuft, denn die Arbeit, die Menschen, für die das Projekt da sein will, und die Aufgaben ändern sich nicht. Aus diesem Problem kommen wir nicht heraus. Die gesellschaftlichen Verhältnisse zwingen uns, professionell zu arbeiten. Einmal, um unseren Lebensunterhalt zu sichern. Zum anderen, weil wir ja wirklich möglichst effektiv arbeiten wollen. Aber in diesem Moment verlieren wir unsere Unschuld! Dieses Problem kriegen wir nicht gelöst. Mit diesem Widerspruch müssen wir umgehen lernen. Das ist sehr schwierig. Aber notwendig.

Ich denke, wenn wir uns dessen bewußt sind, dann ist es schon kein ganz so furchtbares Problem mehr, daß unsere Organisationen irgendwann aufhören zu wachsen. Jedenfalls sind wir quantitativ irgendwann in einem relativ "engen" Zirkel. Und wenn ich mich hier so umsehe, merke ich, ihr kennt euch alle. Das ist sozusagen hier die "Elite" derjenigen, die das seit Jahren machen. Also diejenigen, die schon das Selbstbewußtsein haben: Ich brauche mich nicht zu verstecken! Mein Leben besteht nicht hauptsächlich aus Leid, sondern aus etwas ganz anderem. Wenn ich das vorhin richtig verstanden habe, haben wir in unseren Organisationen das gleiche Problem: Wir treten an, um denjenigen zu helfen, die sich nicht so ohne weiteres selbst helfen können. Und sehr, sehr häufig schaffen wir das nicht. Ich z.B. weiß gar nicht, wieviel andere Behinderte - ich rede jetzt mal nur von Querschnittsgelähmten, von Geburt an Behinderte usw. - in Heimen oder bei Verwandten leben und nicht einmal wissen, daß es Organisationen gibt, die versuchen, selbstbestimmtes Leben zu gestalten. Geschweige denn, daß sie jemals eine Chance hätten, da raus zu kommen. Vermutlich gibt es auch ganz viele HIV-Positive, die in ihren Familien versteckt sind, sich z.T. selbst verstecken, von denen ihr nicht mal wißt, *daß* sie existieren. Geschweige denn, *wo* sie existieren und *wie* man mit ihnen zusammenkommt. Ob sie dann unsere Hilfe haben wollen, ist noch eine ganz andere Frage. Aber sie haben noch nicht einmal die Chance, zu erfahren, daß man eigentlich Hilfe bekommen könnte. Wie wir dieses Problem lösen können, weiß ich momentan nicht. Ich vermute, es wird neuer, vielleicht ganz anderer Organisationsformen bedürfen. Die können unsere irgendwann auch überflüssig machen oder einfach hinzukommen. Dieses Problem muß in unserem Bewußtsein sein, dann kann ich damit auch umgehen.

Staatliche Bringepflicht für Nachteilsausgleiche ermöglicht Entfaltung der Selbsthilfe auf ihren ureigensten Gebieten

Und dennoch ist die Frage an unsere Organisation: Welche Aufgabe(n) haben wir eigentlich? Sollen wir die Pflichten übernehmen, die der Staat nicht mehr leisten will? Das wird uns - über Fernsehen und sonstige Medien - täglich suggeriert. Das nennt sich

"Sparzwang". Schließlich wissen wir, wie dringend nötig all unsere Beratungs-, Begleit- und sonstigen Unterstützungsangebote sind. Sollen wir also übernehmen und vieles vermutlich noch schlechter machen als so eine Riesenorganisation wie der Staat oder - und jetzt sage ich meine persönliche Meinung - sollen wir diesen Staat zwingen, bestimmte (behinderungsbedingte) Nachteile auszugleichen? Daß es diese Nachteile gibt, steht wohl außer Frage. Zum größten Teil werden sie geschaffen. Durch gesellschaftliche Stigmatisierung, durch bauliche Barrieren, durch Informationsbarrieren usw. Ich plädiere ganz klar für eine *staatliche Bringepflicht für Nachteilsausgleich!* Das ist hundert Prozent gegen den Mainstream. Jeden Tag sagt man mir: Privatisierung der Risiken! Selbstvorsorge! Selbstverantwortung! Und dergleichen. Wer, der vor drei Wochen erfuhr, daß er/sie HIV hat, ist - mental - in der Lage, sich selbst zu helfen? Ich behaupte: Keine/r. Es sei denn, sie/er hatte schon vorher mit solchen Kreisen ernsthaft Kontakt. Aber dieses mentale Problem, plötzlich in einer ganz anderen Lebenssituation zu sein, kann nicht so gut von mehr oder weniger anonymen, staatlichen Stellen gelöst werden. Hier ist das eigentliche Feld unserer Selbsthilfeorganisationen. Eines der wichtigsten. Dafür benötigen wir Arbeitsmöglichkeiten. Hier können wir staatliche Nachteilsausgleiche sehr sinnvoll ergänzen. Schließlich geistert noch immer herum: Jetzt habe ich HIV, also Aids, also werde ich übermorgen sterben. Und wenn nicht, dann eben in drei Wochen. Später merkt man: es dauert und dauert. Dennoch hat man zunächst das Problem mit dem Dauern noch nicht. "Frische" sind nicht in der Lage, sich selbst zu helfen und Selbstvorsorge zu betreiben. Deshalb bin ich der Meinung, wir brauchen die staatliche Bringepflicht für den Ausgleich von Nachteilen, die uns dadurch entstehen, daß in der Gesellschaft ein Klima geschaffen wurde, das HIV-Infizierte ausgrenzt. Daß man zumindest ein bißchen Angst vor ihnen hat. Daß man ein bißchen Angst hat vor geistig Behinderten - das steckt überhaupt nicht an, aber man weiß nicht, wie man damit umgehen soll.

Gemeinsamkeiten in den Vordergrund stellen

Ich denke, staatliche Bringepflicht für (möglichst präventiven) Nachteilsausgleich ist etwas anderes, als Gleichstellungs- und Antidiskriminierungsgesetze zu fordern. Die sind sehr beliebt in der Behindertenbewegung. Ich finde es allerdings sehr, sehr fatal, daß inzwischen ADG's für Schwule und Lesben, für Behinderte, für behinderte Frauen, für Ausländer/innen, für Aussiedler/innen, vielleicht auch für behinderte Aussiedler und schließlich für behinderte, lesbische Ausländerinnen gefordert werden. Eines Tages wird sich die Behindertenbewegung noch aufspalten in eine Organisation für Rechtsarmamputierte und eine Organisation für Linksarmamputierte. Und die werden feststellen, daß sie überhaupt keine Gemeinsamkeiten haben. Dann warte ich allerdings auf den Tag, wo die rechtsarmamputierten Linkshänder kommen und die linksarmamputierten Rechtshänder feststellen, daß sie natürlich noch ganz andere, selbstverständlich viel gravierendere Probleme haben als die linksarmamputierten Linkshänder. Da hakt es dann aus, wenn die auch noch ihr *eigenes* ADG wollen. Wenn ADG, dann bin ich für ein ganz kurzes Gesetz, das *alle* sogenannten "Minderheiten" schützt. Also, wer andere ausgrenzt oder diskriminiert, wird bestraft. Dann plädiere ich auch für *richtige* Strafen, nicht nur "du, du". Ansonsten müßte dieses Gesetz Entfaltungs-, also Arbeitsmöglichkeiten für solche Selbsthilfegruppen schaffen, die die individuelle oder Gruppenbetroffenheit in den Mittelpunkt ihrer Tätigkeit rücken. Die aber die Gemeinsamkeiten erkennen. Ich sage euch: es gibt in zehn Punkten mindestens neun Gemeinsamkeiten zwischen uns. Also laßt uns darüber reden und über den einen Punkt, wo wir uns nicht verständigen - ich werde z.B. kein Schwuler mehr, das ist nun mal so, aber das ist eben auch nicht das Ziel, daß ich jetzt schwul werden muß -, laßt jede/n seins/ihrs machen. Die Zeiten sind so, daß ich sogar der Meinung bin, selbst wenn es in bestimmten Situationen nur eine Gemeinsamkeit gibt und neun Unterschiede, dann laßt uns über diese eine Gemeinsamkeit reden und nicht über die neun Unterschiede.

Ich spreche von einem ganz aktuellen Punkt. Wir sind ja gerade dabei, einen Deutschen Behindertenrat zu gründen, an dem die AIDS-Hilfe auch beteiligt sein will. Die Gründung wird jetzt vermutlich daran scheitern, daß eine Organisation ausschert, weil in der Satzung nicht festgeschrieben wird, daß im Sprecherrat nur wirklich von Behinderung oder

chronischer Krankheit Betroffene sein müssen. Ich sage ausdrücklich: alle, die als Sprecher/innen vorgesehen sind, sind betroffen. Aber diese eine Organisation will, daß dies auch noch pflichtgemäß in der Satzung festgeschrieben wird. Der Kompromißvorschlag, der gekommen war, lautet: mehr als die Hälfte - also drei von Vieren - der Sprecher *müssen* betroffen sein, nur beim Vierten *kann* eine Ausnahme gemacht werden. Selbst das sind sie nicht bereit, mitzutragen. Ich habe mitbekommen, daß ihr die gleiche Diskussion habt: Welche Rolle spielen Betroffene / Nichtbetroffene? Möglicherweise wird daran die Gründung des Behindertenrates am 3.12., dem Weltbehindertentag, scheitern.

"Betroffene" bevormunden "Betroffene"

Wenn innerhalb der Selbsthilfebewegung von Mythos die Rede ist, sollen wir nicht die Augen davor verschließen, daß auch *"Betroffene"* andere *"Betroffene" bevormunden* können. Das ist ein Problem, vor dem wir alle stehen. Zunächst einmal ist es ja sehr einleuchtend, daß gleiche Betroffenheit in einem bestimmten Punkte (z.B. eine Behinderung) ein wesentlich größeres Verständnis für Probleme der oder des anderen wahrscheinlich machen. Gerade in solchen Phasen, von denen ich vorhin sprach, also wenn man relativ "frisch" in der Situation des Betroffenen ist oder schon lange in der Situation lebt, aber relativ frisch mit der Möglichkeit konfrontiert wird, etwas tun zu können, ausbrechen zu können, sich selbst befreien zu können, sich neue Chancen zu eröffnen, eine neue Perspektive zu finden - gerade in dieser Situation ist es sehr gut, ähnliche Betroffenheit vorzufinden. Aber es ist natürlich für jede/jeden von uns - ich gehe davon aus, ihr seid alle geschult auf diesem Gebiet, wenn ihr in euch hineinhorcht, werdet ihr das vermutlich auch zugeben können - relativ leicht, andere, "frische" Rollstuhlfahrer oder HIV-Positive zu "lenken". Wenn ich nicht höllisch aufpasse, fange ich ganz schnell an, ihnen (meine) Wünsche, Pläne, Lebensvorstellungen aufzuschwatzen, sie also zu bevormunden. Ich will sie aber nicht lenken. Ich will ihnen höchstens verschiedene Wege zeigen und sagen: „Such´ dir deinen aus. " Es ist ein Unterschied, ob ich jemandem sage: „Ich gehe jetzt da und da hin, und wer nicht mitkommt, ist nicht mein Freund," oder ob ich sage, „Ich gehe jetzt dorthin und wenn eine/r mitkommen will, ist es in Ordnung. Ihr könnt aber auch andere Wege gehen - die können (für euch) genauso in Ordnung sein."

Die Mystifizierung, daß eigene Betroffenheit das ausschlaggebende Kriterium für Wahrhaftigkeit, Ehrlichkeit und gute Beratung ist, halte ich für gefährlich. Ich denke, das korrespondiert mit dem, was ich vorhin gesagt habe, daß nämlich u.U. durchaus auch "Nichtbetroffene" in unseren Organisationen sehr, sehr hilfreich sein können. Auch, um dieser Glorifizierung entgegenzuwirken. Natürlich will ich jetzt nicht verniedlichen, daß es sehr leicht sein kann, daß Nichtbetroffene auch in unseren Selbsthilfeorganisationen - wieder - die "Macht" übernehmen. Da wirken seit Jahrtausenden tradierte Übereinkünfte. Wenn jemand flink ist, fällt es ihm/ihr leichter, irgendwelches Zeug zusammen zu suchen, als mir. Und relativ schnell übernimmt er/sie dann doch die Führung, wenn man nicht so gut zu Fuß ist. Wenn ein HIV-Infizierter vielleicht etwas vorsichtiger sein muß, um sich nicht zu erkälten, kann es sein, daß man eher mal einen Nichtbetroffenen raus schickt und sagt: "Mach´ mal das und das." Je mehr Kontakte er/sie aber hat, desto eher kann es sein, daß die "Führungsaufgabe" wieder in die Hände der sogenannten "Profis" übergeht. Ich sprach vorhin schon von den hoffnungslos überforderten ehrenamtlichen Vorständen und den mißmutigen hauptamtlichen "Fachleuten". Diese Rückkehr zu überkommenen Verhältnissen will ich nicht. Ich will aber auch kein bloßes Umdrehen unter der Losung "Alle Macht den Behinderten!", denn das wären ja die gleichen (ungerechten) Verhältnisse, nur mit anderen Vorzeichen. Es ist also immer eine Balance, die jeden Tag neu herzustellen ist, von der ich spreche, um die es mir geht.

Nun will ich die drei "Essentials" von meinem Spickzettel noch einmal knapp zusammenfassen:

1. Für mich ist der wichtigste Punkt das *Miteinander* von AIDS-Hilfe und allen anderen Behindertenorganisationen. Laßt uns die Gemeinsamkeit in den Mittelpunkt stellen! Und eine der wichtigsten Gemeinsamkeiten besteht darin, daß wir immer wieder uns selbst und anderen sagen: "Wir gehören dazu!" Nicht Randgruppe, nicht sonst etwas. Sondern: die Gesellschaft ist ein Ganzes, wir sind Teil dieser Gesellschaft. Über diesen Punkt würde ich nicht diskutieren lassen.

2. die *Bringepflicht für Nachteilsausgleiche*. Vielleicht könnt auch ihr euch an den "Standard Rules" der UNO orientieren? Es gibt sie auch in deutsch. Da heißen sie "Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte". Sie wurden im Dezember 1993 von der UNO-Vollversammlung verabschiedet. Das sind zwar keine bindenden Vorschriften, aber sehr weit ausgearbeitete Vorschläge, was die Staaten zu tun haben. Fast jede einzelne dieser "Standard Rules" fängt praktisch mit dem Satz an: "Die Staaten sollen...." Die "Standard Rule". 18 sagt z.B. ausdrücklich, was die Staaten zu tun haben, damit ihre Selbsthilfeorganisationen leben und arbeiten können, und wie sie in die Entscheidungsvorbereitung, Entscheidung und in die Ausführung einbezogen werden müssen.

3. Ich möchte noch mal wiederholen, daß wir uns *keiner Illusion hingeben sollten, daß wir irgendwann am Ziel sind, und daß auch die eigene Betroffenheit nicht ausreicht und schon gar nicht auf ewig legitimiert, irgendeine Führungsaufgabe in irgendeiner Organisation zu übernehmen*. Auch nicht in einer Selbsthilfeorganisation. Wenn wir mit diesem Widerspruch leben, wenn wir ihn bewußt leben, dann machen wir ihn produktiv und dann können solche Organisationen wie die unseren - ich beziehe mich jetzt ausdrücklich ein, auch wenn ich nicht Mitglied bei der DAH bin -, dann können solche Organisationen wie die unseren innerhalb dieser Gesellschaft eine Funktion bekommen, die weit über die nominale Mitgliedschaft, über die nominale Stärke, die sich durch eine Mitgliedschaft ausdrückt, hinausreicht, weil wir wesentlich innovativer sein müssen als alle anderen. Weil uns "Zwänge" neu aufgehen, wesentlich eher treffen, härter treffen und wir wesentlich weniger Möglichkeiten haben, auszuweichen. Das *zwingt* uns, eher zu reagieren, eher zu signalisieren, eher zu handeln. Dieser "Zwang" ist unsere Chance.

Was allgemein als unsere "Schwäche" angesehen wird - was auch viele von uns als ihre "Schwäche" verinnerlicht haben -, kann zu unserer größten Stärke werden, zu einem wichtigen Beitrag innerhalb der Gesellschaft: Wir helfen allen, indem wir jede/n einzelne/n zur Selbsthilfe befähigen.

Ich danke euch für die Aufmerksamkeit und wünsche uns noch viele gute Diskussionen.

Diskussion des Referats

Plenum (Gundula Barsch): Die erste These, 'die sind wie alle und die gehören dazu', die möchte ich noch einmal als eine Haltung gegen den Mainstream hervorheben. Denn in unserer pluralistischen Gesellschaft sind eigentlich alle darauf aus, sich als Individuum zu inszenieren, ihre Besonderheiten hervorzuheben.
In einer sich immer weiter ausdifferenzierenden Gesellschaft wird der Pfad für solidarisches Handeln immer kleiner. Sozusagen das, was gemeinsam ist, wird immer weniger. Außerdem ist mir der Hinweis sehr wichtig, daß die Bündelung der Bedürfnisse und Interessen von Gruppen häufig zunächst einmal charismatischer Personen bedarf. Wie dabei ein ausbalanciertes Verhältnis zur Macht gehalten wird, das scheint mir ein sehr spannendes Thema zu sein. Denn manchmal sind die Menschen in ihrem Charisma so mächtig, daß kaum jemand nachwachsen kann oder alles zusammenbricht, wenn die Person nicht mehr da ist. Oder sie können mit Macht nicht umgehen und ihre Führung erhält despotische Züge.

Plenum (Peter Stuhlmüller): Wie du in deinem Vortrag schon so treffend sagtest, stellt eine

spezifische Behinderung oder ein Virus zwar einen kleinsten gemeinsamen Nenner dar, aber das bedeutet noch lange nicht, daß alle an einem Strang ziehen müssen. Es gibt immer unterschiedliche politische Ansichten und verschiedene Meinungen, und diese Vielfältigkeit muß man auch annehmen. Es gibt nicht den Schwulen schlechthin, der links oder rechts ist. Es gibt weder *die* Frau noch *den* Behinderten. Und es gibt auch nicht *den* Positiven.
Zum anderen möchte ich noch anmerken, daß ich es auch so sehe, daß die Professionalisierung irgendwann in der Selbsthilfeorganisation Fakt ist, aber darum noch kein Problem. Vielmehr sollte man aufpassen, dann in der Arbeit inhaltlich auf dem Boden der Tatsachen zu bleiben und nicht in irgendwelche abstrakten Gefilde abzudriften. Sonst versteht die Basis nichts mehr. Es ist wichtig vorzudenken, aber ich habe oft das Gefühl, daß Hauptamtliche irgendwann auch mal von der Basis abdriften. Und das macht unseren Mitgliedern Schwierigkeiten und löst Unverständnis aus.

Plenum: Ich wollte nochmals darauf eingehen, daß manche das Angebot von Hilfsorganisationen gar nicht wahrnehmen. Ilja sprach allgemein von Selbsthilfe. Ich bezweifle aber, daß es Betroffene gibt, die vom Angebot der AIDS-Hilfe nichts wissen. Ich sehe es eher anders herum. Wir - in der AIDS-Hilfe - wissen oder sehen nicht, wo der Bedarf ist. Der Bedarf äußert sich nicht unbedingt. Die Frage, welche Art von Informationsdefizit besteht, scheint mir für die Selbsthilfe äußerst relevant. Führt die Frage, warum die Hilfe nicht angenommen wird, nicht direkt in die Diskussion der Bedingungen von Selbsthilfe?

Referent (Ilja Seifert): Ich möchte mal von AIDS-Hilfe wegkommen. Ich denke Selbsthilfe hat unheimlich viel damit zu tun, daß derjenige, der hilft, der anderen hilft, sich selbst dabei hilft. Die Rückwirkung ist mindestens genauso groß. Das ist unheimlich wichtig. Und wer so tut, daß er nur für andere da ist, der hat nicht begriffen, was er eigentlich macht.

Plenum (Mara Seibert): Ich wollte aus meiner Sicht als Hauptamtliche in der Selbsthilfeorganisation, als sogenannte Professionelle zu dem Spannungsfeld Hauptamtlichkeit/Ehrenamtlichkeit etwas sagen. Wie ich immer öfter feststelle, ist das Selbstverständnis derjenigen, die gerade als HIV-Negative in AIDS-Hilfe-Strukturen arbeiten, sehr ausschlaggebend dafür, wie sie arbeiten und was sie arbeiten. Vor allem in dem Sinne, daß ein unklares Selbstverständnis schnell von der Hilfe zur Bevormundung führt. Mein Lieblingsbegriff ist im Moment die „therapeutisch angeleitete Selbsthilfegruppe", von sogenannten Professionellen für sogenannte Betroffene. Darin liegt eine unwahrscheinlich große Gefahr, die die Notwendigkeit einer weiteren Diskussion zeigt. Es geht darum, wie die Rolle von Hauptamtlichen in Selbsthilfeorganisationen eigentlich aussieht.

Plenum (Georg Kilian): Ich möchte einfach einmal meine Erwartung aussprechen. Mir fehlt ein wesentlicher Teil in dem Beitrag. Ich bin aus der Betroffenheit hierher gekommen, daß ich als jemand, der noch nicht lange in einer AIDS-Hilfe arbeitet, erlebe, daß die Selbsthilfe, da wo sie sich für mich am deutlichsten zeigt, nicht mehr existiert. Die Krise materialisiert sich darin, daß die eigentlichen Selbsthilfegruppen, ob angeleitet oder nicht angeleitet, wegbrechen. Nun bin ich hierher gekommen, um Ursachenanalyse zu betreiben. Warum passiert das, was ich erfahre. Ich will nochmals in eine Konzeptdiskussion einsteigen. Erstens, nach welchen Kriterien wollen wir denn die Fragen beantworten. Schauen wir nur auf die Nachfrage? Wollen wir nachforschen, warum die so gering ist oder wollen wir unser Profil noch mal entwickeln? Soll sich aus der eigenen, neuen Definition der Selbsthilfe ergeben, was sie anbieten kann und was wir tun müssen, um sie wieder in Gang zu bringen? Das ist ein Aspekt, den ich gerne in Arbeitsgruppen berücksichtigt hätte.

Referent (Ilja Seifert): Das letzte hätte ich sehr gerne mit diskutiert. Ich hatte gehofft, daß es unter dem Punkt ist, wo ich von diesen merkwürdigen Projekterfindungen sprach. Irgendwann geht das dann natürlich nicht weiter, ist doch klar. Aber ich denke, das ist eines der Hauptprobleme, vor dem wir z.Zt... alle stehen.

Ein anderer Punkt, der mir wirklich sehr wichtig ist, ist die Frage nach Solidarität, ja oder nein? Ob man das überhaupt noch in den Mittelpunkt stellen kann. Das ist einer meiner wichtigsten Wünsche, vielleicht auch eine der wichtigsten Aufgaben. Gerade weil die Individualisierung - und ich meine, man kann schon von zwangsweiser Individualisierung sprechen - immer weiter vorangetrieben wird; soweit, daß praktisch überhaupt keine Kommunikation mehr stattfinden kann. Gerade weil das so ist, finde ich, können wir gar nicht genug tun, das solidarische Handeln zu leben. Das klingt jetzt vielleicht unheimlich utopisch, oder sonst irgend etwas, es ist mir in diesem Falle egal. Wenn wir überhaupt in dieser Gesellschaft etwas verändern wollen, dann geht es nur, indem wir uns bewußt werden, welche Werte wir eigentlich haben. Wenn wir es nicht schaffen, diesen Punkt wenigstens wieder spruchreif zu machen - ich sage ja noch gar nicht, daß wir ihn durchsetzen können, aber wenigstens aus der Schmuddelecke herauszuholen - dann wird es wahrscheinlich mit allen Selbsthilfegruppen und was wir sonst noch für Wünsche haben, nur noch weiter den Berg heruntergehen und das möchte ich auf keinen Fall. Es ist für mich eine zutiefst politische Aufgabe, über diese philosophischen Fragen zu reden und die in die Öffentlichkeit zu bringen.

5.4. Kultur und Profil von Organisationen der Selbsthilfe

von Dieter Schöffmann, Agentur vis-a-vis, Köln

Ich habe im Themenzusammenhang "Selbsthilfe" zwei Erfahrungszugänge:
Zum einen die Selbsterfahrung meines früheren politischen Engagements in libertären Strukturen und Organisationen. Aus dieser Zeit assoziiere ich mit Selbsthilfe Begriffe wie Selbstorganisation, gegenseitige Hilfe oder Netzwerk und kenne so manche Mythologisierung aus eigenem Mitmachen.

Zum anderen die Erfahrung als Berater und damit als Beobachter von Organisationen, die sich als Selbsthilfeorganisationen verstehen. Bei dieser Arbeit werde ich immer wieder mit dem einen oder anderen Mythos der Selbsthilfe konfrontiert.

Vor diesem Hintergrund möchte ich auf einige Aspekte zum Thema eingehen.

Kultur und Profil

Was verbinde ich mit den Begriffen Kultur und Profil?
Aus meiner Sicht ist die Kultur einer Organisation ihr reales Leben. Unter der Kultur einer Organisation verstehe ich die tatsächlich gelebten Werte, Traditionen und eingeschliffenen Normen, das tatsächliche Beziehungsgeflecht und den wirklichen Umgang miteinander, im Gegensatz zu den formulierten Absichten, wie sie etwa im §1 der Satzung als Zweck der Organisation theoretisch fixiert sind. In Selbstdarstellungsbroschüren wird schön formuliert, wie man gerne sein möchte. Dort werden Behauptungen aufgestellt. Die Kultur spiegelt hingegen das wider, was real gelebt wird. Die Kultur wird von den praktizierten Werten geprägt, egal ob diese irgendwo niedergeschrieben sind oder nicht. Die Kultur spiegelt die realen Beziehungsgeflechte, die nicht unbedingt mit dem Organigramm übereinstimmen.

Das Profil ist die reale Wirkung der Kultur. Es ist die Kontur der von innen bzw. außen wahrnehmbaren Gestalt der Organisation, mit ihren Linien, Ecken und Kanten. Und diese Kontur wird vom realen Leben, wie es sich in der Kultur zeigt, beeinflußt. Gibt es eine diffuse Kultur des nebeneinanderher Arbeitens oder des jeder gegen jeden, dann ist das Profil entsprechend. Gibt es eine klare, gemeinsam gelebte Zielsetzung, ein klares Miteinander, dann gibt es wahrscheinlich auch ein klares Profil.

Profilierung geschieht durch Visionen/Leitbilder (von Erfolg und Kompetenz) und Mission/Auftrag (Stein oder Kathedrale), die die Kultur beeinflussen und von ihr beeinflußt werden.

Will man ein klares Profil, bedeutet dies, in einen entsprechenden Klärungsprozeß einzusteigen, durch den die gemeinsame Vision (von Erfolg und Kompetenz) und ein gemeinsamer, die Praxis leitender Auftrag bzw. die Mission der Organisation herausgearbeitet werden. Diese Arbeit an der Vision und der Mission prägt die zukünftige Kultur und wird zugleich auch von der gegenwärtigen beeinflußt.

Beobachtungen zur Kultur oder: Selbsthilfe! Wozu ist sie da?

Welche gängigen Vorstellungen von Selbsthilfe lassen sich beobachten, z.B. in den Vorbereitungsunterlagen zu dieser Tagung? "Selbsthilfe" gilt als etwas Besonderes, als ein Wert an sich, der als eine Leitorientierung zu erhalten ist. Dem halte ich entgegen: "Selbsthilfe" ist als eine besondere Form von Hilfe, eine Maßnahme, ein spezifischer methodischer Ansatz, ein Mittel zu einem Zweck. Sie ist nicht der eigentliche Zweck. Was ist dann der Zweck?

Not wenden
Es gibt ein Problem, eine Not und sie muß gewendet werden - zum Guten. Da gibt es eine schöne Spruchweisheit: "Hilf dir selbst, sonst hilft dir keiner" - die Selbsthilfe als ein adäquater Weg, die eigene Not zu wenden. Wandelt man die Spruchweisheit in die positive Formulierung, "Hilfst du dir, dann helfen dir auch andere", dann deutet sich hier der Leitfaden für die Bildung von Selbsthilfegruppen wie auch für die folgende Institutionalisierung an: Ich sorge dafür, daß andere - z.B. aus öffentlichen Mitteln bezahlte Arbeitskräfte - mir helfen.

Selbstbestimmung
Ein weiterer Zweck, der für das Mittel Selbsthilfe spricht, ist die angestrebte Selbstbestimmung, die Gewinnung oder der Erhalt der eigenen Autonomie. Dies ist, soweit ich das beobachten konnte, z.B. das Ziel von Rollstuhlfahrern in Bremen, die sich im Verein *Selbstbestimmt leben* zusammengeschlossen haben. Sie haben eine Assistenzgenossenschaft gegründet, da sie es leid waren, alle Jahre wieder einen oder zwei neue Zivis zu bekommen, die ihnen helfen, aber auch in ihre Intimsphäre eindringen. Wenn man sich gerade aneinander gewöhnt hatte, war auch schon wieder der Wechsel und ein erneutes Kennenlernen angesagt. Um diesem immer wiederkehrenden Eindringen Fremder in die eigene Intimsphäre ein Ende zu bereiten, sollte über die Assistenzgenossenschaft längerfristig tätiges Personal eingestellt werden. Auch dies ist aus meiner Sicht Selbsthilfe: Selbstbestimmte Organisation von Fremdhilfe in einer Weise, daß man vom betreuten Klienten zum Auftraggeber wird.

Mittel zum Zweck (A): Persönliches Empowerment
Ein weiterer Zugang, ein weiterer Zweck, der mir bei der Auseinandersetzung mit "Selbsthilfe" in den Sinn kam, ist der Zweck des persönlichen Empowerments. Der Begriff ist hier bereits gefallen und hat ja Methode. Ich bin zwar kein Experte in dieser Frage, aus meiner Sicht ist das jedoch eine gängige Methode in der sozialen Gesundheitshilfe. Abraham Lincoln wird in diesem Zusammenhang folgende Äußerung zugeschrieben: "Man hilft den Menschen nicht, wenn man für sie tut, was sie selbst tun können." Das ist z.B. ein methodischer Ansatz in der Suchthilfe. Wenn jemand aus seiner Sucht raus will, muß er es selbst anfangen und sich selbst helfen. Ich kann im Grunde niemanden von seinem Glück überzeugen, zu seinem Glück zwingen, wenn er es nicht selbst will.

Mittel zum Zweck (B): Gesellschaftliches Empowerment
Einen weiteren Zugang will ich gesellschaftliches Empowerment nennen. Praktisch ist das eine Methode der Selbstorganisation, wobei das Sich-selbst-Helfen zur Lösung des Gordischen Knotens der Passivität wird. Ein Beispiel: In den USA gibt es Wanderarbeiter, die in Kalifornien und in den Südstaaten auf den Feldern arbeiten. Sie arbeiten z.B. als Erntehelfer. In den 60er Jahren fand dies unter miesesten Bedingungen statt. Pestizidflugzeuge versprühten z.B. ihre Ladung über den Feldern, während die Arbeiter dort gearbeitet haben. Es gab mehrere Versuche, diese Wanderarbeiter dort zu organisieren,

von hochbezahlten Gewerkschaftern des AFL-CIO, ein dem DGB vergleichbarer Gewerkschaftsdachverband. Doch diese Versuche blieben erfolglos, bis jemand mit einem Ansatz der Selbsthilfe und Selbstorganisation auf die Arbeiter zuging. Die Wanderarbeiter haben sich darauf verständigt, sich ihre eigene Gewerkschaft mit eigenen Mitteln zu gründen. Leute, die damals für die Gewerkschaft arbeiteten, mußten genauso hungern wie die Mitglieder. Die "Hauptamtlichen" bekamen pro Woche 5 Dollar zum Leben und 5 Dollar für die Unterkunft. Fremdhilfe, Spenden von Außenstehenden wurden - zumindest in der Aufbauzeit - abgelehnt. Es gab Spendenangebote von 20.000 Dollar oder mehr, die mit der Begründung zurückgewiesen wurden, daß dies die Aufbauarbeit lähmen und die Betroffenen daran hindern würde, ihre Gewerkschaft zu bilden. Schließlich ist daraus eine starke und erfolgreiche Gewerkschaft geworden (United Farmworkers), mit sehr harten Organisationsprinzipien der Selbsthilfe und Selbstorganisation. Dies wird in einer Rede des damaligen Präsidenten dieser Gewerkschaft deutlich, die er unter dem Thema "Über Geld und Organisieren" stand:

"Wir fingen mit zwei Grundsätzen an:
Erstens, weil nicht genug Geld da war, aber die Gewerkschaft trotzdem aufgebaut werden mußte, mußten große Opfer auf sich genommen werden.

Zweitens, ohne Rücksicht darauf, wie arm die Leute waren, sie hatten die Verantwortung, der Gewerkschaft zu helfen. Wenn sie zwei Dollar für Lebensmittel hatten, so mußten sie einen Dollar für die Gewerkschaft geben. Sonst würden sie nie aus der Falle der Armut herauskommen. Sie würden niemals eine Gewerkschaft bekommen, weil sie es nicht versucht hätten, noch zusätzlich zu ihrem Elend Opfer auf sich zu nehmen.

Die Behauptung, 'die sind so arm, daß sie es sich nicht leisten können, die Gruppe zu unterstützen', ist ein großer Trugschluß. Man kann keine Leute organisieren, wenn man Angst vor ihnen hat. Das war nie so. Das wird nie so sein. Man kann in verschiedener Weise Angst vor ihnen haben. Meistens will man sie beschützen. Man kennt die Einstellung: Schwarze oder Braune oder Landarbeiter sind so arm, daß sie es sich nicht leisten können, eine eigene Organisation zu haben. Sie haben ja kaum Geld zum Essen. - Eine solche Einstellung macht es dem Organisator natürlich sehr einfach. Er kann sich immer darauf berufen: 'Ich habe nicht versagt. Sie können kein Geld aufbringen, also sind wir nicht in der Lage, sie zu organisieren.'"
(Cesar Chavez, Rede am 4.10.1971 in La Paz vor einer Gruppe von Kirchenvertretern; aus: gewaltfreie aktion, Nr. 24/25, 2./3. Quartal 1975, S. 14-19. Übersetzt von Hermann Gehling.)

Und das ist meiner Meinung nach ein weiterer Ansatz für Selbsthilfe. Diese Gewerkschaft hat Streiks durchgeführt, hat gegen mafiose Streikbrecher gekämpft und hat einen weltweiten Boykott organisiert. (Durch die Mitarbeit in der damaligen Boykottsolidarität in Deutschland habe ich von dieser Gewerkschaft erfahren.) Es wurde eine starke Gewerkschaft aufgebaut, mit eigenen Lebensmittelläden, Krankenhäusern und guten Tarifverträgen. Und in der genannten Rede von 1972 beschwert sich dann der Präsident, daß die Gewerkschaftsorganisatoren allmählich nicht mehr zufrieden sind mit den 5 Dollar die Woche für den Unterhalt plus 5 Dollar für die Unterkunft. Sie wollen mehr! - Kennen wir das nicht irgendwoher? - Chavez hat damals seinen Organisatoren folgendes empfohlen: "Wenn ihr gut Geld verdienen wollt, geht in die Felder, denn wir haben gut bezahlte Tarifverträge ausgehandelt. Die Gewerkschaft dagegen kann es sich nicht leisten, reguläre hohe Gehälter zu bezahlen, und sie will es nicht - sie ist eine politische Organisation."

Das Selbstverständnis unterschiedlicher Gruppen in der Selbsthilfe

Ein weiterer Zugang zum Thema ist die Frage nach dem Selbstverständnis der Beteiligten. Was macht das Selbsthilfeverständnis bei ihnen aus? Wie sieht Selbsthilfe aus der Perspektive der Betroffenen, der sinngeleiteten und der lohngeleiteten MitarbeiterInnen aus?

1) *Die Betroffenen*
In der Frage, Selbsthilfe oder nicht Selbsthilfe bzw. Selbsthilfe oder Fremdhilfe, drücken sich verschiedene Haltungen aus: Selbsthilfe als ein Bewußtsein von gegenseitiger Hilfe und als ein Bewußtsein von Konsumentensouveränität. Ich habe einen Unterstützungsbedarf und ich will, daß der so organisiert und erbracht wird, wie ich mir das vorstelle, und ich will Einfluß haben auf die zu erbringende Dienstleistung. Es ist nicht zwingend, daß ich selbst mit anpacke, aber ich bestimme die Standards, nach denen mir geholfen wird. Im Gegensatz zur Fremdhilfe bin ich hier nicht das Objekt fremder Vorstellungen von Hilfe.

2) *Sinngeleitete MitarbeiterInnen*
Im letzten Jahr, bei der letzten Tagung habe ich sie noch Sinabs genannt. Inzwischen habe ich den Begriff weiterentwickelt. Gängiger ist die Bezeichnung "Ehrenamtliche" oder "Freiwillige" für unbezahlte (nicht betroffene) MitarbeiterInnen einer sozial tätigen Organisation. In einer Organisation mit einem Selbsthilfeansatz sollte das Leitbild für sinngeleitete MitarbeiterInnen sein, Partner zu sein von souveränen Persönlichkeiten, die den Unterstützungsbedarf selbst bestimmen. Im Gegensatz dazu stünde das Selbstverständnis des caritativen Fürsorgers oder der Fürsorgerin für arme, hilfsbedürftige, unselbständige Menschen.

3) *Lohngeleiteten MitarbeiterInnen*
Gemeint sind die Hauptamtlichen. In einer Selbsthilfeorganisation ist das zutreffende Selbstbild das des Dienstleisters für souveräne Kunden und Kundinnen. Es ist egal, wie die Finanzierung zustande kommt, ob privat oder mit staatlicher Unterstützung. Die KundInnen sagen klar, was sie wollen, und erbringen eine Gegenleistung. Der lohngeleitete Mitarbeiter hat als Dienstleister seine eigenen professionellen Standards und seine Meinung, die muß er auch nicht verbergen. Aber er ist Dienstleister für Personen, die seine Dienste in Anspruch nehmen wollen, statt eine Fürsorge für unselbständige Klienten und Klientinnen zu erbringen.

Selbsthilfeorganisation und ihre Entwicklung oder: Ausdifferenzierungen - die Selbsthilfe in zeitlicher Perspektive

Ein weiterer Aspekt, gerade wenn es um Kultur geht, ist die Selbsthilfeorganisation und ihre Entwicklung. Ich sehe da viele Parallelen zu selbstverwalteten Betrieben und zu politischen Organisationen, die sagen, "Basisdemokratie, Netzwerke sind wichtig!" In all diesen Bereichen stelle ich fest, daß es immer um eine ähnliche Entwicklung geht, man könnte sagen, vom Familien- oder WG-Betrieb hin zum mittelständischen Unternehmen - wenn man gut ist, ansonsten geht man ein. Man entwickelt sich zum mittelständischen Unternehmen, ohne daß sich das Selbstverständnis mit entwickelt. Hier stellt sich in der Regel die Aufgabe, von dem allgemeinen Gemenge zu einer funktionalen Struktur zu kommen. Das, was einem Familienbetrieb angemessen ist - der Vater kümmert sich nicht nur um die Herstellung des Werkstückes sondern auch noch um die Buchführung - oder einer WG - alle kümmern sich um alles -, geht nicht mehr. Ab einer gewissen Größenordnung ist nicht mehr alles so überschaubar. Wenn man den Betrieb aber weiter als Familienbetrieb führt, bleibt man in der Entwicklung stecken. Es muß zur Institutionalisierung der Institution oder des Netzwerks kommen.

Ich habe einen sehr weit gefaßten Begriff von Institutionalisierung. Sobald ein Ding einen Namen hat oder eine Adresse, und ich feststellen kann, wer dazugehört und wer nicht, läßt sich meiner Meinung nach in gewisser Weise schon von Institutionalisierung sprechen. In der Tat kann sich eine Institution auch die Organisationsstruktur des Netzwerks zulegen. Ich kann hierzu nur empfehlen, in die entsprechende Managementliteratur zu gucken. Im Zusammenhang mit erwerbswirtschaftlichen Unternehmen spricht man sehr viel von Netzwerken, ohne für das Unternehmen die Frage zu stellen, ob das auch eine Struktur und Institution ist.

Aus meiner Sicht macht es bei gewachsenen, größer gewordenen Selbsthilfeorganisationen,

die auch Dienstleistungen erbringen, Sinn, zunehmend zu unterscheiden zwischen dem Dienstleistungsbetrieb und dem Management. Auf der einen Seite stehen die professionellen Dienstleistungen mit verbindlichen Qualitäts- und Verantwortungsstandards. Man bekommt sein Geld dafür, daß man eine gute Leistung bringt. Dem steht wiederum ein eigenständiges, klares Unternehmensmanagement gegenüber. Da ist die unternehmerische Managementkompetenz gefordert. Es geht um die Entwicklung des Verbandes, der Organisation. Wozu, wofür wird investiert? - das sind unternehmerische Entscheidungen, die eine entsprechende unternehmerische Kompetenz erfordern, die sich von der für die fachliche Dienstleistung notwendigen Kompetenz wesentlich unterscheidet.

Ich habe z.B. einmal ein Unternehmen beraten, das verstand sich als selbstverwalteter Betrieb. Da gab es sechs Inhaber, von denen allenfalls ein oder zwei über die erforderliche unternehmerische Kompetenz verfügten. Alle waren in ihren eigentlichen Berufsbereichen fachlich gut, aber nur einer oder zwei waren in der Lage, die Unternehmerfunktion auszufüllen, zu der es gehört, mit dem Risiko umgehen zu können und Antworten auf die Fragen herauszuarbeiten: Wo investieren wir sinnvollerweise? Wo wollen wir uns strategisch hin entwickeln? Wo sind Marktchancen?

Neben dem beruflich-handwerklichen und dem unternehmerischen Bereich gibt es in Unternehmen bzw. Organisationen noch den der GesellschafterInnen oder Anteilseigner, also den Bereich der Eigentümer. Hier ist die Investorenkompetenz gefragt. Das führt mich zu der interessanten Frage:

Wem gehört z.B. die AIDS-Hilfe?

Gehören tut sie zunächst denjenigen, die über die Auflösung entscheiden können. Das ist nicht unbedingt formal so, aber faktisch. Die Entscheidenden können z.B. bestimmte Hauptamtliche sein, bestimmte Schlüsselpersonen im ehrenamtlichen Bereich oder auch einfache Mitglieder. Das ist eine gute Leitfrage: Wem gehört die Organisation? Wenn ich die oder den "Eigentümer" identifiziert habe, kann ich damit auch umgehen und unter Umständen sagen: "Bei der angewachsenen Größe macht es Sinn, bewußt die Inhaber- oder die Anteilseignerrolle einzunehmen." Das würde heißen, wirklich nur noch Grundsatzentscheidungen von der Art zu treffen: wo strategische Investitionen getätigt werden oder in welche Richtung die Organisation wachsen soll. Dies bedeutet aber gerade nicht, damit auch selbst das Management übernehmen zu müssen.

Ein weiterer Bereich, der ausdifferenziert gehört, ist die politische Organisation für Lobby, Kampagne, Öffentlichkeitsarbeit. Ein Bereich, in dem die politische und Kommunikationskompetenz gefordert ist.

Nach meinem Eindruck ist es eine wesentliche Ursache für Querelen in einer Menge von Organisationen, daß im Zuge ihres Wachstums der unternehmerische Bereich so dominant wird, daß in der Tat der ehrenamtliche Vorstand überfordert ist. Der war aber auch nie mit der Idee angetreten, ein Unternehmen zu führen, sondern er wollte politisch etwas bewegen. Die Kernaufgabe der Vorstandstätigkeit wird jedoch faktisch an den Rand gedrängt, weil die Sachzwänge des unternehmerischen Teils alles andere dominiert. Wohler fühlen (sollten) sich die Mitglieder des Vorstandes - und möglicherweise sind sie darin auch kompetenter - wenn sie sich auf das politische Geschäft konzentrieren und anderen das Unternehmerische überlassen können. Sie ziehen dann nur den Gewinn ab und entscheiden, wohin der gesteckt wird, z.B. in politische Kampagnen mit diesem oder jenem Ziel. Es kann also auch wieder zu einer Repolitisierung solcher Organisationen kommen, indem es eine klar identifizierbare politische Organisation gibt, die etwas anderes ist als das Unternehmen.

Unabhängig von der Gestalt der inneren Struktur kann es sehr fruchtbar sein, sich anzusehen, welche passenden Gesellschaftsformen es für die aktuelle und zukünftig sich entwickelnde Organisation gibt: ist es der eingetragene Verein, ist es die

Produktivgenossenschaft, die GmbH oder -wo ich im Moment drauf abfahre - die kleine Aktiengesellschaft?

Was mir für die Entwicklung noch wichtig zu sein scheint, und oft auch ein Grund für Reibereien ist, das sind unterschiedliche Zeithorizonte. Eine Menge von Streitereien haben damit zu tun, daß der oder die eine/n an die nächsten 12 Monate denkt bzw. denken, während der oder die andere/n vielleicht die nächsten 10 Jahre im Auge hat bzw. haben. Ich hatte einmal eine Teilnehmerin in einem Fundraising-Training, die zeigte sich als Naturtalent. Sie war eine phantastische Mitarbeiterin in der Kindertagesstätte einer Elterninitiative. Diese Elterninitiative hat die Frau gefeuert, weil sie Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising gemacht hat, und zwar gute Öffentlichkeitsarbeit und gutes Fundraising. Das Argument der Elterninitiative war: "Uns geht es die nächsten 12 Monate gut, wir brauchen das Geld gar nicht. Was du da machst ist unnötig!" Die Mitarbeiterin hatte aber an die nächsten 3 und die dann absehbaren Finanzierungsprobleme gedacht. Eine der möglichen Grundursachen für Konflikte zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen liegt also darin, daß Hauptamtliche aufgrund ihrer tagtäglichen professionellen Beschäftigung mit ihrer Arbeit und ihrer Einrichtung tendenziell in längeren Zeiträumen denken als die sporadisch oder nur begrenzt Mitarbeitenden, ohne diesen anderen Zeithorizont ausdrücklich in den entsprechenden Auseinandersetzungen zu thematisieren. Meine Erfahrung zeigt mir, daß alleine schon die Verständigung auf einen gemeinsamen zu erörternden Zeitraum manche Kontroverse bereinigen kann.

Zwei Sub-Mythen des Mythos Selbsthilfe: gleich und lieb

Für die Auseinandersetzung mit der Selbsthilfe bzw. für die Entwicklung eines passenden Profils scheint es mir nützlich, abschließend mit zwei Sub-Mythen des Mythos Selbsthilfe aufzuräumen.

Alle gleich!?
Der erste Mythos, auf den ich viel gestoßen bin und den ich auch aus politischen Zusammenhängen kenne, ist der, daß alle gleich sind. "Wir sind alle gleich!" Unter dem Strich habe ich das als Rasenmähergleichheit erlebt. Alle werden auf das gemeinsame Defizitniveau gestutzt, weil es nicht ausgehalten wird, daß einer vielleicht da ein bißchen kompetenter ist und eine andere dort. "Alle sind gleich!" Ich glaube, das einzig Gleiche ist, daß jeder anders ist. Wenn man wirklich an Gleichheit arbeiten will, ist es aus meiner Sicht sinnvoll, konkreter zu werden. Alle sind gleich, heißt dann etwa: alle sind gleichberechtigt, gleich verantwortlich oder gleich verpflichtet. Systeme pervertieren, wenn die Einflußmöglichkeit, die Freiheit und die Verantwortung, die das bedeutet, entkoppelt werden von der dazugehörigen Verantwortung bzw. der Betroffenheit von den Folgen des eigenen Handelns. "Ich darf alles entscheiden, um die Finanzierung müssen sich aber andere kümmern!"

Was heißt das, gleich berechtigt, verantwortlich oder verpflichtet zu sein? Sind wir gleich in der Kompetenz? Welche Art von Kompetenz? Eine Dienstleistung in der psychosozialen Begleitung, in der menschlichen Partnerschaft, im Verbands- und Unternehmensmanagement? Sind wir alle gleich in der Betroffenheit? Was heißt das, Betroffenheit? Die Betroffenheit wird schließlich auch unterschiedlich wahrgenommen. Sind wir gleich im finanziellen Vermögen? Der eine kann es sich leisten, dieses und jenes zu machen, die andere nicht. Was kann sich jeder leisten? Sind wir gleich im persönlichen Vermögen, in der persönlichen Kompetenz? Da gibt es dann auch - wie wir eben gehört haben - die betroffenen Rollstuhlfahrer, die die Führung übernehmen können, und die andern folgen oder auch nicht. Unterschiedliches persönliches Vermögen kann mit Eigentum an der Organisation zu tun haben. Wie gesagt: "Wem gehört die AIDS-Hilfe real?" Das darauf Pochen, daß ich von Anfang an dabei gewesen sei oder so und so lange schon, gilt als Argument dafür, daß etwas so und so gemacht wird. Wer entscheidet also real über

was? Das sind alles Fragen, die sich mir aufdrängen, wenn gesagt wird, alle seien gleich.

Alle lieb!?
Für ebenso nützlich halte ich die Verabschiedung von einem zweiten Mythos. Er schwingt in so manchen Organisationen mit, auch wenn ich ihn hier und heute nicht so wahrgenommen habe: "Alle sind lieb!" Alle sind lieb, insbesondere die Betroffenen. Das habe ich selbst schon durchgemacht. Sobald jemand Ausländer ist, ist er einfach gut. Sobald er im Rollstuhl sitzt - was weiß ich - ist er gut. Es hat so gewisser Erfahrungen bedurft, um mal für mich innerlich aussprechen zu können, "auch Betroffene können Pappnasen sein!" Eine andere Frage ist, ob es auch in der Organisation ausgesprochen werden darf. Genauso wäre von Profis sagen, "Profis sind Sachzwangakrobaten." Es ergibt sich eine andere Dynamik, wenn ich von dieser Arbeit lebe. Ich sehe dann manches anders, und es läßt sich tatsächlich manches steuern, indem man Sachzwänge praktisch erzeugt - man legt z.B. etwas zur Beratung vor oder nicht. Auch das muß thematisiert werden können, ohne in Frage zu stellen, daß man im Grunde auf eine Partnerschaft angewiesen ist. Diese beiden Dinge müssen offen thematisiert werden, ohne daß gesagt wird: "Halt, du stellst in Frage, daß wir alle lieb sind. Keiner darf dem anderen weh tun!" Wenn eine Organisation das aufgreift oder hier entmythologisiert, dann - so habe ich den Eindruck - ist man schon auf einem ganz guten Weg.

Diskussion des Referats

Plenum (Mara Seibert): Mir ist es zu wenig, die Selbsthilfe als bloßes Mittel zum Zweck zu definieren. Für mich ist Selbsthilfe schon mehr als nur eine Methode.

Plenum (Stefan Etgeton): Ich möchte das gern positiv fassen: Selbsthilfe ist auch ein Kriterium für die Erfolgskontrolle von Angeboten bzw. Produkten. Damit ist sie etwas mehr als nur Methode. Es war von Kundensouveränität die Rede. Die Frage ist, wie ich den Bedarf definiere, der sich in unseren Angebotsstrukturen ja nicht auf einem Markt herstellt - in der Regel auf jeden Fall nicht. Wir haben nicht diese Genossenschaften und wir haben noch nicht diese Kundensouveränität und ich weiß auch nicht, ob ich dies für erstrebenswert hielte - vom System her. Das heißt, wir müssen uns andere Methoden überlegen, Bedarfsgerechtigkeit abzufragen. Und ich denke, da ist die Organisation der Interessen derer von Bedeutung, um die es geht - die Not, den Bedarf oder was auch immer haben. Das kann auch eine Methode werden, z.B. in der Selbsthilfeförderung, aber dann ist Selbsthilfe mehr als nur eine Methode, mit der ich Produkte herstelle.

Plenum (Georg): Selbsthilfe ist für mich keine Methode. Das wäre eine unzulängliche Verengung des Begriffs. Es geht für mich erst einmal um ein Menschenbild und damit auch um ein Bild von Gesellschaft. Was das Menschenbild angeht, da ist der wesentliche Unterschied der, daß ich im Gegensatz zu anderen Anbietern von Dienstleistungen mich selber einbeziehe. Also ich selber bin Teil dieses Prozesses, noch zwischen dem Klienten und mir oder mir als Teilnehmer. Ich bin immer mit Gegenstand der Hilfe und mit Gegenstand der Reflexion all dessen, was geschieht.

Plenum (Matthias Hinz): Ich möchte an Mara anschließen. Ich denke Selbsthilfe ist tatsächlich auch ein Wert in sich selber. Sie ist nicht nur Mittel zum Zweck. Das heißt, man erklärt nicht den Zweck und fragt sich auf welche Art kann ich ihn am schnellsten, billigsten, einfachsten, liebevollsten erreichen. Und man wird nicht sagen, wenn der Zweck mit Selbsthilfe nicht zu erreichen ist, dann lassen wir das eben mit der Selbsthilfe und machen es anders.
Ich fand es schön, wie Mara das gefühlsmäßig benannt hat. Vielleicht klang das auch vorhin schon bei Gundula an - Solidarität versus zunehmender Individualisierung. Ich habe den Eindruck, es gibt eine Strömung, die sich nicht transformieren kann, die vielleicht auch noch nicht ganz ausgedacht ist, die sich aber doch irgendwie einbringen will. Ich will damit sagen, daß wir es vielleicht wirklich schaffen, dieser Strömung, die - so denke ich - wirklich

vorhanden ist, helfen sich zu formulieren. Und das ist eine, die wieder ein Menschenbild hat, das vielleicht ein anderes ist, als das vorherrschende. Vielleicht ist das Menschenbild, das aus dem Denken der lohngeleiteten Mitarbeiter als Dienstleistungsdenken herauskommt, eines das Selbsthilfe als Mittel zum Zweck versteht. Es gibt aber vielleicht ein anderes Denken, das ein anderes Menschenbild und ein anderes Weltbild als Hintergrund hat. Dieses letztere entspringt partnerschaftlichem Denken und der Vorstellung gegenseitiger Hilfe. Daraus folgt für mich, daß Selbsthilfe ein Wert an sich ist, daß der Prozeß ein Wert in sich ist.

Referent (Dieter Schöffmann): Ich trete damit vielleicht jemandem auf die Füße, aber ich möchte die genannten Bedenken mal so charakterisieren: Weil wir gute Menschen sind und etwas Gutes tun, darum ist alles, was wir machen und womit wir es machen, geheiligt und sanktioniert. Es ist etwas Gutes und ein Wert für sich. Das war etwas überspitzt, jetzt werde ich konkret: Die Rede von Menschenbild und Philosophie im Zusammenhang mit der Definition von Selbsthilfe bedeutet eine Überfrachtung von Instrumenten und Begriffen. Ich spreche da aus eigener Erfahrung. Ich glaube dieser arme Begriff Selbsthilfe und diese Methodik kann das gar nicht alles leisten, was Sie da reinpacken. Sie werden unklar. Ich möchte hören, von welchem Menschenbild sie reden. Nehmen wir an, es geht in diesem Menschenbild darum, daß jeder Mensch eine souveräne, nicht zu verletzende Persönlichkeit ist. Es ist wichtig, daß jeder Mensch, egal wie sie oder er sich artikulieren kann, Teil hat an der Lösung eigener Probleme, daß sie oder er selbst mitbestimmt, wo es hingeht. Was ist dann die Methodik? Ihre Antwort lautet: "Selbsthilfe!" Doch wie sieht es aus, wenn sie das Betroffenen sagen? Die fragen unter Umständen zurück: "Was kostet mich das? Muß ich mir wirklich selbst helfen?" "Was muß ich dafür alles tun?" "Kann ich mir nicht auch helfen, indem ich mich umschaue nach anderen, die das sehr gut können: anderen, also auch mir, zu helfen? Ich brauche nur das entsprechende Geld (beim Staat) locker zu machen, dann kann ich Helfer bezahlen und ihnen sagen, was sie für mich zu tun haben." Das läuft dann auf selbstbestimmte Fremdhilfe hinaus.

Wenn sie Erfolg nur in der Selbsthilfe von Menschen sehen, dann machen sie die Methode zum Ziel, sie wird praktisch zum Selbstzweck. Das ist genauso, als würde ich Leute organisieren, damit viele Leute organisiert sind, ohne die Frage nach dem Wozu zu beantworten. Hier liegt, so glaube ich, ein wesentlicher Grund, warum heutzutage Parteien, Gewerkschaften und andere traditionelle Organisationen zunehmend Probleme bekommen, Leute zu gewinnen, weil sie aus einem historisch gewachsenen Organisationsverständnis der Organisation an sich einen hohen Wert beimessen und dabei das Wozu nicht mehr thematisieren. Die Organisation ist Mittel zu einem Zweck und ohne Zweck ist sie eine leere Hülse. "Wozu soll ich in den Vorstand?" "Weil der Verein einen Vorstand braucht! Das war immer so!" Dieses Argument motiviert Leute heutzutage immer weniger.

Wenn sie die "Organisation an sich" wie die "Selbsthilfe an sich" überhöhen und die Existenz ihnen wichtiger Werte, Hoffnungen und Visionen von der Existenz dieses Instrumentes abhängig machen, dann müssen sie allerdings panikartig reagieren, sobald sie feststellen, daß das Instrument weniger Zuspruch erhält. Ich plädiere damit nicht dafür, daß sie sich von ihrem Menschenbild verabschieden. Im Gegenteil: Benennen, artikulieren, definieren sie ihr Menschenbild ausdrücklich als solches, statt es hinter dem "Selbsthilfeanspruch", hinter der hochgehaltenen Methodik der "Selbsthilfe" ins Anonyme verschwinden zu lassen. Sie wollen den souveränen Menschen. Schauen sie dann, was im jeweiligen Kontext die für dieses Ziel adäquaten Mittel, Methoden und Instrumente sind. Wenn es die Selbsthilfe ist, so wie sie sie verstehen, dann ist es gut. Aber vielleicht gibt es auch noch geeignetere.

Wie gewünscht, zum Abschluß noch die Zusammenfassung meiner Ausführungen in drei Thesen:

1. Selbsthilfe ist Mittel zum Zweck.

2. Bei Wachstum und Reife der Organisation ist Differenzierung sinnvoll.

3. Politik und Lobbying einerseits und Gesundheitsdienstleistung andererseits sind zwei wichtige aber unterschiedliche Geschäfte, die einer je eigenen Struktur- und Organisationsform bedürfen.

5.5. Über die Mystifizierung von Selbsthilfe Erfahrungen und Reflexionen aus schwuler Sicht

von Stefan Majer, Frankfurt

An einem Novemberabend vor 13 Jahren, kalt, neblig und mit diesem speziellen November-Totensonntags-Gefühl hat meine Geschichte mit dieser AIDS-Selbst-Hilfe begonnen. Es war in einer Frankfurter Buchhandlung mit dem bezeichnenden Namen "Land in Sicht", wo eine hagere, grauhaarige, ältere Dame mit Namen Helm einem verwirrten bis beunruhigten, vorwiegend homophilen Publikum diese ominöse neue „Schwulenkrankheit" näher bringen wollte. An diesem Abend kondensierte ein Gemisch aus Angst, Unsicherheit und linksliberalem bis linkskirchlichen Bewegungsdrang in einem "da müssen wir etwas machen" - was sich dann AIDS-Hilfe Frankfurt nannte. Aber es waren weniger die dürren Informationen aus dem Mund von Medizinern, die die Menschen an diesem Abend in Bewegung setzte. Der geheime Motor war eher eine diffuse Angst, eine Todesangst. Und die hatte ihren Ausgang genommen in diesen bizarren Gesprächen in der Uniklinik, wo viele dieser AIDS-Hilfe-Pioniere nach stundenlangem Warten inmitten eines ansehnlichen Pulks schwuler Männer ihr positives oder negatives Testergebnis bekamen. Selbsthilfe, das war damals nicht mehr, aber auch nicht weniger als das Bestreben, nicht alleine zu sein mit dieser ominösen, neuen Krankheit, als die Suche nach einem gemeinsamen Weg, wie man mit dieser im schwulen Sex geborenen, tödlichen Gefahr umgehen könne. Jeder in diesem Kreis wollte selbstverständlich etwas für sich ganz persönlich, ohne noch genau zu wissen, was. Und aus diesem unstrukturierten Urbrei namens AIDS-Hilfe hat sich dann in einem selbst die ausgebufftesten Selbsthilfe-Theoretiker überraschenden Tempo das herausgebildet, was die heutige AIDS-Hilfe-Landschaft ausmacht, ein hoch ausdifferenziertes Wohlfahrtssystem, das aber mit Selbsthilfe im klassischen Sinne immer weniger zu tun hat.

Wenn ich heute, 13 Jahre später, über den Mythos Selbsthilfe rede, dann geschieht dies aus ganz verschiedenen, sich ergänzenden und korrigierenden Blickwinkeln:

- aus dem des schwulen Mannes mit AIDS
- aus dem des jahrelang ehrenamtlich engagierten AIDS-Hilfe-Aktivisten
- aus dem des bis vor kurzem hauptamtlich tätigen AIDS-Hilfe-Mitarbeiters und schließlich
- aus der Sicht des grünen Gesundheits- und Drogenpolitikers, als der ich in der Zwischenzeit AIDS-Hilfe kritisch-solidarisch begleite.

Ich möchte meine Anmerkungen als unsystematische und z.T. sehr persönliche Gedanken aus schwuler Sicht verstanden wissen; den Anspruch einer allumfassenden Selbsthilfetheorie der AIDS-Hilfe überlasse ich gerne anderen. Aber vielleicht tragen sie etwas bei zur Reflexion der Mythen um AIDS-Selbst-Hilfe.

Auch wenn es mancher nicht oder nicht mehr hören mag: Selbsthilfe in AIDS-Hilfe war und bleibt für mich primär eine Hilfe zur Stärkung des gefährdeten Selbst, also nicht hilf-dir-selbst, sondern Hilfe für das Selbst. Ich gehe davon aus - und widerspreche damit explizit dem Rosazeichner Hinzpeter, daß auch heute noch das schwule Selbst zutiefst bedroht ist von einer bis zum Anschlag mit Heterosexualität getränkten Kultur und Gesellschaft und daß AIDS, wie wir es bisher erlebt haben, diese Gefährdung aktualisiert und verstärkt. Ich will dabei keineswegs abstreiten, daß sich für uns Schwule in diesen anderthalb Jahrzehnten mit AIDS vieles zum Positiven verändert hat. Zumindest in den Großstädten kann heute ein schwuler Jugendlicher sein Coming-out unter erheblich liberaleren Rahmenbedingungen erleben und vielleicht wird er ja in den kommenden Jahren auch noch die Chance erhalten seine ersten sexuellen Erfahrungen weniger durch die AIDS innewohnende „Liaison dangereuse" von Tod und schwuler Sexualität überschattet erleben zu müssen. Trotz alledem bin ich aber davon überzeugt, daß der "nicht emanzipierbare Rest", von dem Martin Dannecker oft spricht, auf noch nicht absehbare Zeit

konstitutiver Bestandteil schwuler Identität bleiben wird. Es würde von einer gefährlichen Unterschätzung homosexueller Traumata zeugen, wenn man sich einbildete diese wären durch etwas mehr Toleranz oder durch das Outing bzw. das schwule Selbstbekenntnis von 25 weiteren Prominenten ungeschehen zu machen.

Wer über Selbsthilfe redet, der redet über die "Szenen einer Ehe" zwischen ehrenamtlichem Netzwerk und hauptamtlicher Institution. Ich bin davon überzeugt, daß in AIDS-Hilfe endlich Schluß gemacht werden sollte mit einem falschen Mythos von Selbsthilfe: Mit dem heroischen Bild von einer AIDS-Hilfe, die auch noch in ihrer professionellsten, oder sollen wir sagen: institutionalisiertesten und bürokratisiertesten Form, nur ein Servicebetrieb der jeweiligen Postivenselbsthilfegruppen oder ihrer Netzwerke sei. Dies ist nostalgischer Selbstbetrug und Quelle endloser Konflikte in wohl fast allen bundesdeutschen AIDS-Hilfen und nicht wenige in diesem Raum hat dieser falsche Mythos schon an den Rand des Nervenzusammenbruchs getrieben. Wo Positive oder Schwule oder schwule Positive oder polymorph-perverse Ungetestete den Willen, die Kraft und die Kompetenz dazu aufbringen, den Kurs einer AIDS-Hilfe oder den eines Dachverbandes zu beeinflussen - bitte sehr, nur zu! Dies ist nichts anderes als die in einer Demokratie übliche Lobby-Bildung bzw. das Ausüben von gesellschaftlichem Einfluß und schlicht von Macht. Wenn Schwule nur halb so gut klüngeln könnten wie es ihnen das antischwule Vorurteil zuschreibt, dann wäre ich hoch zufrieden. Ich sehe auch, daß ein solcher Verzicht auf die konstitutionelle Einheit von hauptamtlicher Institution und ehrenamtlichem Netzwerk ein Risiko darstellt gegenüber einer Öffentlichkeit, die sich an das hehre Bild einer hyperaktiven Selbsthilfegruppe mit professionellem Outsourcing gewöhnt hat. Aber entweder bringen wir - Schwule, Positive usw. - die Kraft auf, eine effektive Lobby-Arbeit zu machen, oder wir haben eben die Wohlfahrtsorganisation, die wir verdienen. Ich bin überzeugt davon, daß eine klare Grenzziehung zwischen Netzwerk und Institution beiden Seiten nutzen wird - wenn diese größere Autonomie nicht durch eine Fortsetzung des Ehekrieges konterkariert wird.

Damit soll jedoch keineswegs geleugnet werden, daß klassische Selbsthilfe einen selbstverständlichen Platz in der AIDS-Hilfe-Bewegung hat, am ausgeprägtesten sicher in den bundesweiten Positiventreffen und in der Bundespositivenversammlung. Aber auch dort, wo schwule Männer - seien sie jetzt positiv oder negativ oder ungetestet - AIDS-Hilfe als ihr ureigenstes Anliegen verstehen, als den Ort, wo ihnen ein - und sei es nur in der Fiktion - repressionsfreies Umfeld als Positiver geboten wird, überall dort würde ich Selbsthilfe diagnostizieren. Ich würde noch einen Schritt weitergehen und auch die Schaffung schwuler Arbeitsplätze dazuzählen und das Schaffen eines Kontextes von Bewegung, der den aus der Heterosexualität Heimatvertriebenen ein Exil, eine Chance zu neuer Integration oder vielleicht sogar eine zweite Heimat bieten kann. Man könnte somit von den AIDS-Hilfen als einer Selbst-Hilfe des von AIDS bedrohten kollektiven Selbst der Schwulen sprechen.

Von einer solchen Selbsthilfe möchte ich eine andere, meiner Ansicht nach falsch verstandene und gefährlich mißbrauchte Selbsthilfe abgrenzen, eine politisch verordnete Selbsthilfe, die gleichbedeutend ist mit einem von realen oder vorgeblichen Sparzwängen diktierten "hilf dir gefälligst selbst" und die besonders gut gedeiht unter den Vorzeichen des Neoliberalismus und des Sozialabbaus. Eine derart verstandene "Selbsthilfe" stellt die Kehrseite eines Menschenbildes dar, in dem jeder "seines (Un-)Glückes Schmied" ist - von wo aus es dann nur noch ein kleiner Schritt ist zu AIDS und seinen falschen Mystifizierungen im Sinne von "Quittung" und "Strafe". Ich gestehe, daß mir vor diesem Hintergrund das klassische, solidarische Sozial- und Gesundheitssystem in Deutschland tausendmal lieber ist als die wunderbare, von vielen Schwulen als leuchtendes Vorbild gepriesene amerikanische Selbsthilfewelt. Gerade die Geschichte von AIDS-Selbsthilfe zeigt exemplarisch, daß Selbsthilfe als Beitrag der Betroffenen zweierlei voraussetzt: erstens, daß ein tragfähiges soziales Netz für diejenigen bereit steht, die sich eben nicht oder nicht mehr selbst helfen können, und zweitens, daß im Rahmen einer "strukturellen Prävention" die Voraussetzungen für Selbsthilfe verbessert oder bisweilen überhaupt erst geschaffen werden. Ansonsten läuft jede Selbsthilfe Gefahr zu Seehofers Sparbrötchen zu werden.

Ich möchte die Selbsthilfe aber auch in Schutz nehmen vor den Apologeten einer Selbsthilfe als Kern einer Alternativökonomie. Das Konzept der "Ersetzung von bezahlter Arbeitskraft durch Selbsthilfe" und ein entsprechendes Verwischen der Grenze zwischen Arbeitszeit und Freizeit halte ich für ein problematisches Modell, das nur eines sicher bewirken wird: eine geschönte oder - besser - gefälschte Arbeitslosenstatistik. An der Umverteilung von Arbeitszeit und an der häufig beschworenen Entlastung des "Faktors Arbeit" in der Finanzierung gesamtgesellschaftlicher Aufgaben führt kein Weg vorbei. Auf die AIDS-Hilfen bezogen heißt dies: die Rückverlagerung bisher von Hauptamtlichen erbrachter Dienstleistungen auf Ehrenamtliche oder Mitglieder der Netzwerke und der entsprechende Arbeitsplatzabbau mag unter den gegebenen Bedingungen sinkender Zuschüsse betriebswirtschaftlich unvermeidbar sein, bezogen auf den Skandal von 4,5 Mio. offizieller und weiteren 2 Mio. inoffizieller Arbeitsloser bleibt er ein Schritt in die falsche Richtung. Auch AIDS-Hilfen stehen hier in der Verantwortung, z.B. durch Betriebsvereinbarungen eine möglichst hohe Zahl von Arbeitsplätzen zu erhalten.

Vor allem wir Menschen mit AIDS, aber auch unsere oft ungebetenen, aber stets wohlmeinenden Advokaten inner- und außerhalb der AIDS-Hilfen sollten sich darauf einstellen, daß der hochgepuschte Sonderstatus des schwulen AIDS-Opfers immer stärker ins Wanken geraten könnte. So schwer es ist, aber es ist an der Zeit, daß wir uns unter den Bedingungen einer zunehmenden Therapierbarkeit von AIDS nicht mehr als die „schlimmer Todgeweihten" oder als die „schöner Sterbenden" selbst stigmatisieren - trotz allem verlockenden sekundären Krankheitsgewinn. Ich glaube, daß die Veränderungen im Gefolge der Kombinationstherapie, und allem was noch kommen mag an Beglückungen von Glaxo-Wellcome und Co., einschneidender sein werden, als wir alle uns das bisher vorstellen. Wenn sich die bisher unlösbar erscheinende Verbindung von AIDS und Tod dem allen Menschen gemeinsamen Maß wieder anzunähern beginnt, dann bekommt das schwule Selbst, dann bekommen wir alle eine Atempause. Aber dann relativiert sich tendenziell auch die stärkste Triebfeder hinter all unseren AIDS-Selbst-Hilfe-Bemühungen: die Todesangst.

Was hat das nun alles mit Selbsthilfe, mit dem Mythos von Selbsthilfe zu tun? Zunächst einmal wird sich dann unaufgeregter und alltäglicher über AIDS reden lassen. Sodann werden sich die AIDS-Hilfen mit ihren Dienstleistungen und Präventionsbemühungen auf die neue Situation einstellen müssen, nicht im Sinne eines Überflüssig-Werdens, sondern mehr im Sinne einer Verschiebung der Gewichte und einer kritischen Revision ihrer Kampagnen. Auch darin wird es einen wichtigen Platz für Selbst-Hilfe geben, aber der Mythos von der den Tod gebärenden schwulen Sexualität wird einen Teil seiner durch AIDS neu verliehenen Kraft wieder verlieren und damit seinerseits keiner Co-Mythen im Sinne einer zum Mythos stilisierten Selbsthilfe mehr bedürfen.

Aber sind wir individuell und institutionell auf solche Normalisierung vorbereitet? Und wird es uns gelingen, die Balance zu finden zwischen dem weiterhin normalen Tod und der tödlichen Normalität? Und werden schließlich diejenigen, für die AIDS-Selbst-Hilfe bislang nur unter dem Diktat eines unmittelbar drohenden Todes denkbar war, die Ausdauer aufbringen, die sie auf diesem neuen, einer Marathonstrecke gleichenden Weg benötigen? Zumindest erscheinen mir dies erstrebenswerte Ziele für die Zukunft von AIDS-Selbst-Hilfe zu sein.

Diskussion des Referats

Plenum (Stefan Etgeton): Nachdem wir die Not als mögliche Justierung benannten, haben wir jetzt noch einen ganz wichtigen Begriff, nämlich den der Angst. Du hast ihn als Motiv dieser Selbsthilfe eingebracht und zugleich auf eine mögliche Gefährdung dieses Motivs durch die sich verändernde Situation hingewiesen. Offenbar basiert nicht nur die Prävention bzw. Primärprävention auf der Angst, sondern auch die Selbstorganisation derer, die sich als Betroffen definiert haben. Ich erinnere mich an die kolportierte Bemerkung eines langjährigen AIDS-Aktivisten zu einem ebenso erfahrenen und ebenfalls positiven AIDS-Aktivisten: „Wir werden noch sterben wie die AIDS-Kranken." - Die Idee ist, daß die, die sich

immer engagiert haben, deshalb nicht daran zu sterben. Ein Motiv für Selbsthilfe, wäre also der Wunsch gewesen, nicht daran sterben müssen. Dem unterliegt natürlich die Angst vor dem Sterben. Was passiert aber mit diesem Motiv, wenn sich die Angst vor Aids normalisiert, die Angst vor dem Sterben zu einer wird, wie sie jeden betrifft?

Plenum (Rene): Ich sehe weniger Probleme für den Bereich der Selbsthilfe als für die Organisation der AIDS-Hilfe insgesamt. Die neue Therapie führt zur Klientelisierung.

Referent (Stefan Majer): Der Begriff Klientelisierung fiel schon mehrfach an diesem Nachmittag. Ich habe in letzter Zeit ein ganz anderes Problem im Bezug auf das Thema Medizin. Es ist ein Dogma, daß jeder von uns Menschen mit AIDS ein kleiner Hobbymediziner sein muß, der 20 verschiedene Therapiemöglichkeiten dargeboten bekommt, selbstverständlich in Fachchinesisch, und der dann autonom, selbstbewußt und souverän entscheidet, was für ihn das richtige ist. Dies ist eine, wie ich finde, unmenschliche Situation. Für mich war es ein ganz wichtiger Punkt, meine Kriterien zu benennen, aber dann Verantwortung abzugeben. Und wenn das Klientelisierung ist, dann lasse ich mich gern klientelisieren.

Plenum: Ich sehe das im Moment noch anders. Selbst die behandelnden Mediziner wissen als die Experten nicht, was sie tun.

Referent (Stefan Majer): Ich habe manchmal den Verdacht - und den hat deine Aussage jetzt noch erhärtet -, daß diese Selbsthilfe, die von uns an diesem Punkt gefordert wird, nichts anderes ist als die Kehrseite von Ärzten, die die Verantwortung auch wegschieben wollen und nicht bereit sind, ihrerseits Stellung zu beziehen.

Referent (Martin Moers): Aus meiner Sicht hat Stefan da etwas ganz wichtiges angesprochen. Bezüglich der Ärzte und der Medizin sieht meine Diagnose aber ganz anders aus: Mit der Medikalisierung von AIDS - und damit meine ich durchaus etwas Positives, obwohl dieser Begriff meist negativ gebraucht wird - ist es zu einer Rückeroberung der Kompetenzen der klassischen Medikation gekommen. Wir werden bald haben, was du einforderst. Dir werden dann nicht mehr 20 Möglichkeiten vorgestellt und gesagt, „Tut mir leid, ich weiß auch nicht, was richtig ist, suche dir was aus." Die Ärzte werden mehr und mehr dahin zurück kommen, zu sagen: „Standard ist das und das, und das machen wir. Und wenn sie das nicht mitmachen, Herr Patient, dann haben sie keine compliance." Das ist jetzt schon abzusehen.
Zwei Sachen wollte ich dazu sagen. Aus der Geschichte heraus ist es interessant, daß ein Hauptarbeitsgebiet der AIDS-Hilfe gerade die nicht-medizinischen Maßnahmen waren. Statt dessen ging es z.B. um die Erhöhung der Lebensqualität während der Krankheit/Erkrankung. Die Prävention folgte dem Zwang, daß die Medizin da nichts anzubieten hatte. Aber es war klar, wir müssen handeln. Auch da ging es wieder um die Todesangst. Und jetzt komme ich zu dem Aufgabenwandel, den ich ebenfalls sehe. Ich denke, gerade im Zusammenhang mit der Medikalisierung wird die AIDS-Hilfe vergleichbar den anderen Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen. Deren große Aufgabe ist es, in einen Dialog mit der notwendigen medizinischen Versorgung einzutreten. Da muß für entsprechende Bedingungen gesorgt werden, und zwar nicht auf der Expertenebene, sondern auf der Ebene der Alltags- und Lebenswelt. Das gilt für viele Selbsthilfegruppen, z.B. im Krebsbereich, Multiple Sklerose, Mukoviszidose. Als ein Beispiel möchte ich kurz auf Mukoviszidose eingehen. Auch dort gibt es eine dramatische Entwicklung wie bei AIDS. Die meisten Erkrankten sind früher im Kindes- und Jugendalter verstorben, jetzt werden sie Erwachsene. Aber weder die Ärzte noch die Betroffenen wissen, wie sie damit umgehen sollen. Die ganzen Behandlungszentren sind in Kinderkrankenhausabteilungen untergebracht, wo nun erwachsene Leute eingeliefert werden. Das haut nicht mehr hin. Entsprechend denke ich, daß es eine Aufgabenverschiebung für die AIDS-Hilfe geben wird. Es wird zunächst wichtig für die AIDS-Hilfe, angesichts der Medikalisierung ihre Rolle in diesem System neu zu definieren.

Plenum (Gundula Barsch): Ich wollte noch einmal auf den allgemeineren Hintergrund von Mysterien kommen, die durch die Selbsthilfe angelegt sind. In deinem Vortrag kam an einigen Stellen raus, was mich ganz häufig beschäftigt. Ich denke, daß die Selbsthilfe - oder zumindest die AIDS-Hilfe - einmal Qualitätsstandards dafür gesetzt hat, wie man mit seiner Infektion, mit seiner Krankheit und mit dem Sterben umgeht. Und manchmal habe ich das Gefühl, daß diese Maßstäbe so unerhört hoch sind, daß sie leidvoll werden für die, die betroffen sind, weil sie das gar nicht einlösen können. Mir ist das sehr deutlich geworden, als wir einen Kollegen zum Sterben begleitet haben. Ich hielte es für gut und hilfreich, auch diesem „Mysterium" nachzuforschen. Wie konnten sich derartig hohe Standards durchsetzen, daß sie gewissermaßen leidvoll auf den Betroffenen zurückschlagen.

Referent (Stefan Majer): Als du jetzt Standards erwähntest, habe ich mich daran erinnert, daß in der AIDS-Hilfe Frankfurt in der Tat im Moment eine Diskussion über Standards stattfindet. Diese Diskussion bezieht sich aber nicht darauf, wie gehe ich mit Tod und Sterben um, sondern wie gestalte ich soziale Arbeit im Umgang mit Sterbenden und Kranken. Und dies ist der entscheidende Unterschied. Das, was du gerade angesprochen hast, läßt sich nicht standardisieren - da ist Orwell ein Scheißdreck dagegen.

Plenum (Gundula Barsch): Vielleicht ist der Begriff Standard falsch gewählt. Es geht wohl eher um moralische Maßstäbe oder etwas dergleichen.

Referent (Stefan Majer): Aber die Parallelisierung ist kein Zufall, das entspricht nämlich genau wieder den beiden Seiten, die nach meiner Meinung klar zu trennen sind: Netzwerk und Institution.

Plenum (Stefan Etgeton): Ich möchte an das anknüpfen, was Martin gesagt hat. Ich denke, daß die Veränderungen im Service zwangsläufig in die beschriebene Richtung des Verbraucherschutzes gehen. Folglich mögen wir im Umgang mit Therapien gern das Selbstverständnis als Patientenvertretung aufrechterhalten, das auch weiterhin dem Ideal des souveränen, selbst entscheidenden etc. Patienten folgt. Aber wird uns die Realität nicht eine weitere Veränderung aufdrängen? In der Struktur von Verbraucherzentralen ist der Selbsthilfeanteil doch relativ gering. Da ist eher der Service vorrangig. Die Nutzung der Verbraucherzentralen sieht so aus, daß ich anrufe und man mir die gewünschte Information gibt. Inzwischen ist es - in Berlin zumindest - so, daß ich nur über Nummern anrufen kann, über die mir entsprechend Geld abgezogen wird. Das heißt, um bestimmte Auskünfte zu erhalten, muß ich bezahlen. Ich stelle mir vor, AIDS-Beratung, Patientenberatung findet nur noch unter den 0190-Nummern statt, und da wird dann entsprechend Geld abgezogen. Das wäre eine Vision von Verbraucherschutz und Service, die wirklich mit Selbsthilfe so gut wie nichts mehr zu tun hat.

Referent (Stefan Majer): Ihr werdet das Vergnügen haben, das ganze Konvolut der Referate des heutigen Tages morgen von vorne bis hinten zu diskutieren. Zusammenfassend möchte ich Euch nun noch meine drei Thesen präsentieren:

1. Selbsthilfe ist Hilfe für das Selbst

2. Klare Trennung von Netzwerk und Institution

3. AIDS-Hilfe ist Selbsthilfe des von AIDS bedrohten kollektiven Selbst der Schwulen

6. Arbeitsgruppen

Den Anregungen der Impulsreferate und den sich daran anschließenden Diskussionen folgend wurde sechs Themenvorschläge ausgearbeitet. Zu vier Themen war die Bildung von Arbeitsgruppen geplant. Geringeres Interesse fanden die Themen:

— Der Weg ist das Ziel. Selbsthilfe als Methode. Wozu?
— Grenzen der Selbsthilfe - grenzenlose Selbsthilfe.

Folgende Arbeitsgruppen konstituierten sich:

AG 1: Wem gehört die AIDS-Hilfe?
AG 2: Selbsthilfe = Selbst Hilfe, Hilfe für das kollektive Selbst.
AG 3: Wofür braucht die Selbsthilfe die AIDS-Hilfe und wofür braucht die AIDS-Hilfe die Selbsthilfe?
AG 4: Selbsthilfeservice, Netzwerk, Institution, Ehrenamt, Hauptamt, Betroffenheit, Professionalität - kann es eine gemeinsame Kultur geben?

Die Arbeitsgruppen arbeiteten den ganzen Samstag. Im Zwischenplenum äußerten die Arbeitsgruppen 2, 3 und 4, das gestellte Thema weiter bearbeiten zu wollen. Die Arbeitsgruppe 1, die die ihr gestellte Frage beantwortet sah, formulierte aus dem bisherigen Gruppengespräch für eine Fortsetzung der Zusammenarbeit am Nachmittag die Anschlußfrage: Wie werden die Arbeitsinhalte der AIDS-Hilfe bestimmt?

Die Ergebnisse aus sämtlichen Arbeitsgruppen wurden am Sonntag im Plenum vorgestellt und diskutiert.

Ergebnisse der Arbeitsgruppen

6.1. Bericht aus der Arbeitsgruppe 1
6.1.1. "Wem gehört die AIDS-Hilfe?" (1. Teil)

Arbeitsgruppe (Robert Böhm): In der Arbeitsgruppe waren zwölf Leute, aus ganz unterschiedlichen Arbeitszusammenhängen: von Vorständen aus AIDS-Hilfen bis hin zu Mitgliedern von Drogenselbsthilfen. Entsprechend unterschiedliche Sichtweisen trafen in dieser AG aufeinander. Trotzdem sind wir zu dem gemeinsamen Schluß gekommen, die AIDS-Hilfe gehört demjenigen, der die Arbeitsinhalte bestimmt. Daraus ergab sich die Frage: Wer bestimmt die Arbeitsinhalte?

Offiziell bestimmt die Mitgliederversammlung die Arbeitsinhalte. Und wir sind auch zu dem Schluß gekommen, daß die AIDS-Hilfe im günstigsten Falle der Mitgliederversammlung gehört. Auf die Mitgliederversammlung haben wir alle Einfluß. In der MV können die Betroffenen drin sein, es können die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter drin sein und alle zusammen wählen wiederum als ihre Vertreter den Vorstand. Der Vorstand bestimmt letztlich die Arbeitsinhalte. Aber zunächst ist das die Mitgliederversammlung, und der Vorstand bringt die Entscheidungen nach außen. Unsere provokante These lautet also: die AIDS-Hilfe gehört zunächst einmal der Mitgliederversammlung.

Wir waren uns darüber einig, daß das ein Idealbild für die AIDS-Hilfe wäre, aber die richtige Arbeitsgrundlage im Sinne der Betroffenen. Wie die Arbeitsinhalte aussehen sollten, damit alle Gruppen zu Wort kommen, die in der AIDS-Hilfe mitarbeiten und sich in ihr aufhalten, haben wir dann im Laufe des weiteren Tages bestimmt. Auf der Grundlage eines idealen Bildes, haben wir versucht darzustellen, wie es aussehen könnte. Berücksichtigt wurde dabei auch, inwiefern es in der Praxis wahrscheinlich anders aussieht.

Arbeitsgruppe (Rainer Schilling): Das Thema der Arbeitsgruppe war nicht eng an das Thema

Selbsthilfe geknüpft. Wir haben deshalb im weiteren noch einmal berücksichtigt, wie die Arbeit idealtypisch im Sinne der Betroffenen zu steuern wäre. Da haben wir folgende Korrektive gefunden: eben die Selbsthilfegruppen, die Netzwerke und auch die Betroffenen als Kunden - solche die AIDS-Hilfe nur als Servicestation wahrnehmen. Damit kann sozusagen gewährleistet werden, daß im Sinne der Betroffenen gearbeitet wird.

6.1.2. Diskussion der Ergebnisse

Plenum (Karl Lemmen): Mich überrascht es, daß das selbstverständlichste und banale Ergebnis als ein provokantes Ergebnis erlebt wird. Wieso überrascht es, daß ein Verein quasi den Mitgliedern gehört? Ich glaube, weil mit diesem schlichten Ergebnis ein gutes Stück Entmythologisierung in dieser Arbeitsgruppe geleistet worden ist. Es wird in AIDS-Hilfen sonst immer darüber gestritten, wem sie gehört und wem sie gehören sollte. Jetzt könnte man auch ganz schlicht den Leuten sagen, wenn ihr Anteilseigner werden wollt an AIDS-Hilfe, dann werdet Mitglied!

Arbeitsgruppe (Robert Böhm): Es war zunächst schwierig auf diesen Punkt zu kommen. Jeder hat aus seiner Perspektive argumentiert. Besonders Haupt- und Ehrenamtliche bemerkten, die AIDS-Hilfe gehöre eigentlich ihnen, denn sie würden praktisch die Arbeit bestimmen. Es war also schwierig an den Punkt zu kommen, daß die AIDS-Hilfe eigentlich der Mitgliederversammlung gehört, weil sie die Arbeitsinhalte bestimmt. Eine 'provokante' These ist das, weil das in der Praxis anders aussieht. Wir haben versucht das weiter zu bearbeiten, in dem wir bestimmten, wie Arbeitsinhalte auf ideale Weise definiert werden sollten.

Arbeitsgruppe: Es gibt ja auch eine Satzung und eine Geschäftsordnung in der darauf hingewiesen wird, daß die Deutsche AIDS-Hilfe im Interesse der Betroffenen...

Arbeitsgruppe (Rainer Schilling): Die Mitgliederversammlung wurde als Fortführung der Gründungsversammlung verstanden. Wir haben auch darüber gesprochen, ob die AIDS-Hilfe jeweils den Geldgebern gehört. Das nächstliegende wäre: die DAH gehört z.B. der BZgA oder dem BMG. Zunächst bestimmt aber die MV die Inhalte, egal ob die Anträge dann genehmigt werden oder nicht. Die Inhalte bestimmt im weiteren auch der, der die Anträge formuliert und weiter reicht. Was z.B. der Vorstand aus politischen Interessen mit den Anträgen macht, dazu kommen wir erst im zweiten Teil.

Arbeitsgruppe (Robert Böhm): Ein wichtiger Punkt war noch, daß per Satzung bestimmte Interessengruppen festgelegt werden könnten. Die AIDS-Hilfe könnte z.B. heißen: AIDS-Hilfe für Drogengebraucher. Eine andere Frage wäre, ob man dafür vom Staat Geld bekäme. Erst einmal wäre es legitim. Tatsächlich gibt es ja Kinder-AIDS-Hilfen, die gefördert werden

Plenum (Thomas Niederbühl): Es wird die ganze Zeit auf den zweiten Teil, der da noch kommt, verwiesen. Ich habe mit dem bisherigen Ergebnis etwas Schwierigkeiten. Bei der Münchner AIDS-Hilfe läuft die Diskussion jetzt ganz anders. Das Ergebnis ist natürlich banal, weil die Mitgliederversammlung vereinsrechtlich das höchste Organ des Vereins ist. Nur dann fängt das Problem erst an. Die MV findet ein- bis zweimal im Jahr statt. Sie ist überfrachtet mit Pflichten wie Rechenschaftsberichte, Vorstandswahl, Haushaltsplan usw.. Laut Satzung ist der Vorstand für die alltäglich Umsetzung der festgelegten Dinge zuständig. Aber in wieweit werden tatsächlich die Inhalte auf der MV bestimmt und dann umgesetzt? Zweitens gibt es in der Praxis einen großen Unterschied zwischen den Mitgliedern und denen, die ehrenamtlich aktiv oder als Betroffene in der Selbsthilfe sind. Wir diskutierten deshalb bei der letzten Mitgliederversammlung der AIDS-Hilfe, wie man denn überhaupt eine Gesprächskultur entwickeln könnte, vor allem auch neben der MV, um thematische Dinge zu entwickeln. Die MV bietet doch gar nicht den Rahmen, um wirklich ins Gespräch zu kommen. Von daher finde ich das Ergebnis erst einmal wenig hilfreich.

Arbeitsgruppe (Rainer Schilling): Die MV wurde als Vereinsorgan dargestellt. In der Praxis gibt es auch Plenarsitzungen. Es gibt schon ein bißchen mehr, wo sich die Mitglieder treffen. Zunächst mal ging es uns um die ideologische oder die grob inhaltliche Festlegung von Inhalten durch die MV. Die Feinsachen werden woanders geregelt.

Plenum (Matthias Hinz): Aber in der Praxis ist es doch auch so, daß in vielen AIDS-Hilfen zu den Mitgliedern mehr oder weniger wohlmeinende Menschen gehören, die von den Arbeitsinhalten im besten Fall eine ungefähre Ahnung haben. Die wenigsten haben große Kompetenz, geschweige denn Interesse oder den Willen, sich einzumischen. So lieb die Bürgermeistergattin auch sein mag und so willkommen ihr Geld ist, aber ich möchte ihr nicht die Inhalte überlassen. Der Knackpunkt ist natürlich, daß es keine Deckungsgleichheit gibt: die, die eigentlich die Inhalte bestimmen sollten, sind oft nicht die Mitglieder.

Arbeitsgruppe (Robert Böhm): Trotzdem könnte die MV das Gremium sein, wo sich alle einbringen. Eine andere Lösung haben wir nicht gefunden. Wir haben auch die realen Probleme gesehen. Das habe ich ja schon am Anfang gesagt, daß jeder einen anderen Blickwinkel hat, je nachdem welche Position er in der AIDS-Hilfe hat. Darum mußten wir erst einmal finden, was das Ideal wäre, von dem man ausgehen und mit dem das am besten funktionieren könnte.

Plenum (Georg): Ich bin jetzt ein bißchen ratlos. Reden wir darüber, was wirklich ist oder über das, was idealtypisch sein sollte. Ich will meine beiden Vorredner bestärken. Im Grunde genommen sollte die MV das wirklich demokratische und inhaltliche Kontrollorgan sein, sie ist es aber nicht und kann es nicht sein. Die MV wird neben den Sachzwängen von den Experten beherrscht. Das sind in der Regel Vorstände, Hauptamtliche und ein paar andere Gurus. Jene also, die irgendwo politisch eine Rolle spielen und sich auf der MV äußern. Die meisten äußern sich nicht und wenn sie es mal tun... Da kann ich ein Beispiel aus der vorletzten Münchner MV nennen. Da gab es großen Krach und einen Machtkampf, bei dem der Vorstand schließlich dafür sorgte oder zu sorgen versuchte, eine Initiative nicht zum Zuge kommen zu lassen, weil sie nicht der Vorstandsmeinung oder der Geschäftsführungsmeinung entsprach. Da werden reale Machtfragen gestellt und es wäre mein Anliegen, sich mal Gedanken zu machen, wie man da ein bißchen mehr Chancengleichheit herstellen könnte.

6.2. Bericht aus der Arbeitsgruppe 2

6.2.1. Selbsthilfe = Selbst Hilfe, Hilfe für das kollektive Selbst

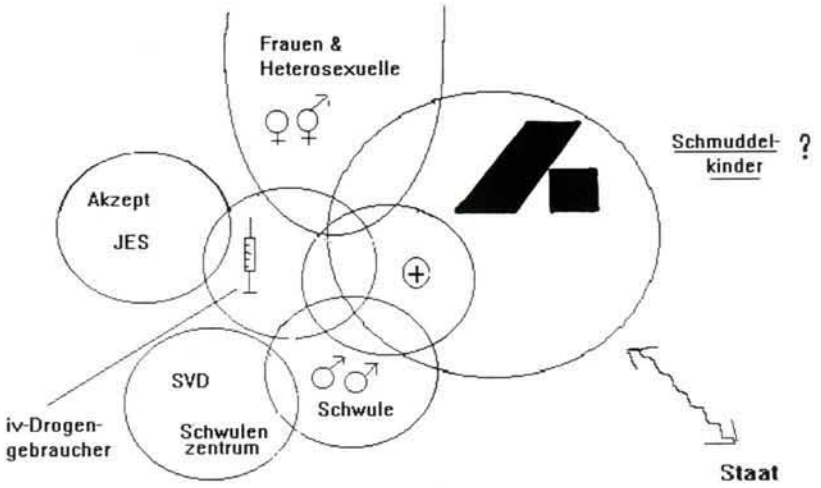
Arbeitsgruppe (Stefan Etgeton): Ich möchte zunächst die Fragen und Themen vorstellen, die wir gesammelt haben: Gibt es ein kollektives Selbst? Was hat es mit der Beschädigung auf sich? Welches Selbst, welche Gruppenselbste gibt es in der AIDS-Selbsthilfe? Was ist dann das AIDS-Hilfe-Selbst? Und dann noch mal der Begriff 'Hilfe': Hilfe für andere oder Hilfe von anderen? Schließlich die Frage: wenn es so etwas gibt wie ein kollektives Selbst, oder ein AIDS-Hilfe-Selbst, ist das auch geschichtlichen Wandlungen unterworfen bzw. verändert es sich im Laufe der Zeit?
Wir sind von der These ausgegangen, daß jedes Selbst beschädigt ist. Das hatte uns einige Mühe gemacht, zu dieser These vorzudringen, aber wir wollten weder auf den Begriff der Beschädigung verzichten, noch wollten wir, daß daraus quasi prinzipiell ein Unterscheidungsmerkmal wird: die einen sind beschädigt und die anderen vielleicht nicht. Wir sind davon ausgegangen, daß jedes Selbst im Grunde aus einer Beschädigung heraus entsteht und daß Selbsthilfe in der Regel um einen bestimmten Schaden oder um eine bestimmte Beschädigung kreist. Das geschieht auch in anderen Zusammenhängen, wo Menschen etwas zusammen machen. Auch der Gesangsverein ist ein Verein, wo sich Menschen mit einem Schaden treffen und möglicherweise an diesem Schaden - unbewußt - arbeiten. Der Unterschied zur Selbsthilfe ist, daß in der Selbsthilfe der Schaden selber Anlaß zum Zusammenschluß und das Thema ist.

Wir haben zwischendurch immer mal wieder den Begriff der Schuld angesprochen. Er zieht sich durch alle Prozesse der Selbsthilfe hindurch. Der Schaden ist das Thema, das ist das entscheidende für Selbsthilfe: Ich rede darüber, über meine Bedürfnisse, über meine Bedürftigkeit, meine Beschädigung. Und der Schaden wird dann in dieser Gruppe bearbeitet. Das wäre alles ganz unproblematisch und ganz schön. Wir haben aber auch festgestellt, daß dieser Schaden zum Stigma werden kann. Einmal von außen, wobei demjenigen, der sich da zu seinem Schaden bekennt, gesagt wird: „Du hast ja einen Schaden." Das entspräche auch der Klientelisierung, wobei man immer schon über diesen Schaden definiert würde. Aber auch aus dem Prozeß der Bewältigung selbst kann hervorgehen, daß man sich selber stigmatisiert. Im positiven Fall kann es, wenn ich an einem Schaden arbeite, einen Prozeß geben, der mich sozusagen immer weiter heraus führt, der auch meinen Horizont erweitert. Darauf komme ich später noch einmal. Es kann aber, wenn man den Schaden zum Thema macht, auch dazu führen, daß ich mich immer weiter hinein drehe, als Gruppe, und daß ich mich dann selbst stigmatisiere: ich definiere mich z.B. nur noch als Alkoholiker oder laufe von morgens bis abends als schwuler Mann herum. Wenn das dann auch noch in der Gruppe und als Gruppe passiert, dann ist man ganz schnell im Ghetto. Auch die Ghettoisierung kann von außen wie von innen geschehen.

Zur Bewältigung des Schadens gehört immer ein Feindbild - der Feind. Dem Feindbild schreiben wir eine zentrale Bedeutung zu. Der Feind kann jeweils ganz unterschiedliche Funktionen haben, als der, der für den Schaden verantwortlich ist, und der, der mir den Schaden zufügt. Unserer Meinung nach, hat auch das Feindbild einen ambivalenten Wert. Einerseits ist es wichtig, von der Selbstverschuldung für den Schaden wegzukommen und sich nicht für alles selbst verantwortlich zu machen, das heißt, jemanden zu benennen: die Gesellschaft, die Eltern oder wen auch immer. Auf der anderen Seite kann es auch dazu führen, sich darin zu verbeißen, wenn man an diesem Feindbild festhält.

Soweit zu unserem Versuch, zu definieren, was wir zunächst einmal unter Selbsthilfe verstehen wollten. Dann haben wir über Formen der Selbsthilfe gesprochen und das ist durchaus nach unten hin offen. Da haben wir zunächst einmal die klassische Gruppe, die sich trifft und die so ein bißchen ihren Wert in sich selbst hat, um die Erlebnisse der letzten Woche zu bearbeiten und auf die nächste Woche hin fit zu machen. Diese Gruppe erfüllt ihren Zweck indem sie Gruppe ist und kann leicht zum Wert an sich werden. Dem gegenüber haben wir dann aber auch Selbsthilfezusammenhänge, in denen es eher darum geht, Projekte umzusetzen. Die haben wir informelle Zusammenhänge genannt. Dort treffen sich Leute zu einem ganz bestimmten Zweck, und wenn der Zweck erfüllt ist, zerfällt die Gruppe wieder.

Wir sind dann dazu übergegangen, nochmals die Unterscheidung zwischen dem individuellen und kollektiven Selbst zu betrachten, um zu fragen, wo es da möglicherweise zu Konflikten in Selbsthilfezusammenhängen kommt. Das ist jetzt von den verschiedenen Formen der Selbsthilfe unabhängig. Wir haben einmal gesagt, es gibt diese Selbsthilfe, die sich um das individuelle Selbst dreht, Hilfe für das einzelne Selbst. Da geht es sehr stark um Bedürfnisse von diesen einzelnen Menschen. Diese Bedürfnisse sind oftmals sehr zeitgebunden. Die Prozesse kreisen um bestimmte Bedürfnisse, und irgendwann sind die Bedürfnisse entweder befriedigt oder so relativiert in ihrem Drangsal, daß möglicherweise so ein Gruppenzusammenhang auch wieder zerfällt. Bei dem kollektiven Selbst geht es weniger um Bedürfnisse sondern um Interessen von Gruppen. Und das kann durchaus miteinander in Konflikt geraten. Es kann Selbsthilfezusammenhänge geben, wo die Gruppeninteressen im Vordergrund stehen. Das kann in Selbsthilfezusammenhängen dazu führen, individuelle Bedürfnisse unterzuordnen. Von den Gruppeninteressen her können also Blockaden gegenüber dieser Bedürfnisseite entstehen. Es kann aber auch umgekehrt sein, daß nämlich die Bedürfnisse so dominieren und auch die individuellen Bedürfnisse so dominieren, daß die Interessen, die möglicherweise als Gruppe zu formulieren wären, dahinter zurückfallen und zurücktreten. Und daß eine Gruppe sich selbst als Gruppe oder als Kollektiv auch verliert, in der Konzentration auf die einzelnen Bedürfnisse.



Wir haben dann auch über das Verhältnis AIDS-Hilfe/Selbsthilfe und die unterschiedlichen Selbsthilfezusammenhänge gesprochen. Vielleicht müßte man anfangen mit einem großen Kreis, der in gewisser Weise offen ist, und den ich mal als Gesellschaft bezeichnen will - die gute Gesellschaft und die beschädigte Gesellschaft. In dieser gibt es dann Selbsthilfezusammenhänge. Ein ganz wichtiger Zusammenhang - für AIDS-Hilfe ein konstitutiver - sind die 'Menschen mit HIV und AIDS', die Positivenselbsthilfe. Ein anderer, ebenfalls wichtiger und damit zum Teil sich überschneidender Selbsthilfezusammenhang sind die i.v.-drogengebrauchenden Menschen, die sich in JES *(bundesweite Selbsthilfe der Junkies, Exuser und Substituierten)* zusammentun oder auch in anderen Selbsthilfezusammenhängen. Wir haben dann weitere Selbsthilfezusammenhänge: das sind die Frauen, die als Selbsthilfezusammenhang sehr viel weiter zu definieren sind als die anderen Gruppen. Und dann gibt es die schwule Selbsthilfe, die sich auch mit der Gruppe der Positivenselbsthilfe überschneidet, und natürlich auch die Frauenselbsthilfe. Unsere Frage war jetzt, wo steht da eigentlich AIDS-Hilfe? AIDS-Hilfe überschneidet sich natürlich sehr intensiv mit diesen Gruppen. Aber gleichzeitig gibt es hier das Zentrum der Gesellschaft, den Staat, der immer wieder zerrt, der sozusagen die AIDS-Hilfe immer wieder ins Zentrum hinein zerrt und damit AIDS-Hilfe möglicherweise von diesen Selbsthilfezusammenhängen entfernt oder sie auch mitzieht - womit diese Selbsthilfezusammenhänge ins Zentrum geraten. Das heißt, da verändert sich möglicherweise etwas mit den Selbsten, in der Art und Weise wie sie in der Gesellschaft stehen, positioniert werden.

Dann haben wir die AIDS-Hilfe und die Ebene, die wir die Fachlichkeit genannt haben. Dieser Teil von AIDS-Hilfe hat eine besondere Gravitation hin zur staatlichen Finanzierung. Dann haben wir auch nochmals den Begriff der Schmuddelkinder, das ist etwas unklar definiert, der gehört aber gewissermaßen zum AIDS-Hilfe-Selbst dazu. Dort geht die AIDS-Hilfe eben nicht ins gesellschaftliche Zentrum, sondern verbleibt im Grunde am Rand. Das ist Annäherung an die Frage von Hans Peter gewesen, ob das AIDS-Hilfe-Selbst wirklich noch eines ist, das sich an den Rand der Gesellschaft begibt, und ob diese AIDS-Hilfe-Selbste eigentlich noch die geeigneten sind? Es könnte sein, daß das AIDS-Hilfe-Selbst eines ist, das sich immer ins Zentrum, in Richtung der Gravitation staatlicher Förderung begibt, mit einzelnen Selbsthilfe-Selbsten, z.B. den Positiven und den Schwulen, aber die Junkies z.B. bleiben am Rand.

Arbeitsgruppe (Gundula Barsch): Ich möchte noch zwei Dinge ergänzen. Es ist bereits in der anderen Gruppe klar geworden, daß es Persönlichkeiten geben kann, die ihre Bedürfnisse

als Gruppeninteressen formulieren und damit die gesamte Manpower benutzen, um ihre persönlichen Bedürfnisse durchzusetzen, indem sie sie als Interessen tarnen. Das ist die Macht von einzelnen Persönlichkeiten, die man auch bedenken muß. Sie hat auf die Dynamik der Selbsthilfegruppe natürlich ziemlichen Einfluß. Es kann sein, daß vermeintliche Interessen verfolgt werden, die gar nicht wirklich dem kollektiven Selbst entspringen.

Zum Selbst der AIDS-Hilfe haben wir relativ klar formuliert, daß die Verfaßtheit von AIDS-Hilfe-Selbsten heute eigentlich weit entfernt ist von Selbsthilfe. Zu ihren verschiedenen Dienstleistungen gehört zumindest die Selbsthilfeförderung, und ihre Entwicklung geht eigentlich in die Richtung eines institutionellen Hilfesystems, mit allem, was ein solches Hilfesystem auszeichnet: Hierarchisierung, Strukturierung und Standardisierung von Handeln.

Ich möchte noch hinzufügen, daß das von der Arbeitsgruppe „Wem gehört die AIDS-Hilfe?" erarbeitete Ergebnis meiner Meinung nach schwer unserem Ergebnis zuzuordnen wäre, denn ein institutionelles Hilfesystem wird doch ganz anders bestimmt als durch eine Mitgliederversammlung.

Plenum (Armin Ketterer): Ich möchte drei Anmerkungen machen. Ich habe keine Schwierigkeiten, wenn individuelle Bedürfnisse klar geäußert werden. Das ist für mich sogar eine wesentlich Grundlage für Selbsthilfe. Zweitens ist es nicht so, daß das kollektive Selbst, die Selbsthilfe sich auf den Staat zubewegt, um Gelder zu kriegen - das ist doch längst gelaufen. Und schließlich finde ich die zeichnerische Darstellung unklar. Wie verhalten sich die Begriffe Staat und Gesellschaft zu einander? Wieso sind die Gruppen teilweise innerhalb und teilweise außerhalb der Gesellschaft dargestellt? Bedeutet das, sie werden marginalisiert und stigmatisiert oder nehmen sie sich etwa selber raus?

Plenum (Uli Meurer): Mir hat sich das auch so dargestellt. Ich denke, dieses außerhalb der Gesellschaft passiert durch den Normbruch der einfach eine wesentliche Prägung ist, für die Gruppen, die hier beschrieben wurden. Aber das, was Stefan dargestellt hat, war das, was wir idealtypisch vor fünfzehn Jahren hatten, als wir anfingen. Das könnten wir uns heute allenfalls noch wünschen. Wir haben uns schon viel zu sehr ins Zentrum dieser Macht bewegt, teilweise als Sachzwangakrobaten, aber teilweise auch aus einem Konformismus heraus, der heute das Bild von AIDS-Hilfe wesentlich prägt. Da stellt sich dann die Frage: Wo bleiben die Interessengruppen, für die unsere Arbeit konzipiert wird?

Arbeitsgruppe (Stefan Etgeton): Die Gravitation, von der ich da gesprochen habe und die hier auch dargestellt ist, geht von der schon laufenden Förderung aus. Natürlich geht es nicht um die Frage, ob Förderung oder nicht. Aber die Art und Weise, in der diese Förderung in den letzten Jahren vonstatten ging, hat eine Gravitation in Richtung Zentrum, in Richtung auch fachlicher Standards, die ja nicht von den Selbsthilfen definiert werden, sondern von der Gesellschaft oder vom Staat. Die Dynamik in Richtung Zentrum gibt es schon und sie wird weiter befördert. Die Art, wie sich diese Förderung über die Jahre auswirkt, ist immer noch durchaus aktuell.

Die Berechtigung oder Nichtberechtigung, seine Bedürfnisse zu formulieren, haben wir auch lange in der AG diskutiert. Die Berechtigung wurde überhaupt nicht in Frage gestellt. Vielmehr ging es um die Gefahr, sich in den Bedürfnissen zu verlieren, genauso wie in den Interessen.

Plenum (Matthias Hinz): Ich möchte zum Spannungsverhältnis von Bedürfnissen und Interessen etwas ergänzen. Ihr habt von individuellen Bedürfnissen gesprochen, die als Gruppeninteresse, als kollektive Bedürfnisse ausgegeben werden. Es gibt auch den Selbsterhaltungstrieb der Institution, institutionalisierte Sachzwänge, die Verteidigung von Arbeitsplätzen, die irgendwie getarnt der Selbsthilfe aufoktroyiert werden. Das heißt, der Druck in der Gruppe geht nicht nur von der individuellen Seite aus, sondern da ist etwas ähnliches auf der kollektiven Seite.

Arbeitsgruppe (Stefan Etgeton): Wir gingen allerdings davon aus, daß Selbsthilfe per Definition erst einmal nicht mit Arbeitsplätzen und dergleichen operiert, daß Selbsthilfe also zunächst unbezahlt ist.

6.3. Bericht aus der Arbeitsgruppe 3
6.3.0. Wofür braucht die AIDS-Hilfe die Selbsthilfe und wofür braucht die Selbsthilfe die AIDS-Hilfe.

6.3.1. Ergebnis der Arbeitsgruppe (Grafik)

*** AIDS-Hilfe <u>ist</u> Selbsthilfe!?**

*** Von Selbsthilfegruppen ===> Selbsthilfeorganisation**

Selbstverständnis der Selbsthilfe	Selbstverständnis der AIDS-Hilfen
- AIDS-Aktivist - Familie - Betroffenheit - Betroffenenkompetenz - Autonomie	- Selbsthilfeorganisation (u.a. mit psychosozialer Beratung) ==> für wen?? - Betroffenenvertretung - Präventionsagentur - Familie - Professionalität - "Alt macht sich überflüssig" - "Strukturelle Prävention"

Selbsthilfe aus Sicht der AIDS-Hilfen	AIDS-Hilfe aus Sicht der Selbsthilfe
- Konsumenten - Klienten - Basis - Arbeitsgrundlage? - Abschottung	- Psychosoziale Beratungsstelle - Betroffenenvertretung (im Sinne Anwaltschaft) - (Anonym) Schutzraum - Geldgeber - Servicezentrum - Arbeitsgrundlage? - Fremdhilfe!?

<u>Thesen</u> — *<u>Antithesen</u>*

- der Satz "AIDS-Hilfe = Selbsthilfe" hat sich überlebt
- AIDS-Hilfe hat Hierarchie, das heißt, Selbsthilfe ist total von der psychosozialen Beratungsstelle abhängig
- die Selbsthilfe ist keine Arbeitsgrundlage der AIDS-Hilfen mehr
- *die Selbsthilfe ist nicht mehr alleinige Arbeitsgrundlage der AIDS-Hilfen*
- von der Familie zur strategischen Partnerschaft
- der Aspekt der Selbsthilfe grenzt die AIDS-Hilfe von anderen Institutionen des Gesundheitssystems ab
- Orientierungslosigkeit des AIDS-Hilfe-Systems
- die Selbsthilfe braucht eine Struktur (die der AIDS-Hilfe!) zur Finanzierung und Machbarkeit
- die AIDS-Hilfe braucht für ihre Arbeit keine Selbsthilfe, wohl aber für ihre Reputation

==> Bündelung der Kräfte!!!

6.3.2. Bericht aus der Arbeitsgruppe 3 (Text)

Arbeitsgruppe (Mara Seibert): Wir haben im Laufe der Diskussion, um das schon mal vorwegzunehmen, dieses "wofür" eigentlich weggelassen und sind eher zu der Fragestellung gekommen: Braucht die AIDS-Hilfe die Selbsthilfe und umgekehrt? Angefangen haben wir mit einer Ausgangsthese, die auch irgendwann einmal in einem DAH-Grundsatzpapier stand: "AIDS-Hilfe ist Selbsthilfe". Im Laufe der Diskussion stellten wir fest, daß diese These so nicht mehr stimmt. Schon die drängende Frage, wofür oder ob AIDS-Hilfe und Selbsthilfe sich brauchen, zeigt daß nicht von einer Gleichung ausgegangen werden kann. Damit hatten wir zwei Pole in der Diskussion. Auf der einen Seite die AIDS-Hilfe, auf der anderen Seite die Selbsthilfe. Mit Hilfe einer Matrix haben wir dann das Verhältnis beider Pole zueinander geklärt und die unterschiedlichen Sichtweisen herausgearbeitet. Auf der einen Seite steht das Selbstverständnis der Selbsthilfe und das Selbstverständnis der AIDS-Hilfe. Auf der anderen Seite haben wir formuliert, wie die Selbsthilfe von AIDS-Hilfe und wie die AIDS-Hilfe von Selbsthilfe gesehen wird.

Arbeitsgruppe (Peter Stuhlmüller): Meist wird der Begriff "Selbsthilfe" relativ undifferenziert gebraucht. Wir haben ihn für uns genauer definiert. Wenn wir von Selbsthilfe sprechen, meinen wir in der Regel Selbsthilfegruppen, also organisierte Selbsthilfe aber nicht das Kollektiv von Menschen mit HIV und AIDS, das auch Menschen außerhalb der AIDS-Hilfe mit einschließt. Von der Selbsthilfegruppe, die sich trifft, um für sich zu arbeiten, unterschieden wir die Selbsthilfeorganisation, die das Element der Fremdhilfe einschließt, und die Selbsthilfeinitiative: eine Gruppe, die im Interesse von anderen Leuten arbeitet, Fremdhilfe betreibt und die Selbsthilfe unterstützen, ohne selbst "betroffen" zu sein.

Arbeitsgruppe (Mara Seibert): Während wir dabei waren, ein unterschiedliches Selbstverständnis bzw. verschiedene Sichtweisen mit Leben, Begriffen zu füllen, ist uns aufgefallen, daß es viele Konflikte zwischen dem Selbstverständnis von Selbsthilfe und dem Selbstverständnis von AIDS-Hilfe gibt. Wenn die Erwartungen der beiden Seiten an die jeweilige andere hinzugefügt werden, ergeben sich noch mehr Widersprüche. Einen Widerspruch stellen z.B. die Bedürfnisse auf der einen Seite und Bedarf auf der anderen Seite dar.

Arbeitsgruppe (Peter Stuhlmüller): Weitere Konflikte, die wir herausgearbeitet haben, waren u.a. das Spannungsfeld zwischen Laienkompetenz und professioneller Kompetenz, Ehrenamtlichkeit und Hauptamtlichkeit. Daneben benannten wir eine Reihe von Tabuthemen, z.B. der Umgang mit Krankheit und Gesundheit oder Angst. Diese löst oft Aggressionen aus, die man nicht orten kann, weil sie nicht benannt werden oder unterschwellig laufen. Hier liegen u.a. auch die Spannungen zwischen Selbsthilfe und professioneller Hilfe.

Zu unseren Thesen ist anzumerken, daß wir in der Gruppe sehr unterschiedliche Meinungen hatten. Wenn es keinen Konsens gab, werden diese als Antithese mit aufgeführt. Die erste These, daß die Gleichsetzung von Selbsthilfe und AIDS-Hilfe nicht trägt, wurde bereits genannt. Die zweite These war, daß AIDS-Hilfe in der Zwischenzeit eine Hierarchie und eine Struktur hat, die Selbsthilfegruppen in total Abhängigkeit von der psychosozialen Beratungsstelle bringt. Wir wissen natürlich, daß das in regionalen AIDS-Hilfen verschieden ist, aber wir halten es für einen allgemeinen Trend.

Eine weitere These besagt, die Selbsthilfe ist keine Arbeitsgrundlage der AIDS-Hilfe mehr. Dies war sehr umstritten. Die modifizierte Gegenthese lautet: die Selbsthilfe ist nicht mehr die einzige Arbeitsgrundlage der AIDS-Hilfe-Arbeit. Dies ist etwas abgemildert, es schließt die andere Auffassung aber auch nicht ganz aus.

Weiterhin wurde die These aufgestellt, daß AIDS-Hilfe vom "Familiencharakter" eher in Richtung strategischer Partnerschaft geht. Wir bestreiten, daß die Formulierung 'wir sind alle eine Familie' stimmt.

Die nächste These kehrt den Aspekt der Selbsthilfe innerhalb von AIDS-Hilfe heraus. Dies grenzt die AIDS-Hilfe von anderen Institutionen des Gesundheitssystems ab. Das ist eher etwas Positives. Wir fragten, was denn AIDS-Hilfe eigentlich noch von Gesundheitsämtern und anderen Einrichtungen unterscheidet. Hier wurden als wesentliches Element die Selbsthilfegruppen benannt, die bei AIDS-Hilfen angesiedelt sind. Diese geben eben der AIDS-Hilfe das entsprechende Profil und die Glaubwürdigkeit.

Wir haben insgesamt eine Orientierungslosigkeit des AIDS-Hilfe-Systems konstatiert. Dies zeigt sich u.a. auch im Konflikt, 'wo geht es überhaupt hin, wo geht es jetzt lang'. Dies betrifft zum Einen die Menschen mit HIV und AIDS, die aufgrund der Erfolge der Kombitherapien nach Perspektiven für ihre Lebensplanung suchen. Auf der anderen Seite existiert nach 15 Jahren auch eine Orientierungslosigkeit im Verhältnis zwischen Profis/Hauptamtlichen und Menschen mit HIV und AIDS. Hier folgen offene Fragen: „Sitzen wir in einem Boot; sind wir eine Familie? Arbeite ich professionell und betrachte den anderen als Klient?" Es war eine ganze Palette, die wir hier *(auf diesem Schaubild, siehe oben)* nicht alle aufgeführt haben.

Die letzten beiden Thesen lauten: "Selbsthilfegruppen brauchen eine Struktur, Finanzierung und Machbarkeit und diese braucht sie nicht unbedingt von der AIDS-Hilfe." Die Verbindung mag für beide Seiten wünschenswert sein, aber wir gingen davon aus, daß Selbsthilfegruppen eigentlich auch anderweitig Mittel akquirieren können und deshalb die AIDS-Hilfe nicht unbedingt brauchen. Umgekehrt kamen wir zu dem Schluß, daß die einzelne AIDS-Hilfe eigentlich für ihre Arbeit und Finanzierung keine Selbsthilfe braucht, aber natürlich für ihre Reputation und für ihr Selbstverständnis. Aber wenn man es mal knallhart sieht, braucht man sich prinzipiell gegenseitig nicht mehr, um zu existieren.

Deswegen kamen wir zu der abschließenden These bzw. zu der Schlußfolgerung, daß es zwei potenziell unabhängige Partner gibt, und es nicht mehr als wünschenswert ist, daß es zu einer Bündelung der Kräfte kommt, im gegenseitigen Interesse und auch vom Selbstverständnis her, sofern man das in diesem Sinne noch hat.

6.3.3. Diskussion der Ergebnisse

Plenum (Rainer Schilling): Dieser Satz, AIDS-Hilfe ist Selbsthilfe, war nicht in Hans Peters Sinne formuliert, also mit der Vorstellung von einem kollektiven Selbst.

Arbeitsgruppe (Peter Stuhlmüller): Er stammt aus einer Broschüre der DAH, die vor zwei Jahren herausgegeben wurde: HIV-positiv - was nun? Es müßte vielleicht richtiger heißen: AIDS-Hilfe ist auch Selbsthilfe. Man muß sehen, daß nach fünfzehn Jahren eine Bürokratie entstanden ist und bestimmte Strukturen sich bildeten. Wir hatten als Fallbeispiel an einen Menschen gedacht, der mit einem positiven Testergebnis zur AIDS-Hilfe kommt und da erst einmal auf einen relativ undurchschaubaren Apparat stößt. Das widerspricht der Erwartung an Selbsthilfe.

Plenum (Matthias Hinz): Weil mit dem Finger auf mich gezeigt wird - ja, ich habe damals diesen Satz in die Broschüre reingeschummelt. Ich weiß nicht, ob es der 'Heutige Wissensstand' war oder der 'Workshopkalender'. Im Vorwort zur Selbstdarstellung war der 1. Satz zur Deutschen AIDS-Hilfe: „Die DAH ist ein Selbsthilfenetzwerk." Ich würde zu der Feststellung, daß er sich überlebt hat, nachfragen: Seit wann hat sich das denn überlebt und war da überhaupt was, was je gelebt hat? Für einige Teilbereiche der AIDS-Hilfe würde ich in Frage stellen, daß sie je Selbsthilfe waren.

Arbeitsgruppe (Peter Stuhlmüller): Wir hatten uns selber schon gefragt, ob das nicht ein Mythos war, der damals herbei geschrieben wurde, um ein Selbst der AIDS-Hilfe für ganz unterschiedliche Gruppen herbei zureden.

Plenum (Stefan Etgeton): Ich bin nicht so glücklich mit den Thesen, weil ich den Eindruck

habe, die sind aus der Perspektive einer AIDS-Hilfe definiert, die sich nie ernsthaft um Selbsthilfeförderung bemüht hat. Das läßt sich an der Aussage festmachen, die AIDS-Hilfe brauche für ihre Arbeit keine Selbsthilfe. Wenn zur Arbeit von AIDS-Hilfe die Primärprävention im Drogenbereich gehört, dann ist das ohne JES, ohne die JES-Gruppen, ohne dieses Netzwerk überhaupt nicht möglich. Es ist ein konstitutiver oder auch genuiner Bestandteil der Arbeit von AIDS-Hilfe, daß es die Beteiligung des Netzwerks gibt. Das wird von AIDS-Hilfen oftmals nicht so begriffen, das sehe ich auch. Das ist aber nur zum Schaden der AIDS-Hilfe und das sollte man nicht durch solche Thesen auch noch bestätigen.

Plenum (Uli Meurer): Ich bin mit diesen Thesen insgesamt auch nicht so glücklich. Ich denke, sie sind obendrein nicht ganz klar. Was mir am allerwenigsten gefällt, ist die These: die Selbsthilfe braucht eine Struktur für Finanzierbarkeit und Machbarkeit. Die reine Selbsthilfe braucht keine Strukturen. (*Und zu Stefan Etgeton gewandt:)* Natürlich werben wir damit und haben auch eine Authentizität in der Primärprävention, daß wir sagen, durch den Selbsthilfeaspekt in unserer Arbeit haben wir einen ganz anderen Zugang zu den Hauptbetroffenengruppen. Aber die Frage ist ja, müssen wir diesen Zugang haben, um Primärprävention zu betreiben. Es gibt doch auch andere Formen. - Es ist nicht immer wahr, wenn wir damit werben.

Plenum (Angela): Ich habe auch mit diesem Satz Schwierigkeiten, 'Selbsthilfe braucht eine Struktur'. Ich denke das ist genau die Grenze von Selbsthilfe. Wenn in eine Selbsthilfegruppe ein Moderator kommt, dann hört die Selbsthilfe für mich auf. Und die Selbsthilfe hört bei mir auch mit Struktur auf. Ein Angebot zu machen, ist für mich noch keine Struktur. Zu einer Struktur gehört mehr als nur das Angebot machen.

Arbeitsgruppe (Mara Seibert): Mit Struktur ist nicht gemeint, daß Selbsthilfe zu einer Selbsthilfeorganisation wird. Nicht die Selbsthilfe selbst braucht eine Struktur, sondern sie braucht z.B. die AIDS-Hilfe als Struktur und Organisation, die da ist, um Sachen zu finanzieren bzw. umzusetzen.

Plenum (Matthias Hinz): Ich stoße mich eher an dem Nachsatz zu „die AIDS-Hilfe braucht für ihre Arbeit keine Selbsthilfe" - „wohl aber für ihre Reputation". Wenn das stimmen sollte, dann würde ich sofort sagen, AIDS-Hilfe hat sich überlebt. AIDS-Hilfe braucht Selbsthilfe nicht nur für ihre Reputation, sie braucht sie für ihre Legitimation. Sie hat auch die Legitimation gegenüber ihrem Geldgeber verloren, wenn die AIDS-Hilfe von der Selbsthilfe nicht mehr als ihr legitimer Vertreter anerkannt wird.

Arbeitsgruppe (Peter Stuhlmüller): Der Begriff 'Reputation' ging nach unserem Verständnis in Richtung Legitimation bzw. Anerkennung. Natürlich kann die AIDS-Hilfe auch für ihre psychosoziale Arbeit vor Ort oder für Jugendprävention in der Schule bezahlt werden, dann braucht sie die Selbsthilfegruppen nicht. Nicht alle Menschen mit HIV und AIDS sind in Selbsthilfegruppen organisiert, und nicht nur Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen organisieren, nehmen die Dienste der einzelnen AIDS-Hilfen in Anspruch - auch das muß man sehen. Wir hatten in der Arbeitsgruppe dieselbe Diskussion. Die These, die AIDS-Hilfe und Selbsthilfe brauchen sich nicht, ist bewußt provokativ formuliert. Wir kamen aber auch zu dem Schluß, daß eine Partnerschaft zwischen der AIDS-Hilfe als Institutionen auf der einen Seite und den Selbsthilfegruppen auf der anderen Seite aufgrund begrenzter finanzieller Ressourcen und einer grundsätzlich sinnvollen Bündelung von Kräften zweckmäßig und wünschenswert ist.

Plenum (Gundula Barsch): Meine Vorstellung ist im Moment, daß AIDS-Hilfen zu einem institutionalisierten Hilfesystem werden oder schon dabei sind, es zu werden, ähnlich dem Drogenhilfesystem, auf einen ganz bestimmten Bedarf ausgerichtet. Insofern wird sich AIDS-Hilfe erst dann überlebt haben, wenn es keinen spezifischen Hilfe- oder Unterstützungsbedarf mehr gibt.

Und nochmals zu JES: Präventionsarbeit läßt sich nur machen, wenn ein unmittelbarer Bezug zu den Betroffenen gegeben ist. Wenn es anders möglich wäre, dann würde das

Drogenhilfesystem längst schon viel effektiver arbeiten. Aber die AIDS-Hilfe darf auf keinen Fall identisch mit Selbsthilfe sein, das wäre eine totale Vereinnahmung. Deswegen muß es da eher Überschneidungen geben, Arbeitsbereiche, in denen sich AIDS-Hilfe und Selbsthilfe treffen. Und darüber hinaus gibt es getrennte Arbeits- und Lebensbereiche. Es wäre ganz schrecklich, wenn AIDS-Hilfe die totale Kolonialisierung der Lebenswelten z.B. von Drogengebrauchern betreiben oder auch nur anstreben wollte. Die haben doch auch ein Recht auf einen Lebensraum für sich.

Arbeitsgruppe (Rene): Ich würde mich als den einzigen Selbsthilfeaktivist in der Gruppe bezeichnen. Sehr viele Thesen sind von mir, z.B. „Die Selbsthilfe ist keine Arbeitsgrundlage der AIDS-Hilfe mehr." Darauf kam sofort eine Gegenthese. Ich habe auch formuliert: „Die AIDS-Hilfe braucht für ihre Arbeit keine Selbsthilfe". Statt der Notwendigkeit für die Reputation hatte ich von Marktwert gesprochen. Das wurde in der Gruppe nicht anerkannt. Tatsächlich wäre zu fragen, welche AIDS-Hilfe heute noch für Selbsthilfe gefördert wird. Für die psychosoziale Beratungsstelle wird Personal finanziert. Welche AIDS-Hilfe hat heute noch jemanden, der sich wirklich um Selbsthilfe kümmert. Die Betroffenennähe hat die AIDS-Hilfe auch, wenn sie Klienten hat, dazu braucht sie keine Selbsthilfe.

6.4. Bericht aus der Arbeitsgruppe 1:

6.4.0. Wem gehört die AIDS-Hilfe? - 2. Teil: Wie bestimmt die AIDS-Hilfe ihre Arbeitsinhalte?

6.4.1. Ergebnisse der Arbeitsgruppe (Grafik)

MV & Vorstand		„Betroffene" Selbsthilfe/Netzwerk/Kunden	MitarbeiterInnen haupt- und ehrenamtlich
außen	innen		
authentische AIDS-Hilfe			
Image	personale Basis: Ansprechpartner	Bündnispartner	Loyalität
Selbstdarstellung nach außen	Kontrollfunktion	Betroffenenkompetenz	Fachkompetenz & Teamfähigkeit
Ziele, Angebote, Struktur	Identität	Vermittlung von Lebenswelten und Kenntnissen	Niedrigschwelligkeit
politische Ziele mit SH und Netzwerken	materielle Basis	Mißstände aufzeigen	Aus- und Fortbildung
Lobby-Arbeit Politik	Kommunikation nach innen	- als Mitglied	Flexibilität
Kommunikation nach außen: Öffentl. A.	Transparenz der Entscheidungen	- als Mitarbeiter	Selbstkontrolle
		- als Vorstand	
		Szenearbeit	
		Werben	

6.4.2. Bericht der Arbeitsgruppe

Arbeitsgruppe (Rainer Schilling): Das Ergebnis des ersten Teils war in knappen Worten: die AIDS-Hilfe gehört den Mitgliedern. Die MV sollte unserer Meinung nach die Inhalte im Sinne der Menschen bestimmen, die sie als Betroffene definiert. Dies kann je nach AIDS-Hilfe unterschiedlich sein. Robert erwähnte schon, daß wir AIDS-Hilfen haben, die nur Pflege leisten, andere, die nur Schwulenprävention machen usw.. Sie wenden sich an sogenannte Betroffene. Unter "Betroffenen" - immer in Anführungsstrichen - verstehen wir die, die sich in Selbsthilfegruppen zusammenfinden oder in Netzwerken, darüber hinaus aber auch Kunden, Klienten oder dergleichen. Die AIDS-Hilfen haben sich eine entsprechende Selbstverpflichtung auferlegt und stellen so auch ihre Anträge. Daß es bestimmte Machtstrukturen gibt, das haben wir heute schon gehört. Interessen und Bedürfnisse sind nicht immer deckungsgleich. Es gibt Machtspielchen zwischen Vorstand und Mitarbeitern, zwischen Ehren- und Hauptamtlern.

In unserer Diskussion kamen wir zu dem Schluß, daß die AIDS-Hilfe eine authentische sein muß. Das heißt, sie kann nicht Geld einfordern, für die „armen Opfer" der Krankheit und verschweigen, daß sie z.B. Drogengebraucher oder Schwule vertritt. Das müßte in einer authentischen AIDS-Hilfe immer klar sein. Das muß auch dem Geldgeber klar werden. Das muß der Öffentlichkeit klar werden.

Aus dem Begriff der authentischen AIDS-Hilfe ergibt sich für uns das Image, das nach außen getragen wird, und die nach innen wirkende Identität. An dieser Identität orientieren sich sämtliche Mitarbeiter und natürlich auch die Mitglieder. Zum Image trägt eine Selbstdarstellung, die nicht verschweigt, mit welchem Selbstverständnis wir für Betroffene arbeiten.

Neben den Zielen, sind nach außen die Angebote und Strukturen der AIDS-Hilfe deutlich zu machen. Anders sind Betroffene nicht zu erreichen. Es muß klar werden, wie die AIDS-Hilfe aufgebaut ist, daß sie z.B. nicht gleich Selbsthilfe ist, sondern verschiedene Funktionen wahrnimmt. Politische Ziele sollten unserer Meinung nach mit den Netzwerken, mit den Selbsthilfen und mit den Betroffenen formuliert werden. Es kann nicht angehen, daß in AIDS-Hilfen die Stadträtin XY sitzt und dann die politischen Ziele formuliert oder auch weitergehende andere Inhalte. Es muß Lobbyarbeit und Politik gemacht werden.

Damit Selbsthilfe in der AIDS-Hilfen passieren kann - im engeren Sinn der Selbsthilfegruppen - sollte der Vorstand bzw. die MV immer für einen Ansprechpartner, für personelle und andere materielle Ressourcen sorgen. Für Arbeit im Sinne der Betroffenen oder mit den Betroffenen hat der Vorstand - natürlich in Abfolge zur MV - eine Kontrollfunktion. Man könnte auch von Fachaufsicht sprechen. Die Kommunikation nach innen ist komplementär zur Kommunikation nach außen. Das heißt, die Ziele müssen den Mitgliedern und auch den Mitarbeitern vermittelt werden. Eine Transparenz der Entscheidungen ist immer wichtig, damit deutlich wird, was dem Image entspricht, was Zielvorstellungen und Leitfragen der Entscheidung sind. Dies mag im aktuellen Tagesgeschäft manchmal schwer zu vermitteln sein. Klar ist auch, daß nicht unbedingt sämtliche Interessen oder Bedürfnisse die eingebracht werden, so abgedeckt werden können. Es wird Güterabwägung geben. Manchmal gilt es, auch wenn es schwerfällt, ein Ziel zurückzustellen, damit etwas anderes nicht den Bach runter geht. Es sollte aber immer vom Vorstand transparent gemacht werden.

Wichtig schien uns auch, daß die AIDS-Hilfen Selbsthilfegruppen, die außerhalb der AIDS-Hilfe stattfinden, Betroffene allgemein, welche Verbände auch immer, als Bündnispartner wahrnehmen. Die sind potenzielle Bündnispartner und nicht natürliche Feinde.

Das war vorhin auch mit der Betroffenennähe gemeint. Für die Fachleute, die in AIDS-Hilfen sitzen, ist die an sie herangetragene Betroffenenkompetenz von Bedeutung: die Vermittlung von Kenntnissen aus Lebenswelten, die nicht jeder Mitarbeiter gleich mitbringt. Selbst wenn Standards von den Ministerien vorgegeben werden, können die Interessen und Bedürfnisse von Betroffenen nicht einfach unberücksichtigt bleiben.

Die Betroffenen sollten, wenn es Mißstände gibt, ihre Kritik anmelden. Das können sie auf verschiedene Art und Weise machen. Dies passiert schon ab und zu im Kollektiv, auch wenn es nicht immer gehört wird. Deswegen sollten sich die Leute aus Netzwerken überlegen, zumindest als Mitglieder in die MV zu gelangen, als Mitarbeiter zu wirken oder bestenfalls im Vorstand zu agieren. Zur Einbeziehung der Betroffenen wurde auch über Quoten diskutiert.

Ein Nebenthema war, daß Betroffene auch Streetwork machen könnten und dafür werben, daß die Leute in die AIDS-Hilfe gehen. Die Angeworbenen könnten einerseits von der AIDS-Hilfe profitieren, andererseits sie auch verändern.

Bei den haupt- oder ehrenamtlichen MitarbeiterInnen haben wir keine Motivationslagen unterschieden. Rein funktional ist davon auszugehen, daß sie einen Arbeitsauftrag zu erfüllen haben, der durch die festgelegten Ziele der AIDS-Hilfe definiert wird. Von ihnen ist Loyalität zu erwarten. Auch Fachkompetenz und Teamfähigkeit scheint eine selbstverständliche Forderung. Teamfähigkeit setzt Austausch mit Kollegen aus anderen Lebenswelten voraus. Ihre Arbeit sollte möglichst niedrigschwellig ausgerichtet sein, je nach dem typischen Klientel. Fachkompetenz bedarf der Aus- und vor allem der Fortbildung. Dabei ist der Austausch mit anderen AIDS-Hilfen, in anderen Ländern oder Städten wichtig. Methoden, die woanders Erfolg hatten, lassen sich eventuell adaptieren. Es geht also um Flexibilität und Selbstkontrolle: War meine Arbeit wirklich erfolgreich? Könnte sie nicht besser werden?

Arbeitsgruppe (Robert Böhm): Für kleine AIDS-Hilfen mit einer überschaubaren Mitarbeiterzahl oder Aktivenzahl ist es möglich, daß einzelne Personen aus Interessengruppen die Interessen einbringen. Bei großen AIDS-Hilfen haben wir es für notwendig gehalten, daß Gruppen integriert werden, also Interessengruppen wie Drogengebraucher, Frauen- , Positivengruppen. Um so größer die AIDS-Hilfe ist, um so wichtiger wird die Selbsthilfegruppe.

6.4.3 Diskussion der Ergebnisse

Plenum (Stefan Etgeton): Mir ist an eurer Darstellung der Selbsthilfe aufgefallen, daß alles sehr stark aus der Sicht der AIDS-Hilfe definiert wird: Selbsthilfe vermittelt Kenntnisse an die AIDS-Hilfe, sie stellt einen Bündnispartner für die AIDS-Hilfe dar etc. Ist die Selbsthilfe mit Absicht als das definiert, was eigentlich die AIDS-Hilfe von sich heraus ist und sein will.

Arbeitsgruppe (Rainer Schilling): Wir wollten zeigen, wie AIDS-Hilfe arbeiten muß, um im Sinne der Betroffenen zu funktionieren, und nicht, wie Selbsthilfe organisiert wird.

Plenum (Stefan Etgeton): Bei den Anforderungen an die Mitarbeiterseite fehlt mir der Begriff Selbsthilfeförderung. Ihr habt zwar von Niedrigschwelligkeit gesprochen, aber das ist noch etwas anderes.

Arbeitsgruppe (Rainer Schilling): Von uns wurde die notwendige personelle Basis einer Förderung als Verpflichtung des Vorstandes angesprochen.

Plenum (Dieter Telge): Habt ihr diskutiert, wie die Loyalität von Mitarbeitern aussieht? Ich fürchte, da gibt es eine ziemlich Konfusion. Jede/r Mitarbeiter/in kann das für sich ganz anders interpretieren: Loyalität gegenüber den Betroffenen, gegenüber Strukturen, gegenüber Geldgebern.

Arbeitsgruppe (Rainer Schilling): Die Loyalität gegenüber dem Auftrag von MV und Vorstand ist gefordert. Aber das heißt ja mittelbar, da die MV die Beschlüsse im Sinne der Betroffenen faßt, Loyalität gegenüber den Betroffenen.

Plenum (Matthias Hinz): Wir kreisen immer um das „im Sinne der Betroffenen". Auch ich war hauptamtlicher Mitarbeiter der AIDS-Hilfe, auch ich wollte im Sinne von „Betroffenen" handeln. Aber da saß ich dann immer ohne den Sinn und mußte ihn mir herbeischaffen, ihn mir aus den Fingern oder aus meiner Lebenserfahrung und dem der Kollegen und der Menschen, die ich

kenne, saugen.

Der Knackpunkt ist doch der: als Mitglied, als Mitarbeiter oder sogar als Vorstand könnte man Kritik anmelden. Das heißt, wenn die Leute, um die es geht, tatsächlich mal bereit wären, auch wirklich Mitglied zu werden, in der Mitgliederversammlung zu sein oder im Vorstand, dann würde man zur Deckungsgleichheit kommen. Da sehe ich aber zum einen das Problem: wie bekommt man z.B. kleine dumme HIV-chen wie mich dazu, nun doch irgendwann Mitglied zu werden. Da ist die Bereitschaft sehr gering. Und andererseits wäre die AIDS-Hilfe in der Bringeschuld, sich darum auch zu bemühen, wenn sie denn diesen Selbsthilfeanteil tatsächlich dargestellt haben will. Wenn das wirklich gegeben wäre, nur als Idee, dann hätte sich die Diskussion um die Selbsthilfe erledigt.

Plenum (Karl Lemmen): Ich finde das Modell immer noch sehr schön und ideal formuliert. Aber ist es nicht auch gefährlich? Warum gibt es z.B. so gut wie keine Stricherarbeit in AIDS-Hilfen? Liegt es daran, daß sie sich auf der Ebene 'Betroffene, Selbsthilfe, Netzwerke, Kunden' praktisch nicht in die AIDS-Hilfe einbringen, sich also quasi, die AIDS-Hilfe nicht zu eigen machen können? Wir haben gesagt, die AIDS-Hilfe gehört den Mitgliedern, und die Mitglieder bestimmen die Arbeitsinhalte der AIDS-Hilfe. Bestimmend sind vielleicht nicht nur ihre Interessen, sondern vor allem auch ihre Bedürfnisse. Bei diesem Modell fallen bestimmte Menschen einfach raus. Wie wir von Hans Peter gehört haben, bedarf es manchmal auch illoyaler Mitarbeiter, damit bestimmte Interessen innerhalb von AIDS-Hilfe nicht untergehen. Nicht alle Mitglieder können interessenübergreifend denken. Die Leute, die über den eigenen Tellerrand hinaus sehen können, sind nicht immer die Betroffenen selbst. Vielleicht sind es Sozialpädagogen oder sonst wer - irgendwer mit dem Gespür, daß es ein Problem gibt, das nicht gesehen wird, weil die Menschen, die es haben, nicht repräsentiert sind. Deshalb ist die Idee der Selbstvertretung unzureichend. Sie würde meines Erachtens nur zum Ausschluß bestimmter Gruppen aus AIDS-Hilfen führen.

Plenum (Stefan Etgeton): Der Hinweis von Karl ist wichtig, wobei ich sagen würde, Vernunft - die Berücksichtigung eines nicht repräsentierten Problems wäre ja ein vernünftiger Eingriff - ist in der Struktur nicht lokalisierbar - weder bei den Mitarbeitern noch bei der Selbsthilfe, bei Vorständen oder Vereinen. Vielmehr passiert das Vernünftige, wenn es gut läuft, irgendwann. Was aber sehr wohl lokalisierbar ist, sind bestimmte Rationalitäten, wonach bestimmte dieser Gebilde funktionieren und dabei fällt mir auf, daß die Rationalitätsebene der Mitarbeiter am kleinsten und am unwichtigsten beschrieben wurde. Sie funktionieren servicemäßig, dürften aber gleichzeitig in der Organisation diejenigen mit der meisten Macht sein. Schon das erste Ergebnis eurer Arbeitsgruppe war sehr ideal. Das zweite finde ich wieder zu ideal. Denn bei den Mitarbeitern ballt sich die Macht, zumindest die Macht derer, die die Zeit haben, sich kontinuierlich mit Sachen zu beschäftigen und dadurch Kontinuität in der Tradierung herzustellen. Auf den anderen beiden Ebenen (Netzwerke bzw. Selbsthilfegruppen und Vorstand) fällt das sehr viel schwerer.

Plenum (Gabi Wirtz): Hinter der diskutierten Frage, wem gehört die AIDS-Hilfe, steckt ein unglaublicher Besitzanspruch. Dieser Besitzanspruch ist Anlaß vieler Machtkämpfe, mit denen die AIDS-Hilfe sich behindert und - so wie sie stattfinden - Betroffenen (ich mag das Wort nicht sonderlich) oftmals die Chance nimmt, sich wirklich einzubringen.

6.5. Bericht aus der Arbeitsgruppe 4

6.5.1. Selbsthilfeservice, Netzwerk, Institution, Ehrenamt, Hauptamt, Betroffenheit, Professionalität - kann es eine gemeinsame Kultur geben?

Die 17 Teilnehmer/innen der Arbeitsgruppe kamen aus allen Bereichen der AIDS-Hilfearbeit. In der Gruppenarbeit spiegelten sich viele der Schwierigkeit des Miteinanders unterschiedlicher Gruppen in AIDS-Hilfe wieder. Die Arbeitsmethode war der Metaplan. Zu Beginn wurde das System AIDS-Hilfe unter folgenden Aspekten betrachtet:

- Welche Menschen leben und arbeiten dort?
- Mit welchen Motivationen sind sie dort tätig?
- Welche Konflikte resultieren aus diesen unterschiedlichen Motivationen?

Die Betrachtung der AIDS-Hilfe als System definiert AIDS-Hilfe weiter als nur als psychosoziale Beratungsstellen. AIDS-Hilfen werden von innen und außen geprägt, von ganz unterschiedlichen Gruppen, die alle das System AIDS-Hilfe ausmachen. Zum einen von Menschen mit HIV und AIDS deren Angehörige in verschiedene Betroffenengruppen zu unterteilen sind. Als besonders wichtig stellte sich die Gruppe der „mitarbeitenden Klienten" heraus: Menschen mit HIV und AIDS auf einem Arbeitsplatz in AIDS-Hilfe, der - bezahlt oder ehrenamtlich - Arbeit als Hilfe zur Bewältigung bietet. Diese Personengruppe bereitet häufig viele Schwierigkeiten.

Die nächsten Personengruppen waren Menschen, die bezahlt beschäftigt sind, und die Ehrenamtlichen. Dabei wurde lang diskutiert, auf wen die Bezeichnung Ehrenamt zutrifft. Sind die Vorstände z.B. Ehrenamtliche oder nicht? Welche Rolle haben sie? Weitere Gruppen waren die FreundInnen von Schwulen, und die Zielgruppen der Arbeit - unabhängig vom Infektionsstatus. Schließlich wurden „die Frauen auf der Sinnsuche" als eine wichtige Gruppe definiert. Die Subjektivität der Sammlung zeigte sich schon darin, daß die Angehörigen in dieser Definition nicht berücksichtigt wurden.

In einem zweiten Schritt wurden externe Gruppen definiert, die das Bild von AIDS-Hilfe mit prägen: Experten, Mediziner, Sozialwissenschaftler, Menschen aus anderen Bereichen, die ihre Expertise befruchtend in die AIDS-Hilfe-Arbeit mit einbringen. Zuwendungsgeber sind ebenfalls sehr einflußreich, weil die Inhalte zunehmend über die finanziellen Zuwendungen mitbestimmt werden. Sponsoren machen die AIDS-Hilfe unabhängig. Von wachsender Bedeutung ist insbesondere die Pharmaindustrie.

Im nächsten Arbeitsschritt, wurde untersucht, was prägt den Begriff Selbsthilfe in AIDS-Hilfe. Mit welchen Motivationen wird Selbsthilfe geleistet? Mit Hilfe des Metaplans wurden sechs Motivationsgruppen definiert.

1. *Not:*
Not wenden, Schicksalsgemeinschaft, Defizit beheben; diese Begriffe wurden als sehr wichtig angesehen.

2. *Vermeidung:*
Die Möglichkeit, durch Aktivität und Engagement von sich selbst abzulenken, die Vermeidung von Selbstklärung; negativer Aspekt der Ghettoisierung und Abschottung ist teilweise gewollt.

3. *Sinnsuche:*
Klärung von Lebenssinn usw.

4. *Soziale Bedürfnisse:*
Dieser Bereich war der größte und wichtigste. Dazugehören zu wollen und der Isolation soziale Bezüge entgegenzusetzen, sind ganz wichtige Aspekte. Persönliche Beziehungen, Schutzraum, Zuwendung, Anerkennung, Wunsch nach Nähe, Wertschätzung bis hin zum Familienersatz, das kann Selbsthilfe und AIDS-Hilfe manchmal bieten. Ein Unteraspekt war die Freiwilligkeit. Dort wurde ein großes Fragezeichen gesetzt. Angesichts der Not wurde die Tatsache der Freiwilligkeit sehr bezweifelt. Es gibt zwar ein freiwilliges Element in der Selbsthilfe, aber es ist immer nur eine bedingte Freiwilligkeit, wenn es darum geht, auch Not zu wenden.

5. *Veränderung:*
Lernen für das eigene Leben, Selbsterfahrung, Erfahrungen mitteilen, Emanzipation, Durchsetzung politischer Ziele - die Veränderungen richten sich nach innen und außen, betreffen das Individuum und die Gesellschaft. Es geht um die Motivation, für sich selbst oder

auch für und mit anderen etwas zu bewegen.

6. *Persönliche Perspektiven*
Lernen wollen, innerhalb von AIDS-Hilfe eine Ausbildung machen, über BSHG-Jobs etc.; der Wunsch nach Job, die Vorsorge, auch für den Fall, daß man kränker wird, oder auch Aspekte wie die Profilierung, Macht und Einfluß gehören dazu.

Im nächsten Arbeitsschritt wurde überlegt, welchen dieser Gruppen, die im System AIDS-Hilfe erfaßt sind, wird zugestanden, Selbsthilfe nach der in der Arbeitsgruppe erarbeiteten Motivationen zu praktizieren. Die Methode war eine Bewertung nach Metaplan, wobei jedes AG-Mitglied drei Punkte vergeben konnte.

Die meiste Punkte wurden unter dem Oberbegriff *Menschen mit HIV und AIDS* vergeben: vor allem an schwule positive Männer, aber auch an mitarbeitende KlientInnen. Auch den Hauptamtlichen, Voll- und Teilzeitbeschäftigten wurde eine die Selbsthilfe stützende Praxis zuerkannt, sehr viel weniger den Ehrenamtlichen und Vorständen. Die positiven Heteros wurden gar nicht gepunktet. Unter den Gruppen der Nicht-Infizierten wurde schwulen, nicht positiven Männern und „Frauen auf der Sinnsuche" der höchste Anteil an Selbsthilfe zugestanden.

Es wurde klar, daß die Arbeitsgruppe mit dieser Methode nicht sehr weit kommt, weil nicht berücksichtigt wurde, welche Rolle die die unterschiedlichen Motivationen spielen. Deshalb wurden für die sechs Motiv-Gruppen sechs Symbole gefunden, die den verschiedenen Gruppen zugeordnet werden sollten, die in der vorherigen Bewertung große Punktzahlen erreicht hatten. Jede/r Teilnehmer/in durfte sechs Symbole vergeben, davon sollten maximal drei einer Motiv-Gruppe angehören.

In einer ersten Auswertung wurde die primäre Motivation der verschiedenen Gruppen, in AIDS-Hilfe mitzuarbeiten, oder der primäre Gewinn aus der Mitarbeit aufgeschlüsselt. Entscheidend war welches Symbol (stellvertretend für eine der sechs Motivgruppen) der jeweiligen Personengruppe am häufigsten zugeordnet wurde. Es war festzustellen, daß sich alle irgendwo helfen, auch die Hauptamtlichen. Es ergab sich, daß es zu kurz greift z.B. die mitarbeitenden KlientInnen und die schwulen Männer mit HIV gemeinsam unter die Menschen mit HIV und AIDS zu subsumieren. Schon vorher war festgestellt worden, daß besonders die schwulen positiven Männer von der Selbsthilfearbeit profitieren und/oder hoch motiviert sind, in AIDS-Hilfe mitzuarbeiten. Deshalb müßten es eigentlich 'die schwulen Menschen mit HIV und AIDS' oder 'die überwiegend schwulen Menschen mit HIV und AIDS' heißen. Hierbei wurde als primäre Motivation die eigene Not (1) definiert. Bei den Hauptamtlichen wurde als primäre Motivation die persönlichen Perspektiven (6) definiert, eigene Profilierung, Jobsuche, Gewinn von Macht und Einfluß. Bei den Ehrenamtlichen stand der Wunsch nach sozialem Kontakt (4) ganz deutlich im Vordergrund. Es überraschte die Übereinstimmung der Motive bei Vorstand und Hauptamtlichen. Auch für Vorstände wurden persönliche Perspektiven, Profilierung, Macht, Einfluß (6) als wichtigste Motivation definiert. Bei den schwulen, nicht positiven Männern stand das Bedürfnis nach sozialem Kontakt (4) im Vordergrund, ebenso bei den „Frauen auf der Sinnsuche", wobei beide Gruppen Teilgruppen der Ehrenamtlichen sind.

Es wurden nun mögliche bzw. längst existierende Allianzen zwischen verschiedenen Personengruppen in AIDS-Hilfe deutlich: z.B. zwischen Hauptamtlichen und Vorständen oder zwischen den Gruppen von Ehrenamtlichen.

Die Motivation der Veränderung (5) tauchte niemals als primäre auf, weder individuelle noch gesellschaftliche und politische Veränderung. In einer zweiten Auswertung wurden die sekundären Motivationen betrachtet. Es zeigte sich, daß einigen Gruppen dort auch der Aspekt der Veränderung als Motivation zuerkannt wurde. Bei den schwulen Männern mit HIV und AIDS wurde als sekundäre Motivation überwiegend die Sinnsuche vermutet, bei positiven MitarbeiterInnen der Wunsch nach sozialen Kontakten. Bei den Ehrenamtlichen, bei den Vorständen und bei den 'Frauen auf der Sinnsuche' war der Wunsch nach Veränderung die

sekundäre Motivation in Selbsthilfe mitzuarbeiten. Bei den Hauptamtlichen waren die Motivationen relativ gleichgewichtet.

Diese Einschätzung war eine subjektive, die von den Teilnehmer/innen der Arbeitsgruppe und ihrer Wahrnehmung abhing. Das Bild, das sich durch die Punktbewertung ergeben hatte, zeigte nicht die AIDS-Hilfe, wie sie sein sollte, sondern wie sie von den AG-Mitgliedern eingeschätzt wurde. Nach Einschätzung der Arbeitsgruppe prägt die Mehrheit in den AIDS-Hilfen - schwule Positive, schwule nicht positive Männer - sehr stark das Bild von AIDS-Hilfe. Trotz der breiten Zusammensetzung der Arbeitsgruppe fehlten in der Bewertung die HIV-positiven Frauen und die Drogengebraucher/innen. Die Gruppe hatte das Gefühl, daß es in vielen AIDS-Hilfen für Drogengebraucher und für ihre Form von Selbsthilfe wenig Platz gibt, selbst wenn die AG es sich anders wünschte.

Während der ganzen Diskussion wurden Aspekte zu den Fragen gesammelt: Was prägt eigentlich die Kultur von AIDS-Hilfen? Kann es eine gemeinsame Kultur geben und was sind die Probleme bei der Schaffung einer gemeinsamen Kultur?

Folgende Probleme wurden zusammengetragen:

- unklare Strukturen
- die offene Frage, wer ist der Arbeitgeber
- die Probleme mit der Trennung von Rollen
- fehlende Ziele oder fehlende Kommunikation von Zielen
- unklare Begriffe
- unterschiedlichen Sprachen
- viele Tabus, die sich auch in der Diskussion innerhalb der AG noch mal zeigten
- Sachzwänge, die Sachzwanglogik der hauptamtlichen Mitarbeiter, generell die Projektförderung
- die Konkurrenz innerhalb der Projekte und zwischen den Projekten
- Ideologien, die innerhalb eines Projektes vertreten werden.

Im vorletzten Arbeitsschritt wurde die Frage diskutiert: „Wie ist es um eine gemeinsame Kultur in den AIDS-Hilfen bestellt?" JedeR der TeilnehmerInnen hatte die Möglichkeit eine Karte auszufüllen, die dann nach Metaplan sortiert wurde. Meinungen waren u.a.: "AIDS-Hilfe ist eine Kultur der Selbsthilfe" und "Es gibt eine gemeinsame Kultur und das ist die Selbsthilfekultur". Kritisiert wurde, daß die Interessen der verschiedenen Gruppen in AIDS-Hilfe zu stark divergieren. Es müßte also gelernt werden, mit den verschiedenen Motivationen umzugehen. Ein weiterer Kritikpunkt war, daß die Gemeinschaft der Menschen mit HIV und AIDS im System AIDS-Hilfe zu kurz kommt. Es wurde vermutet, „daß wir heute genauso hilflos sind wie damals", d.h., es sieht nur oberflächlich betrachtet so aus, als seien die AIDS-Hilfen in der Entwicklung einer gemeinsamen Kultur weitergekommen, sie sind es nicht. Außerdem fehlt nach Einschätzung der Gruppenmitglieder heute ein wesentlicher Motor der primären Motivation, die Not. Die existentielle Bedrohung durch die fatalistische Verknüpfung HIV = AIDS = Tod ist mittlerweile durch die verbesserte Medikation wegfallen.

Als Anspruch an AIDS-Hilfe wurde formuliert, sie solle Selbsthilfekultur sein. Es wurden drei wegweisende Punkte benannt, um das Verbindende zu einer gemeinsamen Kultur herzustellen:

- die Sinnsuche als gemeinsamer zentraler Punkt, als das eigentliche Thema aller Mitarbeiter/innen in AIDS-Hilfe, bis hin zu den Hauptamtlichen.

- die Gefühle von Angst, Trauer und Wut. Die Angst, ist immer noch da, ebenso die Wut über Krankheit und Behandlung und auch die Trauer. In der Arbeit gehen diese Gefühle jedoch heute unter, sie sollten wieder mehr in den Mittelpunkt gerückt werden, um sie spürbar werden zu lassen. Die AIDS-Hilfen sind auch als Ort der Verarbeitungsmöglichkeit dieser Gefühle angetreten. Diese Gefühle waren oft die zentralen, bewegenden Momente, um für sich selbst aktiv zu werden.

- die Gemeinsamkeiten der Gruppen zu finden, Gemeinsamkeiten zwischen den Gruppen zu betonen und die Eigeninitiative wieder zu fördern.

Um dies zu erreichen, muß eine Gleichberechtigung der Kulturen innerhalb von AIDS-Hilfen befördert werden. Es kann nicht **die** Kultur geben, sondern nur ein Konglomerat von Kulturen innerhalb von AIDS-Hilfen - Kulturen, die nebeneinander bestehen. Dafür bedarf es einer Kultur der Akzeptanz oder einer pluralen Kultur.

Eine gemeinsame Kultur muß also Multikultur sein. Es darf nicht alles unter eine Kultur gezwungen werden. Dabei muß zugestanden werden, daß das, was nicht unmittelbar zusammen geht, nur unter einem größeren Dach versammelt werden kann. Teilweise wurden die Interessen der verschiedenen Gruppen als zu divergierend eingeschätzt, um eine gemeinsame Kultur zu erreichen, deshalb müßten diese Interessen ausgehandelt werden. Um dies zu ermöglichen, müßten Runde Tische gefördert werden. Einigkeit über die Hauptziele müßte hergestellt werden oder zumindest kommuniziert werden. Die Einigkeit muß immer wieder überprüft werden. Oft divergieren Ziele und Praxis: auf der Ebene der Ziele ist zwar eine Einigkeit da, aber die Praxis läuft eigentlich ganz anders. Es bedarf eines AIDS-Hilfe-Esperantos, einer gemeinsamen Sprache, da in AIDS-Hilfe unterschiedliche Sprachen gesprochen werden, die eine Verständigung erschweren. Uneinig war die AG, ob es Regeln, Normen, Pflichten des Umgangs miteinander geben muß. Es braucht aber Auseinandersetzung mit Mythen im gegenseitigen Umgang. Dazu sollte eine Klärung der Motivation von einzelnen Gruppen erfolgen und deren Interessen sollten offengelegt werden. Die Diktatur der Sachzwänge muß abgebaut werden. Äußere Zwänge sollten auch im Sinne von Innovation genutzt werden, das heißt, „auch wenn es jetzt viel um Kürzung usw. geht, sollte man, statt nur zu jammern, auch schauen, was kann aus der Situation im Moment noch gemacht werden." Der letzte Punkt war die Bearbeitung von AH-internen Tabus.

Zum Schluß blieb ein großes Fragezeichen im Sinne der gemeinsamen Arbeit - die Herstellung einer gemeinsamen Kultur kostet sehr viel Kraft, es bleibt also die Frage, wieviel Einsatz sie uns in AIDS-Hilfe wert ist.

Problematisiert wurde in der Diskussion der Ergebnisse, „daß sozusagen alles, was irgendeinem einzelnen selbst hilft, als Selbsthilfe bezeichnet worden ist". Vermißt wurde eine Definition der Selbsthilfe, die allerdings nicht Aufgabe der Arbeitsgruppe war.

Zur Verdeutlichung der Diskussion noch zwei O-Töne:

„Das Fragezeichen, das da unter der Frage steht, 'Ist uns diese gemeinsame Kultur den Aufwand wert, sie zu erringen?' bezieht sich allerdings auf eine entscheidende Frage. Es geht darum, ob AIDS-Hilfe einerseits Primär-, Sekundär-, Tertiärprävention und andererseits diese Solidarität der Uneinsichtigen oder die Schmuddelkinder oder was auch immer, ob sie das wirklich noch zusammenhalten kann. Wenn wir diese Frage nicht mit einem Ja beantworten, nicht hier und heute, aber in den nächsten ein, zwei, drei Jahren, dann allerdings fällt AIDS-Hilfe, so wie wir sie kennen, auseinander."

„Etwas wird noch nicht dadurch zur Selbsthilfe, daß jemand sich selbst etwas Gutes dabei tut. Das hatten wir ja versucht, am Beispiel des Gesangsvereins zu klären. Auch die tun sich etwas Gutes, tun das für sich und leisten dabei einen kulturellen Beitrag - oder auch nicht. Das ist aber noch lange nicht Selbsthilfe, denn Selbsthilfe zeichnet sich dadurch aus, daß der Schaden, die Beschädigung, wie wir das definiert haben, zum Thema wird. Das heißt, die ehrenamtliche Frau, die sich einsam fühlt, und dann AIDS-Hilfe als ihren Zusammenhang findet, ihren Familienersatz oder was auch immer, die wird das nicht zum Thema machen. Die kann das dort finden und das ist auch gut, aber das ist nicht Selbsthilfe."

7. Thesen

Im folgenden sollen einige der wesentlichen Ergebnisse bzw. der kontroversen Standpunkte - ohne Anspruch auf Vollständigkeit - in Thesen zusammengefaßt werden. Sie sollen eher als Anregung für die Weiterführung der Diskussion der Mitgliedsgruppen verstanden werden, als daß sie konsensfähige Positionen wiedergeben:

1. **Selbsthilfe zeichnet sich dadurch aus, daß eine "Beschädigung des Selbst", ein Mangel, eine Angst oder eine Not zum gemeinsamen Thema wird.**

   Selbsthilfe - im Sinne der AIDS-Hilfe - definiert sich nicht alleine daraus, daß "sich jemand selbst etwas Gutes tut".

2. **Selbsthilfe ist ein Mittel zum Zweck.**

   Als "Methode" ist sie aber nicht wertneutral. Sie hat einen doppelten Anspruch: Durch Erhöhung der Selbstwirksamkeit der Betroffenen unterstützt sie individuelles Empowerment und durch Förderung der gesellschaftliche Teilhabe (participation) bewirkt sie kollektives Empowerment. Damit ist sie im hohen Maße mit dem Menschenbild von AIDS-Hilfe verbunden.

3. **Ziel der Selbsthilfe im Bereich Gesundheit ist, Handeln über Erleiden zu setzen.**

   Selbsthilfe unterstützt Menschen darin, aktiv ihre Gesundheit realisieren zu können und macht sie nicht (ausschließlich) zu passiven Konsumenten gesundheitsfördernder Angebote.

4. **Selbsthilfe hat die Funktion eine Transitionshilfe bei biographischen Brüchen.**

   Selbsthilfeorganisationen können die persönliche Lebenswelt des Menschen auf Dauer nicht ersetzen. Umgekehrt haben sie sehr viele Beratungs- und Betreuungsaufgaben.

5. **Selbsthilfe in AIDS-Hilfe ist immer auch Hilfe für das "kollektive Selbst".**

   Sie geht deshalb notwendig über die Hilfe für das individuelle Selbst (z.B. Selbsthilfegruppen) hinaus. AIDS-Hilfe ist entstanden aus der Selbsthilfe des von AIDS bedrohten "kollektiven Selbst" der Hauptbetroffenengruppen.

6. **Selbsthilfe steht immer im Spannungsfeld zwischen Gruppeninteressen und individuellen Bedürfnissen.**

   Dabei kann es erforderlich sein, daß kurzfristige persönliche Bedürfnisse gegenüber längerfristigen Gruppeninteressen zurücktreten müssen.

7. **Das wichtigste Kriterium, an dem sich AIDS-Hilfe-Arbeit zu messen hat, ist, ob und wie das tatsächliche Leiden erreicht wird.**

   Ob dies durch Selbsthilfe oder professionelle Angebote geschieht, muß in den Hintergrund treten. Methoden und Ansätze sind gegenüber den Zielen der Arbeit nachrangig, aber keinesfalls beliebig.

8. **Selbsthilfe und Fremdhilfe stehen sich in keinem Ausschließlichkeitsverhältnis gegenüber.**

   Auch die selbstbestimmte Organisation von Fremdhilfe in der Weise, daß man vom

betreuten Klienten zum Auftraggeber wird, kann ein wesentlicher Aspekt von Selbsthilfe sein.

9. Die Selbsthilfe kann nicht die Aufgaben der professionellen Gesundheitsversorgung übernehmen.

Dies wäre quasi ein Rollenwechsel, bei dem sie zu einem Wohlfahrtsverband würde. Sie würde ihre Spontaneität und den unmittelbaren Zugriff auf Probleme im Interesse der Betroffenen verlieren - also genau das, was eigentlich ihre Stärke ausmacht. Die Selbsthilfe würde alle Probleme professioneller Distanzierung bekommen.

10. Die Selbsthilfe ist der Ursprungsmythos der AIDS-Hilfe.

Entmythologisierung heißt deshalb, ein klar definiertes Verhältnis zwischen dem Anteil der Selbsthilfe und den anderen Bereichen der AIDS-Hilfe zu finden.

11. Mythen dienen dazu, reale Unterschiede oder schmerzliche Trennungen zu verschleiern.

Eine Auseinandersetzung mit den Submythen - Alle sind gleich! Alle sind lieb! - ist im Interesse einer konstruktiven Zusammenarbeit in AIDS-Hilfe dringend geboten. Letzten Endes bezieht AIDS-Hilfe ihre Legitimation aus dem "Trennenden zwischen Infizierten und Nichtinfizierten".

12. Die Anerkennung des real Trennenden kann neue Verbindungen entstehen lassen.

Unter Anerkennung des Trennenden sind die Gemeinsamkeiten in den Vordergrund zu stellen. Solange noch ein Teil der Betroffenen staatlich verfolgt wird, müssen die mythologischen Konflikte - zwischen Betroffenheit und Professionalität, Netzwerk und Institution, Politik versus Versorgung, Ehrenamt versus soziale Bewegung - in den Hintergrund treten.

13. Es gibt eine notwendige Differenz zwischen AIDS-Hilfe und Selbsthilfe, weil:

1. die Idee der Selbstvertretung für die AIDS-Hilfe unzureichend wäre
2. das Selbst sich gegenüber dem Hilfsangebot der AIDS-Hilfe einen eigenen Lebensraum bewahren können muß.

14. Selbsthilfeorganisationen brauchen ein klares partnerschaftliches Leitbild.

In einer Organisation mit Selbsthilfeansatz sollte das Leitbild für sinngeleitete MitarbeiterInnen sein, Partner zu sein von souveränen Persönlichkeiten, die den Unterstützungsbedarf selbst bestimmen. Im Gegensatz dazu stünde das Selbstverständnis des karitativen Fürsorgers oder der Fürsorgerin für arme, hilfsbedürftige, unselbständige Menschen.

15. Die gemeinsame Kultur innerhalb von AIDS-Hilfen kann immer nur eine „Multikultur" oder "plurale Kultur" sein, die unter ihrem Dach verschiedene Kulturen nebeneinander bestehen läßt.

Politik und gesundheitliche Dienstleistungserbringung sind zwei wichtige, unterschiedliche Geschäfte. Bei Wachstum und Reifung einer Organisation ist eine Differenzierung von Netzwerk und Institution (unter einem gemeinsamen Dach?) sinnvoll.

16. Mit der Relativierung der Todesangst verliert die Selbsthilfe ihre stärkste Triebfeder.

Wenn sich die bisher unlösbar erscheinende Verbindung von HIV = AIDS = Tod dem allen Menschen gemeinsamen Maß anzunähern beginnt, dann relativiert sich tendenziell auch die stärkste Triebfeder hinter all unseren AIDS-Selbst-Hilfe-Bemühungen: die Todesangst.