

## **Sind auch Borderliner Experten in eigener Sache?**

### **– Erste Anfänge einer Selbsthilfebewegung von Borderline-Betroffenen und ihren Angehörigen**

**von Andreas Knuf, Christiane Tilly und Fiona Behrend**

In den letzten 10 Jahren hat sich im deutschsprachigen Raum eine Dialog- und Selbsthilfebewegung im Psychatriebereich entwickelt, die zuvor niemand für möglich gehalten hätte. Diese Bewegung besteht zu einem sehr großen Teil aus psychoseerfahrenen Menschen, dementsprechend werden vornehmlich psychosespezifische Themen und Probleme, wie etwa der Umgang mit Medikamenten aufgegriffen. Betroffene mit anderen psychischen Schwierigkeiten haben teilweise deutlich andere Anliegen, möglicherweise haben sich viele von ihnen auch aus diesem Grunde in der gegenwärtigen Selbsthilfebewegung noch nicht engagiert. Nun gibt es erste Ansätze einer Selbsthilfebewegung bei Borderline-Betroffenen. Trotz Vorbehalten und Hürden schließen sie sich zusammen, um sich gegenseitig zu unterstützen, aber auch um sich Gehör zu verschaffen. Bei geschätzten 1,2 bis 2 Millionen Borderline-Betroffenen im deutschsprachigen Raum besteht ein massiver Bedarf an Selbsthilfeangeboten. Sind die Mauern der Isolation erst überwunden, haben wir mit Sicherheit eine ausgesprochen starke und lebendige Bewegung zu erwarten. Diese Bewegung braucht Unterstützung von professioneller Seite. Aber wollen sich Profis tatsächlich eine weitere Selbsthilfebewegung „antun“? Man hatte sich doch gerade so schön eingerichtet mit den Aktivitäten des BPE (Bundesverband der Psychiatrieerfahrenen e.V.), den lokalen Psychoseseminaren, der Behandlungsvereinbarung usw.. Nun zeigt sich, dass diese Bemühungen in erster Linie auf die Gruppe der Psychoseerfahrenen ausgerichtet sind. Der Blick über den Tellerrand wirft die Frage auf, in welchem Ausmaß wichtige Interessen anderer Klientengruppen bisher vernachlässigt wurden.

#### **Selbsthilfe**

Bereits vor mehreren Jahren gründeten sich in Deutschland Borderline Anonymous Selbsthilfegruppen, die zumeist von bestimmten Kliniken ausgehend nach dem 12-Schritte Programm der Anonymen Alkoholiker arbeiten. Derzeit gibt es etwa 10 solcher Gruppen. Die Anfänge der „frei organisierten“ Selbsthilfe von Borderline-Betroffenen hingegen war das Internet. Vor einigen Jahren entstanden erste große Internetportale. Am bekanntesten ist zunächst wohl die Borderline-Community geworden ([www.borderline-community.de](http://www.borderline-community.de)), die 1999 gegründet wurde und heute etwa 500 Aufrufe pro Tag verzeichnet. Neben dieser nach dem Vorbild amerikanischer Selbsthilfeseiten entstandenen Seite, wurden weitere Portale ins Leben gerufen, beispielsweise [www.borderline-selbsthilfe.de](http://www.borderline-selbsthilfe.de). Über Chatforen und Mailinglisten lernten sich Betroffene zunächst nur via Computer kennen, einer Kontaktform, die Borderline-Betroffenen aus verschiedenen Gründen sehr entspricht, unter anderem weil sie „Nähe auf Distanz“ ermöglicht. Aber schon bald gab es das Bedürfnis nach realen Begegnungen und es kam zu ersten lokalen Treffen, aus denen einzelne Selbsthilfegruppen hervorgingen. Heute gibt es etwa 10 Selbsthilfegruppen u.a. in Berlin, Wuppertal und Freiburg. Diese Gruppen sind zumeist unabhängig voneinander zeitgleich entstanden, was das gegenwärtig hohe Bedürfnis nach solchen Gruppen verdeutlicht. Darüber hinaus sind uns mittlerweile zwei Angehörigen-Gruppen bekannt, die eng an die Selbsthilfegruppen für Betroffene angegliedert sind. Außerdem gibt es verschiedene „virtuelle“ Möglichkeiten des Austauschs für Angehörige im Internet ([www.borderline-angehoerige.de](http://www.borderline-angehoerige.de) und [www.bpd-partner.de](http://www.bpd-partner.de)).

Die Erfahrung Borderline-Betroffener mit dem Aufbau von und der Arbeit in Selbsthilfegruppen hat gezeigt, dass die Betroffenen spezifische Strukturen und Absprachen brauchen, um „funktionierende“ Gruppen aufbauen und in ihnen sinnvolle Unterstützung finden zu können. So ist es im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen für andere psychische Probleme bei Borderline empfehlenswert, besonders schwierige Lebensereignisse, die von den Betroffenen als traumatisch erlebt wurden, im gegenseitigen Gespräch auszuklammern. Selbsthilfegruppen sind nämlich nicht in der Lage, die entstehende Dynamik zu kontrollieren, außerdem kann die Schilderung traumatischer Erfahrungen zu „Triggern“ für andere Gruppenmitglieder werden. Borderline-Selbsthilfegruppen müssen sich daher klare Regeln schaffen, die vor allem auch dazu dienen, die Handlungsfähigkeit der Gruppe zu erhalten. Dies betrifft beispielsweise Themen wie den Umgang mit Suizidäußerungen oder akuter Suizidalität. Für einige Gruppen hat sich Unterstützung durch Fachleute als hilfreich erwiesen. Da Borderline-

Betroffene deutlich weniger „Berührungsängste“ im Umgang mit Profis haben als etwa psychoseerfahrene Menschen, werden Fachleute von einigen Gruppen in regelmäßigen Abständen als fester „Coach“ hinzugebeten.

Von professioneller Seite finden Borderline-Selbsthilfegruppen derzeit erst ganz vereinzelt die nötige Unterstützung und Aufbauhilfe, von finanzieller Unterstützung ganz zu schweigen. So müssen sich die großen Borderline-Internetportale voll selbst finanzieren. Borderline-Selbsthilfegruppen gegenüber besteht vielerorts weiterhin das Vorurteil, die Betroffenen würden sich untereinander nur weiter in ihre Dynamik hineinsteigern, anstatt sich gegenseitig zu unterstützen. Außerdem wird ähnlich wie bei psychoseerfahrenen Menschen auch wieder die These vertreten, aufgrund der Krankheitsdynamik sei diese Betroffenenengruppe nicht in der Lage, aktive und wirkungsvolle Selbsthilfe zu betreiben.

### **Interessenvertretung**

Da der BPE in erster Linie eine Vereinigung psychoseerfahrener Menschen ist, fühlen sich Psychiatrieerfahrene mit anderen Erkrankungen dort in ihren spezifischen Belangen teilweise nur unzureichend vertreten oder gar nicht erst vom Verband angesprochen. Das führt dazu, dass eine Vielzahl Betroffener mit anderen psychischen Erkrankungen nicht dem BPE beitreten, aber gegenwärtig auch keine andere Interessenvertretungsorganisation für ihre Probleme und Anliegen finden. Ähnliches gilt für die Angehörigen-Selbsthilfe. Auch dort finden sich Borderline-Angehörige häufig nicht zurecht. Anders als etwa bei Psychose-Angehörigengruppen, haben bei Borderline oft in erster Linie Lebenspartner oder Freunde und erst in zweiter Linie die Eltern das Bedürfnis, sich auszutauschen und zusammenzuschließen. Das zeigt sich beispielsweise auch in den Angehörigen-Mailinglisten, die von vielen Partnern abonniert werden. Bisher gibt es keine Bemühungen eines Zusammenschlusses von Borderline-Erfahrenen oder Angehörigen mit dem Ziel der Interessensvertretung.

Wie groß ist gegenwärtig das Interesse bereits bestehender Organisationen, Borderline-Betroffene und ihre Angehörigen zu integrieren? Eine Integration der Anliegen verschiedener Betroffenenengruppen würde nicht nur die Möglichkeit für Borderline-Betroffene und ihre Angehörigen schaffen, sich einer Organisation anzuschließen, sondern könnte auch für bereits bestehende Organisationen, die einen relativ umfassenden Vertretungsanspruch haben (wie BapK oder BPE), bereichernd sein. Wenn die bisher bestehenden Organisationen ein Interesse daran haben, sich für diese Gruppen zu öffnen, werden sie teils neue Strukturen dafür entwickeln und für neue Anliegen offen sein müssen. Dafür wird innerhalb der gegenwärtigen Selbsthilfeorganisationen eine selbstkritische Auseinandersetzung mit dieser Problematik unumgänglich sein, die teilweise auch schon stattfindet. Offen bleibt, welche Anliegen eine politische Selbsthilfevertretung Borderline-Betroffener Menschen vertreten würde. Da diese häufig nicht den Abstand, sondern die Nähe zur professionellen Seite suchen, wäre eine solche Bewegung möglicherweise sehr an Kooperation ausgerichtet.

### **Antistigma**

Anders als etwa bei der Schizophrenie geht bei der Borderline-Erkrankung die Stigmatisierung vielfach von den Fachleuten aus. Aus Gefühlen von Hilflosigkeit oder fehlender Kompetenz entwickeln sich Abwertungsprozesse von Borderline-Klienten, die sich u.a. in der Fachsprache („maligne Regression“, „omnipotente Kontrolle“, „Manipulation“ usw.) aber auch in mehr oder weniger deutlicher Ablehnung der Betroffenen („Nicht schon wieder ein Borderliner!“) zeigen.

Auch den Angehörigen droht eine Stigmatisierung, ebenfalls wieder von professioneller Seite. So wird etwa von der Dialektisch-Behavioralen-Therapie (DBT) nach Marsha Linehan ein „invalidierendes“ Umfeld für die Entstehung der Erkrankung mit verantwortlich gemacht. Das Konzept erinnert in vielem an das Konzept der Expressed-Emotion der Psychoseforschung, mit dem Unterschied, dass das EE-Verhalten der Umgebung nicht für die *Entstehung* einer psychotischen Erkrankung verantwortlich gemacht wurde, sondern nur für das *Wiederauftreten*. Eine invalidierende Umgebung aber soll Borderline-Erkrankungen mit hervorrufen können. Sind wir damit schon auf dem Weg zur „borderlinenogenen Mutter“, die das Verhältnis zwischen Fachleuten, Betroffenen und Angehörigen vergiftet, wie einst über Jahrzehnte das Konzept der „schizophrenogenen Mutter“? Bei Borderline-Erkrankungen wird die „Schuldfrage“ dadurch verstärkt, dass viele Betroffene ja tatsächlich schwer wiegende Traumaerfahrungen in ihrer Herkunftsfamilie erlebt haben, ein „Freispruch der Familie“ damit teilweise tatsächlich nicht möglich ist.

Um gesellschaftliche Stigmatisierungen bei psychotischen Erkrankungen zu überwinden, wird seit Jahren eine weltweit geplante Antistigmakampagne betrieben. Gleich wie man sie beurteilt, sie liefert der Bevölkerung Informationen und wird bei den Medien zu einer erhöhten Sensibilität für das Thema Psychosen führen. Borderline hingegen wird bisher von breiteren Gesellschaftskreisen noch gar nicht wahrgenommen. Das mag mit daran liegen, dass diese Erkrankung schwer zu fassen ist und die

Betroffenen teilweise sehr stabil und leistungsfähig wirken. Da die gegenwärtige Antistigmakampagne fast ausschließlich über Psychosen aufklärt, besteht die Gefahr, dass das Stigma auf andere psychische Erkrankungen verlagert wird. In Zukunft würden dann nicht mehr die Psychosen, sondern andere psychische Erkrankungen stigmatisiert. Bei der Borderline-Erkrankung ist nach unserer Auffassung dieses Problem besonders gegeben. Aufmerksam auf diese mögliche Verlagerung wurden wir unter anderem durch ein Interview, das Frau Schröder-Köpf im Jahr 2001 dem NDR 4 gab. Anlässlich einer von der CDU gestarteten Plakataktion, die Gerhard Schröder als Schwerverbrecher hinter Gittern zeigte, äußerte sie ihre Besorgnis, dass psychisch kranke Menschen, namentlich Borderliner, durch ein solches Plakat zu einem Attentat verleitet werden könnten. Weiter behauptete sie im Interview fälschlich, dass es sich auch bei der Attentäterin von Oskar Lafontaine um eine Borderline-Betroffene gehandelt habe. Das gefährliche an diesen Menschen sei, dass sie nach außen ganz normal und unauffällig wirkten. Wie viel Stigmatisierung braucht unsere Gesellschaft und wohin wird das Stigma in den nächsten Jahren wandern?

### **Potenziale nutzen**

Erste Erfahrungen mit dialogischen Fortbildungen haben uns gezeigt, wie wichtig ein Erfahrungsaustausch zwischen Fachleuten und Betroffenen ist. So lässt sich ein neues Verständnis entwickeln und Fallen vermeiden, in die beide Gruppen ansonsten immer wieder geraten. Borderline zu verstehen, ist letztlich ohne einen Austausch mit den Betroffenen nicht möglich. Gegenseitige Verletzlichkeiten müssen ebenso benannt werden, wie Erwartungen und Grenzen. Da dies heute häufig nicht geschieht, tut sich die psychiatrische Behandlung mit Borderline-Klienten häufig sehr schwer. Überhaupt fehlt es an Austausch zwischen Fachleuten und Borderline-Betroffenen, um gemeinsam gegenwärtige Missstände benennen zu können, die dazu führen, dass Betroffene keine optimale Behandlung erhalten und Fachleute ständig an der Grenze der Zumutbarkeit arbeiten müssen.

Erfreulicherweise gibt es bereits einige Veranstaltungen (beispielsweise 2. Herforder Psychiatrie-Tage, Gütersloher Fortbildungswoche) bei denen Betroffene zu Vorträgen eingeladen wurden. Mit wieviel Stigmatisierung und Isolation Borderline weiterhin verbunden ist, zeigt sich z.B. daran, dass gegenwärtig erst sehr wenige Betroffene und noch weniger Angehörige bereit sind, von ihren Erfahrungen zu berichten. Oft werden sie aber einfach noch nicht als Experten in eigener Sache wahrgenommen. Auf Borderline-Veranstaltungen werden deshalb teilweise Angehörige psychoseerfahrener Menschen als Referenten eingeladen.

Wir glauben, dass es auch bei Borderline und bei einigen anderen psychischen Erkrankungen einer Dialogbewegung bedürfte, um gegenseitige Vorurteile abzubauen und auch um an Behandlungskonzepten zu arbeiten, in die mehr als bisher die Erfahrung der Betroffenen und Angehörigen einfließen. Zu fordern sind beispielsweise dialogische Forschungsansätze, etwa zur Frage der Ursachen und Wirkungen von Stigmatisierungen durch professionell Tätige. Hier könnte man auch von den Erfahrungen von Borderline-Betroffenen profitieren, die in verschiedensten Berufen in psychiatrischen Einrichtungen tätig sind. Je länger wir uns mit diesem Thema beschäftigen, umso mehr Menschen mit „Doppelerfahrung“ lernen wir kennen, die ihr Wissen aus Angst vor Stigmatisierung bisher nicht für KollegInnen zugänglich machen.

Die gegenwärtige Dialogbewegung ist sehr an den Anliegen psychoseerfahrener Menschen ausgerichtet und kann sich (noch?) nicht für einen dialogischen Ansatz bei verschiedensten Klientengruppen einsetzen. Wir brauchen deshalb u.a. so etwas wie „Borderline-Seminare“, wie auch immer sie dann gestaltet sind. In Berlin gibt es bereits erste Versuche, ein solches Seminar zu gründen. Man darf gespannt sein!

### **AutorInnen:**

**Andreas Knuf** ist Diplom-Psychologe und Psychologischer Psychotherapeut und hat im letzten Jahr das Buch „Leben auf der Grenze – Erfahrungen mit Borderline“ herausgegeben. Er ist in der Selbsthilfeförderung tätig und arbeitet für die Schweizer Stiftung Pro Mente Sana in Zürich. Gemeinsam mit Christiane Tilly bietet er dialogische Borderline-Fortbildungen an (Infos unter [www.beratung-und-fortbildung.de](http://www.beratung-und-fortbildung.de)).

**Christiane Tilly** ist Ergotherapeutin, Studentin und Betroffene. Sie macht seit 5 Jahren Öffentlichkeitsarbeit und ist Mitautorin verschiedener Bücher, u.a. von „Leben auf der Grenze“.

**Fiona Behrend** ist Krankenschwester, derzeit in der beruflichen Umorientierung und Betroffene. Sie ist Mutter zweier Kinder und lebt in einer süddeutschen Universitätsstadt.