

Leitbild Menschenwürde. Arbeit und Effekte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Versorgung und Gesellschaft

Prof. Dr. Hans Dietrich Engelhardt, München

Textfassung des Plenarvortrages am 13. Mai 2013

auf der 35. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

in Chemnitz vom 13. bis 15. Mai 2013 mit dem Thema

„Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken“: Handlungsfelder und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Einführung: Zielsetzung des Vortrags

Das Thema dieses Vortrags hat sich aus meinem Buch: Leitbild Menschenwürde – wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren, ergeben. In diesem Buch habe ich ein Gesamtbild der Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen entworfen. Im Mittelpunkt werden deshalb – soweit sie erforscht wurden – die Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen für Versorgung und Gesellschaft und ihre Leitbilder stehen.

Weil es diese Leistungen der Selbsthilfeinitiativen gibt, sind auch Kontakt- und Beratungsstellen für Selbsthilfegruppen entstanden, die diese Effekte mit den morgen diskutierten Arbeitsansätzen fördern sollen.

Nach meinen Beobachtungen ist in den Kontaktstellen der alten Bundesländer das Bewusstsein über die eigenen geschichtlichen Wurzeln seit einiger Zeit etwas in den Hintergrund getreten.

In den ostdeutschen Bundesländern erfolgte der Aufbau der Kontaktstellen ohnehin erst nach der Wende, zumal vorher meines Wissens *formelle Selbstorganisation* der Bürger nicht gerade erwünscht war. Insbesondere die immer wieder auch turbulenten Zeiten mit den alternativen Selbsthilfeinitiativen der 1970er und 1980er Jahre, auf die ich später eingehe, können Teilnehmer/innen aus ostdeutschen Ländern nur geläufig sein, wenn Sie darüber ganz gezielt in der dazu recht verstreuten, wenig bekannten, häufig „grauen“ Literatur nachgeforscht haben.



Ich möchte deshalb die ausgewählten Ergebnisse, die ich hier zu den Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen präsentieren möchte, in der geschichtlichen Entwicklung der Selbsthilfebewegung verorten. Denn das, was sich damals ereignet hat, was damals mühsam erarbeitet und erkämpft wurde, hat die Weichen für die gegenwärtige Situation weit über die Selbsthilfeinitiativen hinaus gestellt.

Mitarbeiter/innen der Kontaktstellen können mit Selbstbewusstsein auf diese Geschichte zurückblicken und aus ihr Stärke gewinnen, auch wenn Ihnen aus professionellen Kreisen des Gesundheits- und Sozialbereichs nicht immer die wünschenswerte und verdiente Anerkennung und Wertschätzung entgegengebracht wird.

Ich möchte Ihnen in diesem Vortrag klar machen kann, worauf sich dieses Selbstbewusstsein berufen kann.

Mein Vortrag umfasst 5 Teile.

In einem ersten Teil charakterisiere ich die geschichtliche *Entwicklung der „neuen“ Selbsthilfebewegung*.

In einem zweiten kläre ich wichtige *Ausgangspunkte für die Beschreibung der Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen*.

In einem dritten beschreibe ich *auf drei Ebenen Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen*.

In einem vierten gehe ich den *innovativen Leistungen der alternativen Selbsthilfeinitiativen* nach.

Teil 5 befasst sich mit der *Mitgestaltung der Leitbilder des Gesundheits- und Sozialbereichs durch die Selbsthilfeinitiativen*.

1. Geschichtliche Skizze der „neuen“ Selbsthilfebewegung

Selbsthilfe und Selbstorganisation mussten wegen der Eliminierung beziehungsweise Gleichschaltung selbständiger Organisationen im Nationalsozialismus nach dem 2. Weltkrieg in vielen Gesellschaftsbereichen, auch im Gesundheits- und Sozialwesen *neu* anfangen. Es ist deshalb durchaus angemessen von der „neuen“ Selbsthilfebewegung zu sprechen.

Aus heutiger Sicht zeichnen sich in dieser Entwicklung im Gesundheits- und Sozialbereich drei Phasen ab, die durch markante Ereignisse eingeleitet wurden.



– **Phase 1** wurde nach Kriegsende durch zwei Sachverhalte eingeleitet: erstens die demokratische Verfassung mit den wieder bestehenden Chancen der Selbstorganisation, und zweitens aber auch durch die missliche Lage der chronisch Kranken und Behinderten. Im Vordergrund standen in der Entwicklung von Selbstorganisation indikationsbezogene, das heißt auf Krankheitsbilder bezogene Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen des Gesundheitsbereichs.

Die Selbsthilfegruppen bemühten sich um die *Verbesserung ihrer aktuellen Lebensverhältnisse und der Lebensqualität* mit den meist dauerhaften beziehungsweise lebenslangen Krankheiten und Behinderungen.

Die Selbsthilfeorganisationen versuchten durch *gesellschaftsübliche Lobbyarbeit die rechtlichen Ausgangslagen* der in der Nachkriegszeit jämmerlichen Versorgung dieser Patientengruppen mit beachtlichem Erfolg zu verbessern.

Diese Entwicklung dauert nach wie vor an. Dass sich die materielle Lebenslage und die therapeutische Versorgung der chronisch Kranken und Behinderten mittlerweile – gemessen an den 1950er Jahren – doch insgesamt erheblich verbessert hat und einigermaßen zufriedenstellt, ist wesentlich den gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen und ihrem zähen Engagement zu verdanken.

Ich bezeichne diesen Entwicklungsstrang der Selbsthilfebewegung als *traditionell*, weil man das Versorgungssystem – nicht ohne Kritik im Einzelnen – grundsätzlich akzeptiert und die üblichen Wege zur Korrektur durch Lobbyarbeit beschreitet.

– **Phase 2**: Tatsächlich hatten wir in der Bundesrepublik Deutschland alt zwar eine demokratische Verfassung mit ausgeprägten Individualrechten, denen jedoch in mehreren Gesellschaftsbereichen tatsächlich deutlich hierarchische Strukturen gegenüberstanden. Die zweite Phase startet 1968 deshalb mit der *grundsätzlichen Gesellschaftskritik der Studentenbewegung*, die die hierarchischen, entpersönlichenden, entfremdenden Strukturen kritisierte. Gefordert werden grundsätzlich andere Organisationsformen, in denen *Selbstbestimmung, Mitbestimmung* und *Mitwirkung* der Betroffenen / Nutzer/innen, Klienten die zentralen Leitbilder sind und menschenwürdige Teilhabe ermöglichen. *Leitbild Menschenwürde* im Vortragsthema hebt diese grundsätzliche Kritik an den damaligen Verhältnissen und die angestrebte Entwicklungsrichtung hervor.



Aus der Studentenbewegung entwickelten sich mit den genannten Leitbildern im Gesundheits- und Sozialbereich sozialpolitische Arbeitskreise und Selbsthilfeinitiativen – und zu anderen wichtigen Problemen soziale Bewegungen. Diese Leitbilder Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung gelten als wesentliche Merkmale der Menschenwürde und prägen diese Selbsthilfeinitiativen und die innovative Dynamik ihrer Arbeit bis längstens Mitte der 1990er Jahre; diese neuen Leitbilder, die auf grundsätzliche Veränderung der Einrichtungen ausgerichtet sind, veranlassen mich, diese Selbsthilfeinitiativen als *alternativ* zu bezeichnen.

Neue alternative Gruppen und Projekte entstehen seitdem kaum noch. Ihre Leitbilder werden jedoch, ich komme noch darauf zurück, zu Orientierungsmustern im Sozialgesetzbuch *und* in weiten Teilen der Bevölkerung.

Es gibt also *zwei Entwicklungsstränge in der neuen Selbsthilfebewegung: den traditionellen und den alternativen*. Beide waren und sind treibende Kräfte für positive Entwicklungen im Gesundheits- und Sozialbereich.

– **Phase 3** setzt mit dem Kinder- und Jugendhilfegesetz 1991 ein, das auf drei Grundlagen aufbaut: den Forschungsergebnissen der 1980er Jahre über Selbsthilfeinitiativen, den positiven Erfahrungen einiger Fachbehörden mit den alternativen Projekten und dem achten Jugendbericht.

Diese dritte noch andauernde Phase kann man insgesamt als *Normalisierungsphase* bezeichnen.

Diese Phase kann man mit vier Merkmalen beschreiben:

– Die Förderung von Selbsthilfe wurde als *Sollnorm im Kinder- und Jugendhilfegesetz* und *später im gesamten Sozialgesetzbuch* festgelegt.

– Die traditionellen Selbsthilfeinitiativen werden immer mehr zu *selbstverständlichen Bestandteilen* in und neben den Versorgungssystemen und werden – im Gesundheitsbereich – mit *Finanzierungs- und kollektiven Mitbestimmungsrechten* ausgestattet, also gewissermaßen institutionalisiert.

– Viele bestehende alternative Selbsthilfeinitiativen werden selbst als soziale Einrichtungen zu *Trägern sozialer Arbeit*, sei es durch Aufnahme in einen Wohlfahrtsverband (überwiegend waren dies die Arbeiterwohlfahrt und der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband), oder sei es durch Aufnahme in die kommunale Regelförderung.



Neue bilden sich nur noch vereinzelt, weil wesentliche Ideen der ihnen eigenen grün-alternativen Subkultur in der Gesellschaft aufgehen (vergesellschaftet werden), das heißt *übliche Orientierungsmuster in der Bevölkerung* werden. Ihre *innovativen Leistungen* (vergleiche Abschnitt 4) aber bleiben: Sie gehen zu großen Anteilen in die Versorgungsstrukturen ein und modernisieren diese, wesentlich stärker im Sozial- als im Gesundheitsbereich.

– Die *Leitbilder der alternativen Selbsthilfeinitiativen: Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung* werden als *Rechte der Betroffenen* und als *Vorgaben der Fachkräfte* zu *Leitbildern des Kinder- und Jugendhilfegesetzes (KJHG) von 1991* – besonders markant im § 36 –, später *aller Teile des Sozialgesetzbuches (SGB)*.

– Der Demokratisierungsprozess des Gesundheits- und Sozialbereichs schreitet fort.

2. Ausgangspunkte für die Beschreibung der Wirkungen / Leistungen von Selbsthilfeinitiativen

Um die Wirkungen / Leistungen der *Selbsthilfeinitiativen* verständlich zu machen, muss ich klären, was ich mit dem Wort *Selbsthilfeinitiativen* meine. Mit dem Begriff *Selbsthilfeinitiativen* fasse ich übergreifend unterschiedliche Formen der Selbstorganisation im Gesundheits- und Sozialbereich zusammen, nämlich Gesprächs- und Kontaktgruppen, Aktionsgruppen, selbstorganisierte und alternative Projekte.

Wenn man Leistungen untersuchen und benennen will, kommt man nicht umhin, diese *höchst vielfältigen Formen* der Selbstorganisation zu berücksichtigen. Zu unterscheiden sind einerseits die Ausgangslagen der Gruppen und andererseits der wichtige Unterschied zwischen *Selbsthilfeinitiativen* des Gesundheits- und Sozialbereichs.

Zu den Ausgangslagen

Ich unterscheide dauerhafte, oft *lebenslange, chronische Probleme* einerseits und *grundsätzlich lösbare oder wenigstens zu vermindernde* andererseits.

Lebenslange Probleme wie chronische Krankheiten und Behinderungen erlauben nur Eigenaktivitäten der Betroffenen, die ein besseres Leben mit der Krankheit / Behinderung und in günstigen Fällen eine Verbesserung unzulänglicher Rahmenbedingungen ermöglichen – die Probleme selbst dauern an.



Grundsätzlich lösbare beziehungsweise zu vermindernde Probleme – besonders im Sozialbereich – lenken die Aufmerksamkeit und Anstrengungen der Betroffenen und ihrer Unterstützer/innen auf Aktivitäten, wie die Probleme beseitigt oder wenigstens deutlich reduziert werden können.

Zum Umgang mit *lebenslangen Problemen* bilden sich weit überwiegend Gesprächs- und Kontaktgruppen, in denen der Erfahrungsaustausch der Teilnehmer/innen im Mittelpunkt steht, sei es das Gespräch als Selbstzweck und Methode oder mit der vorherrschenden Ausrichtung auf soziale Kontakte.

Für beide Grundformen finden sich zahlreiche Variationen und Kombinationen.

Diese Konzentration auf die Teilnehmer/innen veranlasst mich, von *personenzentrierten Arbeitsschwerpunkten* zu sprechen.

Für grundsätzlich lösbare Probleme entwickelten sich Aktionsgruppen und selbstorganisierte sowie alternative Projekte, die bestimmte inhaltliche Ziele erreichen wollen. Ich spreche deshalb von *aufgabenorientierten Arbeitsschwerpunkten*.

Die personenorientierte Komponente spielt jedoch auch in den Aktionsgruppen, selbstorganisierten und alternativen Projekten eine wesentliche Rolle.

Auch hier finden ja Gespräche statt, die allerdings neben den personenbezogenen Anteilen zentral auf konkrete Ziele ausgerichtet sind. Mit diesen Schwerpunktsetzungen sind nahezu zwangsläufig unterschiedliche *Arbeitsformen und Arbeitsergebnisse* verbunden.

Ferner ist ein wesentlicher Unterschied zwischen Selbsthilfeinitiativen im Gesundheits- und Sozialbereichs zu berücksichtigen:

Für die *Gesundheitsgruppen* ist – mit Ausnahme einiger typischer Situationen die *Änderung von medizinischer Therapie im engeren Sinn* außerhalb jeder Reichweite. Sie müssen sich auf psychosoziale Ergänzungsleistungen, die Arzt-Patienten-Beziehung und organisatorische Aspekte begrenzen.

Im Gegensatz dazu haben insbesondere die *alternativen Selbsthilfeinitiativen des Sozialbereichs* gerade auf der methodischen Ebene beachtliche innovative Leistungen erbracht und dauerhafte Änderungen bewirkt. Dazu mehr in den Abschnitten 4 und 5.

Aus den genannten Gründen kann man die Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen in zweifacher Weise beschreiben.



Einmal kann man die Wirkungen beschreiben, die alle Selbsthilfeinitiativen, also Gesprächs- und Kontaktgruppen, Aktionsgruppen, selbstorganisierte und alternative Projekte in durchaus unterschiedlichem Ausmaß auf drei Ebenen erzielen (Abschnitt 3), nämlich

- für die Teilnehmer/innen an Selbsthilfegruppen
- weniger für das Umfeld der Teilnehmer/innen
- und – deutlich geringer – für die Gesellschaft.

Zweitens kann man diejenigen Wirkungen beschreiben, die die Aktionsgruppen, selbstorganisierten und alternativen Projekte zusätzlich erarbeitet haben (Abschnitt 4).

Aktionsgruppen und selbstorganisierten / alternativen Projekte

- entwickeln zusätzlich eine grundsätzlich neue methodische Arbeitsperspektive auf der Grundlage der Leitbilder Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung,
- Arbeitsfelder übergreifende methodische Konzepte und
- sie setzen die Leitbilder und das Methodenkonzept in einzelnen Arbeitsfeldern und bei einzelnen Problemlagen um und schaffen dauerhafte Handlungsmodelle.

In den folgenden Abschnitten werde ich (anhand von ausgewählten Beispielen) genauer auf einige dieser Leistungspakete eingehen.

3. Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen insgesamt

Die folgende Tabelle fasst die Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen auf den drei Ebenen zusammen. Wie mehr oder weniger immer bei Selbsthilfegruppen, treten diese Wirkungen bei den einzelnen Gruppen *durchschnittlich*, aber durchaus mit *unterschiedlicher Intensität und Akzentuierung* im Einzelnen auf.

Erfahrungsaustausch unter Betroffenen als Arbeitskonzept
Leistungen für und bei Teilnehmer/innen <ul style="list-style-type: none">– Verbesserung sozialer Einbindung und kommunikativer Fähigkeiten– Zuwachs an Selbstvertrauen, Verhaltensänderung– Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit– Aktivierung, Entfaltung eigener Fähigkeiten– Gegenseitige Unterstützung bei Problemen– Entwicklung erprobter Hilfen für den Alltag– Problemminderung, oft durch neue Konzepte



Leistungen für das Umfeld der Teilnehmer/innen <ul style="list-style-type: none">– Verbesserung der Beziehungen– Information über den Problemkontext mit unterschiedlichen Mitteln– Anderen helfen außerhalb der Gruppenarbeit– Wissensbestände und Ratschläge aus Betroffenenerfahrung für Betroffene außerhalb der Selbsthilfegruppe
Leistungen für die Gesellschaft <ul style="list-style-type: none">– Interessenvertretung für Betroffene nach außen– Einstellungsänderung bei Professionellen– Änderung der Institutionen– Neue erprobte Konzepte zur Problemlösung– Mitwirkung in und Kooperation mit professionellen Arbeitszusammenhängen– Ökonomische Wirkungen
<i>Selbsthilfeinitiativen setzen auf Selbstbestimmung und die Fähigkeiten der Betroffenen.</i>
Tabelle 1 Quelle: Engelhardt / Trojan / Nickel 2008; Engelhardt 2011, S. 147, etwas verändert.

Bei den Wirkungen für die Teilnehmer/innen handelt es sich um selbsthilfespezifische Gruppenleistungen, die von Fachkräften mangels Betroffenheit überwiegend professionell nicht kopiert und erbracht werden können. Insofern sind diese Leistungen – fast – unersetzlich. An diesen Leistungen können nur Gruppenmitglieder teilhaben. Außenstehende, auch Fachkräfte können durch Beratung und / oder Information davon profitieren.

Selbsthilfeinitiativen wirken jedoch über die Gruppe hinaus auch auf das jeweilige Umfeld der Teilnehmer/innen ein. Ich denke, dass diese Wirkungen auf den beiden genannten Ebenen aus den Arbeitsfeldern bekannt sind, auch wenn dafür andere Formulierungen gewählt werden. Meines Wissens gibt es darüber unter Praktikern und Wissenschaftlern keine größeren, das heißt grundsätzliche Meinungsunterschiede.

Während die Wirkungen der Selbsthilfegruppen auf ihre Mitglieder eindeutig und die Wirkungen auf das Umfeld der Mitglieder immerhin noch klar durch zahlreiche empirische Untersuchungen bestätigt werden konnten (Engelhardt 2011, S. 114-126; Bachl u.a. 1995, 1998, Trojan u.a. 2004)), wurden die *Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen auf die Gesellschaft*, das heißt auf relevante Teile der



Versorgungsbereiche nur in wenigen Arbeiten empirisch untersucht, zumal solche Untersuchungen methodisch aufwendig und deshalb kostspielig wären.

Man kann unter Bezug auf 45 Untersuchungen davon ausgehen, dass die Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen mit der Entfernung vom Gruppengeschehen sehr deutlich abnehmen, was als normal anzusehen ist.

Dennoch gibt es auch Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen auf die Gesellschaft, auf die ich zuerst allgemein und dann anhand konkreter Bezugspunkte eingehen möchte.

Einige allgemeine Anhaltspunkte für Einschätzungen von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen insgesamt:

– Schon Mitte der 80er Jahre belegen *Umfragen*, dass Selbsthilfeaktivitäten in der Bevölkerung ein positives Image haben und man ihnen mehr Vertrauen entgegenbringt als den etablierten Versorgungseinrichtungen (Deimer / Jaufmann 1986). Daran hat sich bis zur Gegenwart meines Wissens wenig geändert.

– *Selbsthilfeforscher, aber auch Expertengremien* äußern sich sehr positiv über Selbsthilfeinitiativen (Achter Jugendbericht 1990; Enquête Kommission 2001) und vertreten mit Nachdruck deren Forderungen nach Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung.

– In den *regionalen, kommunalen und Bundesfachbehörden* gab es selbst für die Vertreter alternativer Projekte und Laienbewegungen (zum Beispiel die Arbeitsgemeinschaft Sozialpolitischer Arbeitskreise [AG SPAK]) stets progressive Ansprechpartner/innen, die die fachliche Qualität der Aktivitäten und Projekte erkannten und diese finanziell förderten. (zum Beispiel Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V. 1983; Sozialpädagogisches Institut Berlin 1984).

– Die *Bundesregierung* hat seit Beginn der achtziger Jahre die Selbsthilfeszene durch Referenten in den Ressorts für Jugend und Gesundheit genau beobachten lassen und umfassende Forschungsprojekte über die Gesundheitsselbsthilfegruppen finanziert (unter anderem zusammenfassend Forschungsverbund 1987). Sie hat – später gehe ich genauer darauf ein – auf der Grundlage der vorliegenden Forschungsberichte und positiver Erfahrungen in kommunalen und regionalen Ämtern bahnbrechende rechtliche Konsequenzen zunächst im Kinder- und Jugendhilfegesetz und schließlich in allen Teilen des Sozialgesetzbuches gezogen.



– Während die traditionellen Selbsthilfeinitiativen wegen ihrer konformen Grundhaltung kaum Anstoß erregten, erfuhren die alternativen, auf *strukturelle Veränderung zielenden Selbsthilfeinitiativen* insbesondere bei den traditionellen Einrichtungen und Trägern viel Ablehnung, durchaus auch bedingt durch ihre harsche Kritik und ihr unkonventionelles Verhalten.

Die Zustimmung- beziehungsweise Ablehnungsfronten verliefen jedoch quer durch politische Parteien, Fachbehörden und Kommunen.

Die konfessionellen Verbände hatten mit den auf Veränderung zielenden alternativen Selbsthilfeinitiativen die größten Probleme: Das „sozialkritische Potenzial“ (Müller-Schöll), insbesondere der radikale Selbstbestimmungsanspruch passt nicht in die theologischen Lehr- und Moralgebäude.

– Die größte Zurückhaltung ist bei den *Fachkräften* sowohl des Gesundheits- als auch des Sozialbereichs festzustellen: Obwohl oder gerade weil die jeweiligen Selbsthilfeinitiativen *unmittelbar ihr berufliches Tätigkeitsfeld* betreffen und die traditionelle Autonomie der Fachkräfte beeinträchtigen beziehungsweise erfolgreich in Frage stellen, entziehen sich immer noch viele Fachkräfte einer Beschäftigung mit Selbsthilfeinitiativen, auch wenn im Gesundheitsbereich, besonders in Krankenhäusern eine allmähliche Veränderung im Gang ist.

Dennoch hat sich insgesamt ein Stimmungsumschwung zugunsten der Selbsthilfegruppen eingestellt, was die zahlreichen und zunehmenden fachlichen und gremienbezogenen Kooperationsbeziehungen signalisieren.

Insgesamt überwiegen also aus unterschiedlichen Blickwinkeln positive Einschätzungen der Selbsthilfeinitiativen.

Man kann die Wirkungen/Leistungen der Selbsthilfegruppen für die Gesellschaft auch daran überprüfen, inwiefern in den Versorgungsbereichen Änderungen bewirkt werden.



Auf fünf ausgewählte Punkte möchte ich eingehen:

1. Einstellungsänderung bei Professionellen generell.

Mitglieder von Gesundheitsselfhilfegruppen haben mehrere Wünsche an Ärztinnen und Ärzte; sie möchten als mündige Patient/innen erst genommen werden, Kommunikation auf gleicher Augenhöhe betreiben, zum Beispiel zu ihrer Krankheit alle Therapiemöglichkeiten erfahren und dann selbst die ihnen passende auswählen. Das funktioniert nur selten; sie erwarten Interesse und Unterstützung für ihre Arbeit, zum Beispiel Hinweise auf passende Selbsthilfegruppen für ihre Patient/innen.

In beiden Hinsichten sind die Fortschritte überschaubar. Vermutlich wird sich daran auch nicht allzu viel ändern. Denn Selbsthilfegruppen und Ärztinnen / Ärzte arbeiten auf unterschiedlichen Grundlagen. Selbsthilfegruppen orientieren sich an Selbstbestimmung und Gleichberechtigung. Ärztinnen / Ärzte pochen auf ihre Qualifikation und fordern deren Anerkennung und entsprechende Unterordnung ein und setzen diesen Anspruch durch. Meines Wissens gelingt es aber den meisten Selbsthilfegruppen, die dies wünschen, Ärztinnen / Ärzte zur Kooperation zu gewinnen, zum Beispiel zur Vermittlung medizinischer Informationen, und dies seit langem.

Insgesamt: Es gibt Fortschritte, die auch durch Änderung der rechtlichen Grundlagen veranlasst wurden, durch die Selbst- und Mitbestimmungs- sowie Mitwirkungsrechte der Betroffenen / Nutzer/innen im Sozialgesetzbuch.

Alf Trojan arbeitet seit einigen Jahren mit Kollegen (Michael Bellwinkel, Monika Bobzien, Chrisopher Kofahl, Stefan Nickel u.a.; Trojan u.a.; Werner u.a. 2006) an Konzepten, wie man *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen* systematisch entwickeln kann.

2. Kooperation von Selbsthilfegruppen und Fachkräften.

Insbesondere zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Fachkräften liegen mittlerweile zahlreiche Untersuchungen zum aktuellen Stand (Literaturhinweise u.a. bei Kardorff u.a. 1999; Findeiß u.a. 2000; Danner u.a. 2009; Etgeton 2009; Engelhardt 2011, S. 159) vor. Diese Kooperationsbeziehungen erweisen sich in zahlreichen verschiedenartigen Konstellationen als überaus sinnvoll, weil sie die Qualität der professionellen Arbeit verbessern, indem sie professionelle Qualifikationen und die aus Betroffenheit und Erfahrungsaustausch resultierenden, selbsthilfespezifischen Leistungen (das heißt die Patient/innen- / Nutzer/innenperspektive) miteinander verbinden (Findeiß u.a. 2000).

Es gibt mittlerweile zahlreiche Kooperationsbeziehungen, an deren struktureller Verankerung in den Versorgungsbereichen es jedoch mangelt, das heißt sie hängen weitgehend vom Interesse und vom zwischenmenschlichen Geschick der Beteiligten ab.



3. Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen als Kotherapeut/innen.

Veränderung der überkommenen therapeutischen Vorgehensweisen zeichnet sich bei solchen Krankheitsbildern ab, bei denen physische und psychische Aspekte sehr eng miteinander verflochten sind: bei Sucht, Angstsyndromen, Tinnitus, diversen Krebserkrankungen und anderem. Hier werden Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen beziehungsweise diese als solche zwar nicht in medizinischer Funktion, jedoch als Kotherapeut/innen anerkannt und erbringen über die üblichen selbsthilfespezifischen Wirkungen hinaus eigenständige nicht ersetzbare Wirkungen.

Ein Beispiel sind die zahlreichen Selbsthilfegruppen von *Alkoholabhängigen*, die häufig langfristige Trockenheit = Abstinenz bewirken und deshalb in so manchen Entzugsprojekten das letzte Glied der Therapiekette bilden.

Offensichtliche Erfolge erzielen Selbsthilfegruppen beziehungsweise deren Vertreter/innen auch, wenn sie bei Gesundheitsproblemen mit enger Verflechtung von physischen und psychischen Problemen parallel zu *medizinisch-therapeutischen Prozessen* zum Beispiel bei Angstsyndromen, als Kotherapeut/innen oder gar Modelle gelingenden Lebens trotz Krankheit zum Beispiel bei bestimmten Formen von Krebs aktiv werden. *Bezogen auf derartige Fälle haben sich therapeutische Veränderungen* durch Kooperation ergeben.

4. Änderungen von Institutionen beziehungsweise institutioneller Arbeitsweise.

Sie haben im Gesundheitsbereich dann und nur dann Erfolgchancen, wenn sie auf psychosoziale und organisatorische Aspekte bezogen sind. Die Ortsgruppen der Aktion „Kind im Krankenhaus“ haben durch ihre Aktionen maßgeblich dazu beigetragen, dass Kinderkrankenhäuser und pädiatrische Abteilungen von Krankenhäusern kindgerechter geworden sind. Ebenso haben antipsychiatrische Selbsthilfeinitiativen neben anderen Akteuren einen wesentlichen Beitrag dazu geleistet, dass psychiatrische Langzeitpatienten im Rahmen ihrer Möglichkeiten in betreuten Wohngemeinschaften selbstbestimmt ein Leben führen können, das der Würde des Menschen entspricht.

Letztlich sind Wohngemeinschaften – eine Erfindung der alternativen Selbsthilfeinitiativen für den Sozialbereich – das tragende Konzept für die Versorgung von Langzeitkranken geworden, haben die Enthospitalisierung der Kranken beziehungsweise die Dezentralisierung der psychiatrischen Bezirksbeziehungsweise Landeskrankenhäuser erst ermöglicht und damit zu beachtlichen Kosteneinsparungen beigetragen.

Vergleichbare Prozesse haben sich in der Jugendhilfe und für die versorgungsintensive Betreuung von Behinderten vollzogen.



5. *Ökonomische Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen.*

Wolfgang Stark hat 1992 das Projekt zur Kosten-Nutzen-Analyse der Selbsthilfeförderung in München und zu Vermeidungskosten (Bertel u.a. 1995), aber auch zum Innovationspotenzial durch Selbsthilfegruppenarbeit gestartet (Engelhardt u.a. 1995).

Mit Vermeidungskosten ist gemeint, dass Kosten für ambulante und / oder stationäre Therapie durch Teilnahme der Patient/innen an Selbsthilfegruppen verringert oder vermieden werden.

Wir haben damals einige interessante Ergebnisse erzielt. Aktuell sind im Münchener Stadtrat die periodischen Einwände, ob sich die Selbsthilfeförderung denn lohne, verstummt. Ich gehe auch davon aus, dass unsere Ergebnisse für die Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen, das heißt generell für die Finanzierung der Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland nützlich waren.

Innerhalb der professionellen Selbsthilfeszene gab es jedoch herbe Kritik, wie man denn Selbsthilfegruppenarbeit am ökonomischen Nutzen messen, beurteilen kann.

Mir leuchtet dies bis heute nicht ein, zumal wir uns ja intensiv mit den *immateriellen Wirkungen*, besonders mit dem Innovationspotenzial der Selbsthilfeinitiativen auseinandergesetzt haben.

Jedenfalls sind die von uns entwickelten Ansatzpunkte meines Wissens bisher nicht nennenswert weiter entwickelt und verfolgt worden.

Es gibt neben den kaum quantifizierbaren immateriellen Leistungen der Selbsthilfegruppen auch einige andere, die sich – methodisch aufwendig – in Euro und Cent erfassen lassen, zum Beispiel Einsparungen durch Wohngemeinschaften in Jugendhilfe, Suchthilfe, psychiatrischer Langzeitversorgung und anderem. Lügen zum ökonomischen Nutzen der Selbsthilfeinitiativen, zum Beispiel auch der innovativen Leistungen, einige einschlägige Untersuchungen vor, dann täten sich die Selbsthilfekontaktstellen mit ihrer Finanzierung gegenwärtig wesentlich leichter.

4. **Wirkungen von Aktionsgruppen, selbst organisierten und alternativen Projekten**

Selbstorganisierte und alternative Projekte haben während ihrer Blütezeit von circa 1970 bis in die 1990er Jahre passende Handlungsmodelle sowohl für bislang kaum oder gar nicht beachtete Problemlagen als auch für traditionelle Felder gesundheitsbezogener und sozialer Arbeit entwickelt.

Das alternative Arbeitskonzept

Diese innovative Arbeit beruhte auf dem alternativen Arbeitskonzept, in dem sich Leitbilder der Studentenbewegung und Merkmale der grün-alternativen Gegenkultur zu einem in sich stimmigen Konzept verbinden (Engelhardt 2011, S. 127):



- „Problemsicht: Probleme von Menschen werden in einer ganzheitlichen Betrachtungsweise im Zusammenhang der Persönlichkeit der jeweiligen Personen gesehen.
- Betroffene sind selbstbestimmt handelnde Subjekte mit eigenen Fähigkeiten.
- Die Problembearbeitung erfolgt durch Betroffene und andere Beteiligte und gegebenenfalls auch Fachkräfte gemeinsam. Dabei haben Selbstbestimmung und Fähigkeiten sowie Erfahrungen der Betroffenen zentrale Bedeutung.
- Die Organisationsform wird aus Selbstbestimmung und Konsensprinzip abgeleitet und impliziert gleiche Rechte und Pflichten aller Beteiligten.
- Entscheidungen werden deshalb im Konsens der Beteiligten getroffen. Schnelle Aktionen in überschaubaren Kontexten sind Handlungsleitlinie.
- Die Struktur wird aus der gemeinsam festgelegten Problembearbeitung entwickelt und bleibt zugunsten der Problembehandlung variabel“.

Zunächst ist in diesem basisdemokratischen Konzept als solchem eine außergewöhnliche Leistung zu sehen. Besonders bewundernswert scheint mir zu sein, dass es in mehreren tausend Projekten gelungen ist, dieses Konzept, das an alle Beteiligten besonders hohe Ansprüche stellt, mit Leben zu erfüllen.

Der zentrale Kern dieses Konzepts besteht in der Überzeugung und dem meist auch gelingenden Bemühen, zwischen Betroffenen und gegebenenfalls anderen Beteiligten Kommunikation auf gleicher Augenhöhe zu ermöglichen und auf diese Weise Handlungsspielräume zu schaffen.

Diese Handlungsspielräume werden von den Teilnehmer/innen als Befreiung erlebt und setzen Prozesse der Veränderung in Gang, auf der individuellen und der sozialen Ebene.

Ohne hier weiter auf den Wirkmechanismus dieses Arbeitskonzepts eingehen zu können (vergleiche Engelhardt 2011, S. 9 f, S. 126-131, S. 247 ff.) halte ich fest, dass sich aus der Arbeit mit diesem Konzept ein breiter Strom von bewundernswerten, vielgestaltigen Innovationen entwickelt hat.

Veränderung von Arbeitsfeldern

Diese Innovationen haben einige Arbeitsfelder des Gesundheits- und Sozialbereichs nachhaltig geprägt und sind in deren Strukturen eingegangen.

Die folgende Tabelle 2 gibt einen Überblick über diese innovativen Leistungen (ausführlich: Engelhardt 2011, S. 131-147):



Arbeitskonzept auf Grundlage alternativer Leitbilder

Das alternative Arbeitskonzept konkretisiert sich in Arbeitsfelder und Probleme übergreifenden, *methodischen und organisatorischen Konzepten*

- in Empowerment, das heißt der Förderung der Selbstbestimmung und der Fähigkeiten der Betroffenen als generellem Arbeitsansatz
- in Wohngemeinschaften als selbstbestimmten Formen des Lebens und der Problemlösung in diversen Arbeitsfeldern
- in der Verknüpfung von geschlechts- und problemspezifischen Perspektiven quer durch Arbeitsfelder primär für Frauen
- in der Verknüpfung von fachlicher Beratung und Erfahrungsaustausch von Betroffenen
- in Zugängen zu besonders benachteiligten und ausgegrenzten Personenkreisen
- und in der Enttabuisierung von ausgegrenzten Problemen und Personen.

Diese methodischen und organisatorischen Konzepte konkretisieren sich in **Handlungsformen in diversen Arbeitsfeldern** sowie für alte und neue Probleme

- in der Jugendhilfe: Wohngemeinschaften als soziale Gestaltungsform zu unterschiedlichen Zielen; Förderung von einzelnen
- in gemeinwesenorientierten Obdachlosenprojekten
- in selbst bestimmten Lebens- und Arbeitsformen in der Rehabilitation, Resozialisierung und anderem
- in der Enthospitalisierung der Psychiatrie durch therapeutische Wohngemeinschaften
- in Eltern-Kind-Initiativen zur Kinderbetreuung,
- in geschlechtsspezifischen Einrichtungen für Frauen in diversen Arbeitsfeldern
- in Treffpunkten, Beratungs- und Anlaufstellen für Homosexuelle, von Missbrauch beziehungsweise Gewalt oder von anderen Problemen betroffene Personen,
- in Kooperationen zwischen Fachkräften und Selbsthilfegruppen bei Sucht und Gesundheitsproblemen.

Selbsthilfeinitiativen setzen auf Selbstbestimmung und die Fähigkeiten der Betroffenen.

Tabelle 1

Quelle: Engelhardt 2011, S. 147



Diese Innovationen haben die professionelle Sozialarbeit teilweise nachhaltig geprägt, einige wenige sind in einem tiefen Schlaf versunken und warten auf ihre Entdeckung.

– Empowerment (Stark 1996, Herriger 2002)

ist zu einem der am meisten gebrauchten Schlagworte aufgestiegen, hat die Schlagwortecke außerhalb der Selbsthilfeszene aber meines Wissens nur gelegentlich verlassen, obwohl das traditionelle Methodenreservoir genügend bewährte Instrumente zur Umsetzung bereit hält – wenn Fachkräfte die für Empowerment unerlässliche Fokussierung auf die Fähigkeiten der Betroffene mitbringen oder erwerben.

– Wohngemeinschaften

sind durch Selbsthilfeinitiativen aus einer Wohnform der Studentenbewegung zu einer Arbeitsform in der Sozialarbeit geworden.

Sie wurden im Kontext der Heimkampagne praktiziert und entwickelt. Sie haben die alternative „Duftnote“ besonders schnell verloren und sind von mehr oder weniger allen zuständigen Trägern vergleichsweise früh als passendes methodisches Instrument in der Jugendhilfe, in der Rehabilitation und Resozialisierung, in der Psychiatrie und in anderen Arbeitsfeldern akzeptiert sowie problemspezifisch weiter entwickelt worden.

Besonders augenfällig sind die Beiträge von Wohngemeinschaften in den Feldern der Jugendhilfe, der Behindertenarbeit und der Psychiatrie.

In der Jugendhilfe haben Wohngemeinschaften heimartige Unterbringung einerseits teilweise ersetzt, andererseits zu grundlegenden Umgestaltungen in der Form von Wohngruppenkonzepten der weiterhin notwendigen Heime angeregt.

In der Psychiatrie und in der Behindertenarbeit haben Langzeit-Betroffene in den (betreuten) Wohngemeinschaften eine dauerhafte Lebensform gewonnen, die ihnen Chancen der Selbst- und Mitbestimmung eröffneten und die das gesamte Leben beherrschenden Heime (totale Institutionen) großenteils überwunden haben.

Wohngemeinschaften zeigen, dass neue bessere Konzepte auch kostengünstiger sein können.



– *Frauenselbsthilfeinitiativen / Verknüpfung von problem- und geschlechtsspezifischen Perspektiven*
Ebenso hat sich die von Frauenselbsthilfeinitiativen entwickelte *Verknüpfung von problem- und geschlechtsspezifischen Perspektiven* quer durch viele Arbeitsfelder durchgesetzt, ist weithin voll akzeptiert und prägt die soziale Institutionenlandschaft.

Einige Beispiele für den Innovationsreichtum der Frauenselbsthilfeinitiativen:

Frauenhäuser, Therapieeinrichtungen, Beratungs- und Anlaufstellenstellen für vergewaltigte Frauen, Missbrauch, Lesben, Kommunikationszentren für Lesben, Mütterzentren, spezifische Einrichtungen für Mädchenarbeit.

Darüber hinaus hat sich die geschlechtsspezifische Betrachtung von Problemen in zahlreichen Forschungszweigen als *bedeutsamer Forschungsansatz* etabliert.

– *Das alternative Arbeitskonzept*

war einerseits in den alternativen Projekten der übliche methodische Ansatz, der die Entfaltung der Fähigkeiten der Betroffenen und damit die methodischen und feldbezogenen Innovationen erst möglich gemacht hat.

Andererseits wird es auch gegenwärtig nach wie vor als geeignetes methodisches Instrumentarium immer noch eingesetzt, *um überhaupt an extrem benachteiligte und ausgegrenzte Menschen zum Beispiel im Feld benachteiligter Jugendlicher* heranzukommen und um mit ihnen zielbezogen arbeiten zu können.

– *Der Form der Kommunikation auf Augenhöhe,*

die mit dem alternativen Arbeitskonzept verbundenen ist, ist es zu verdanken, dass sich in und durch Selbsthilfeinitiativen eine *Enttabuisierung und schrittweise gesellschaftliche Akzeptanz von ausgegrenzten Personenkategorien* zum Beispiel von Missbrauchs- und Gewaltopfern, von Homosexuellen und anderen entwickeln konnte, die – zum Beispiel im Fall des Missbrauchs – erst vor wenigen Jahren in breite gesellschaftliche und politische Diskurse (vergleiche Runder Tisch Heimerziehung 2010) einmündete und letztendlich teilweise in entsprechenden Gesetzen ihren Niederschlag gefunden hat.



Zahlreiche gegenwärtige Treffpunkte, Anlauf- und Beratungsstellen der aktuellen sozialen Infrastruktur sind aus Selbsthilfeinitiativen von ehemals ausgegrenzten Personengruppen hervorgegangen, weil diese das erforderliche Know-how entwickelt haben.

Dabei hat sich sehr häufig die Verbindung von Betroffenheit und problembezogenem, einschlägigem Hochschulstudium als überaus produktiv und innovativ erwiesen.

Die Verknüpfung von fachlicher Beratung und Erfahrungsaustausch

(Engelhardt 2011, S. 98 f., S. 101)

hat sich zwar in zahlreichen alternativen Projekten, zum Beispiel in Eltern-Kind-Initiativen und Frauenprojekten bewährt, weil sie die Umsetzung professioneller Ratschläge in die Lebenswelt der Betroffenen sehr begünstigt. Sie hat jedoch meines Wissens in üblichen Einrichtungen keine Beachtung gefunden, wie *generell das produktive, problemlösende Potenzial des Erfahrungsaustauschs unter Betroffenen* von der überwiegenden Mehrheit der Fachkräfte nach wie vor nicht erkannt wird und ungenutzt bleibt.

Fachkräfte richten ihre professionelle Aufmerksamkeit nur geringfügig auf die Fähigkeiten der Betroffenen und ihre Potenziale zur Problembewältigung.

Die Arbeitsfelder übergreifenden, methodischen Innovationen der Selbsthilfeinitiativen und ihre Umsetzung in einzelnen Arbeitsfeldern (vergleiche Tabelle 2) erscheinen zum gegenwärtigen Zeitpunkt als selbstverständliche Elemente der sozialen Praxis und Infrastruktur; dazu sind sie jedoch erst durch langwierige, konfliktreiche *Transformationsprozesse* geworden, die sich auf örtlicher und regionaler Ebene in der Auseinandersetzung zwischen Selbsthilfeinitiativen einerseits und kommunalen Fachbehörden sowie den freien Trägern der Wohlfahrtspflege andererseits vollzogen haben (unter Transformationsprozessen wird hier die Übertragung beziehungsweise die Übernahme von Leitbildern, Methoden und Handlungsmodellen der Selbsthilfeinitiativen in die traditionellen Einrichtungen verstanden).

Diese Transformationsprozesse waren nur möglich, weil bei bedeutsamen Fachbehörden – zum Beispiel Jugend- und Sozialämtern, Arbeitsämtern – auch Fachkräfte arbeiteten, die die fachliche Qualität, die bei Nutzer/innen akzeptierte, erfolgreiche sowie kostengünstige Arbeit der Projekte erkannten und finanziell förderten.

Auch der Paritätische Wohlfahrtsverband und die Arbeiterwohlfahrt interessierten sich bereits sehr früh für die innovative Arbeit der alternativen Projekte, nahmen diese als Mitglieder auf und verschafften ihnen durch verbandliche Unterstützung sichere Entwicklungsmöglichkeiten.



Es ist also den Selbsthilfeinitiativen und unter ihnen in besonderer Weise den selbst organisierten und alternativen Projekten gelungen, für ihre Arbeitsansätze die fachliche und sozialpolitische Anerkennung zu erkämpfen und sie als selbstverständliche methodische Bausteine in den Strukturen des Gesundheits- und Sozialbereichs zu verankern (Engelhardt 2011, S. 209-222).

4. Die Übertragung (Transformation) der Leitbilder und Handlungsmodelle der Selbsthilfeinitiativen in die Gesamtgesellschaft.

Wie konnten Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung Leitbilder des Sozialgesetzbuches werden?

Ich fasse zusammen: Die alternativen Selbsthilfeinitiativen haben von Anfang an – seit circa 1970 – mit Worten und beharrlichem praktischen Bemühen darauf hingewirkt, die traditionelle, gesundheitsbezogene und soziale Arbeit *grundsätzlich* zu ändern: sie haben sich gegen Fremdbestimmung, Verplanung und Entpersönlichung der Patient/innen / Nutzer/innen in den gesundheitsbezogenen und sozialen Einrichtungen gewandt.

Selbsthilfeinitiativen wollten die rechtlich festgelegte Alleinherrschaft der Fachkräfte über Patient/innen / Nutzer/innen (= autonomes Berufsmodell) beenden und für die von Problemen betroffenen Menschen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung durchsetzen. Nach dem gegenwärtigen Kenntnisstand kann man sagen, dass ihnen dies mithilfe aufgeschlossener Wissenschaftler und Sozialpolitiker weitgehend gelungen ist.

Ihre Impulse wurden aufgenommen und letztendlich vom Gesetzgeber in eine rechtliche Form gebracht.

Wie konnten die Konzepte und Leitbilder der Selbsthilfeinitiativen von der anfänglichen Randständigkeit, von ihrem Nischendasein in die gesellschaftliche Mitte gelangen? Wie konnte dieser Transformationsprozess gelingen?

Dieser Transformationsprozess durchlief *sechs Phasen*:



Phase 1. Selbsthilfespezifische Leistungen aller Selbsthilfeinitiativen widerlegen den Alleinvertretungsanspruch der Fachkräfte.

Die traditionellen Selbsthilfeinitiativen konnten beweisen, dass sie zur Bewältigung gesundheitsbezogener und psychosozialer Probleme eigene durch Betroffenheit begründete, *selbsthilfespezifische Beiträge* (vergleiche Tabelle 1) beisteuern, zu denen Fachkräfte keinen eigenen Zugang haben. Sie sind also – ohne die Leistung der Fachkräfte schmälern zu wollen – *selbst neben den Fachkräften nicht nur Leistungsempfänger, sondern auch Leistungsträger im Gesundheits- und Sozialbereich.*

Sie haben damit dem Selbstverständnis der Fachkräfte, sie könnten auf der Grundlage ihrer Qualifikation alleine die Probleme der Betroffenen / Nutzer/innen lösen (autonomes Berufsmodell der Professionen) die inhaltliche Grundlage entzogen.

Phase 2. Alternative Selbsthilfeinitiativen entwickeln Innovationen und eigenständige Fachlichkeit.

So haben insbesondere die selbstorganisierten und alternativen Projekte auf der Grundlage ihrer Leitbilder ein erstaunlich *breites Spektrum an Innovationen* und eine *eigenständige Fachlichkeit* entwickelt (vergleiche Tabelle 2). Deshalb ist es durchaus folgerichtig und angemessen, für diese Leistungen die fachliche und sozialpolitische Anerkennung einzufordern.

Phase 3. Die Innovationen bewähren sich in der Praxis und werden anerkannt.

Diese fachliche und sozialpolitische Anerkennung erfolgt bei öffentlichen und – teilweise – auch bei privaten Trägern, gewissermaßen zunächst ausnahmsweise und Schritt für Schritt.

Erster Schritt: Einige öffentliche Träger, Fachbehörden wie Jugend- Sozial- und Arbeitsämter, erkennen, dass selbstorganisierte und alternative Projekte entscheidende positive Merkmale erfüllen: Sie werden selbst von den Betroffenen in sozialen Extremlagen akzeptiert, sie sind wirksam im Sinne der Zielsetzung und kostengünstiger als traditionelle Einrichtungen. Die Projektfinanzierung kommt einer fachlichen Anerkennung gleich und macht die Projekte zu Trägern sozialer Arbeit.

Zweiter Schritt: Analoge Prozesse laufen bei Trägern der freien Wohlfahrtspflege ab. Primär der Paritätische Wohlfahrtsverband und die Arbeiterwohlfahrt nehmen alternative Projekte als Mitglieder auf und ermöglichen ihnen damit eine dauerhafte – alternative – Arbeitsperspektive.

Quantitativ ausgedrückt heißt dies: Zahlreiche anerkannte alternative Projekte, insgesamt dennoch eine kleine Minderheit, stehen nun neben der überwältigenden Mehrzahl der traditionellen Einrichtungen.

Phase 4. Wissenschaftler dokumentieren Leistungen der Selbsthilfeinitiativen und bekräftigen Anspruch der Leitbilder.

Seit Ende der 1970er Jahre untersuchen Wissenschaftler in teils umfangreichen Forschungsprojekten Selbsthilfeinitiativen, darunter schwerpunktmäßig Gesundheitsselbsthilfegruppen. Sie dokumentieren die Leistungen und Leistungspotenziale und bekräftigen ihrerseits seit 1976 (von Ferber) immer wieder neu und unüberhörbar den Anspruch der Selbsthilfeinitiativen auf Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung und weisen diesen Anspruch als notwendigen Veränderungsbedarf aus. Sie integrieren und systematisieren die Forschungsergebnisse in die Kontexte gesundheitsbezogener und sozialer Arbeit.

Damit vollzieht sich die Integration des Gedankenguts der Selbsthilfeinitiativen in die Standards des Gesundheits- und Sozialbereichs, was als wissenschaftliche Anerkennung zu werten ist.

Fünfte Phase. Der achte Jugendbericht bestätigt Handlungsmodelle und Leitbilder der Selbsthilfeinitiativen als zukunftsbezogene fachliche Arbeitsansätze.

Die am 8. Jugendbericht beteiligten Wissenschaftler unter der Leitung von Hans Thiersch stellen die *Lebenswelt der Kinder und Jugendlichen* in den Mittelpunkt aller Überlegungen (im Vergleich zu vorausgegangenen Jugendberichten ein Perspektivenwechsel um 180 Grad). Sie haben die Leitbilder und Handlungsmodelle der alternativen Selbsthilfeinitiativen als fachlich kompetente, zukunftsbezogene Arbeitsansätze anerkannt, sich zu eigen gemacht und in ihren Ausarbeitungen systematisiert und sozialpolitisch verortet (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 1990).

Sechste Phase. Der Gesetzgeber greift ein: Er verankert die Selbsthilfe sowie ihre Leitbilder im Kinder und Jugendhilfegesetz beziehungsweise Sozialgesetzbuch.

Noch sind die Innovationen und Leitbilder der Selbsthilfeinitiativen mit einem ausgeprägten Minderheitenstatus versehen, von vielen etablierten Vertretern der Versorgungsbereiche unerwünscht und kritisch beurteilt.



Wenn Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung im Gesundheits- und Sozialbereich nicht nur in einzelnen Nischen, sondern gesamtgesellschaftlich Bedeutung erlangen sollen, mussten alle Fachkräfte und Institutionen darauf verpflichtet werden: Dazu musste Gesetzgeber tätig werden.

Der Gesetzgeber ist durch das Kinder und Jugendhilfegesetz (KJHG) aktiv geworden. Das KJHG macht mit seinen Festlegungen den Weg frei für die rechtliche Verankerung der Selbsthilfe und ihrer Leitbilder: *Die Bundesregierung macht sich insgesamt das Konzept der Lebensweltorientierung und die damit verbundenen Argumentationslinien des achten Jugendberichts zueigen* und lässt sie im Kinder- und Jugendhilfegesetz von 1991 (KJHG, heute SGB VIII) in rechtlichen Normen verankern:

- Im KJHG werden die Aktivierung und Förderung von Selbsthilfeinitiativen als Soll-Norm definiert.
- Perspektivenwandel: In demselben Gesetz werden die Leitbilder Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als Rechte der Betroffenen *und* als verbindliche rechtliche Vorgaben für die Jugendhilfepraxis, besonders hervorstechend für den Jugendhilfeplan (§ 36) festgelegt.
- Diese Argumentationslinie verfolgte der Gesetzgeber seit dem KJHG von 1991 bis zur Gegenwart schrittweise, aber konsequent in allen Teilen des Sozialgesetzbuches also auch für die anderen Felder der sozialen Arbeit und den Gesundheitsbereich weiter, und zwar unabhängig von den jeweils regierenden Parteien.
- Für die Gesundheitsselbsthilfeinitiativen hat der Gesetzgeber eine Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen beschlossen.
- Vorläufiger Endpunkt dieser Entwicklung ist der Schritt von der individuellen Mitwirkung der Betroffenen zur kollektiven Mitwirkung durch die Bundesspitzenverbände der Selbsthilfe in den einschlägigen Gremien (§ 140 f SGB V) in beratender Funktion“ (Engelhardt 2011, S. 220 f).

Was bedeuten diese Entscheidungen des Bundestages für die gesundheitsbezogene und soziale Arbeit?

Der Bundesgesetzgeber erklärt damit die bisherige alternative Ausnahme zur künftig verbindlichen Regel:

Die Leitbilder der *alternativen Minderheit* werden der *großen traditionellen Mehrheit* auferlegt beziehungsweise übergestülpt.

Auf dem beschriebenen Weg bestimmen nun die alternativen Leitbilder die Arbeit aller Fachkräfte und Institutionen im Sozial- und Gesundheitsbereich.



Mit der Gesetzgebung des Bundes vollzieht sich ein Perspektiven- und Systemwandel:

In den Mittelpunkt rücken die individuellen Rechte der Patient/innen / Nutzer/innen: Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung.

Die Fachkräfte insbesondere traditioneller Prägung finden sich damit unversehens in der Lage von Menschen, die urplötzlich ihre bisher dominante Fachkraftrolle verlieren und als Nachzügler der aktuellen Entwicklung hinterherlaufen (müssen). Sie geraten unter Zugzwang, sich die neuen Leitbilder der ehemaligen Außenseiter zu eigen zu machen und ihre Arbeit auf dieser Grundlage mindestens teilweise neu zu organisieren und an den Vorstellungen der Patient/innen / Nutzer/innen zu orientieren.

Das autonome Berufsmodell, das heißt das Entscheidungsmonopol und die damit verbundenen Kontrollbefugnisse der Professionen werden auf der rechtlichen Ebene beseitigt und weichen einer Balance aus professioneller Handlungsvollmacht und Selbstbestimmung der Betroffenen:

Der Handlungsspielraum der Fachkräfte wird wegen der über Jahrzehnte feststellbaren Mängel professionellen Handelns gezielt eingeschränkt. Die Chancen der Patienten/Nutzer zu eigenen Entscheidungen werden ebenso gezielt fest geschrieben.

Mit der Priorisierung der Rechte der Patient/innen / Nutzer/innen wird gleichzeitig der Handlungsspielraum insbesondere der Verbände der freien Wohlfahrtspflege eingeschränkt:

Die individuellen Entscheidungen der Patient/innen / Nutzer/innen erhalten Vorrang vor weltanschaulichen und konfessionellen Überzeugungen zu Glaube und Moral. Das als Tendenzschutz bezeichnete Selbstverwaltungsrecht der Verbände, ihren weltanschaulichen beziehungsweise konfessionellen Überzeugungen im Rahmen ihrer Einrichtungen Geltung zu verschaffen, wird vom Gesetzgeber deutlich reduziert.

Insgesamt ziehe ich aus der Entwicklung und den Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen eine positive Bilanz:

Was kann man sich von der neuen Selbsthilfebewegung mehr wünschen, als dass sie die Lebensqualität der Betroffenen verbessert und dass ihre grundlegenden Leitbilder sowie Konzepte und Handlungsmodelle in die Strukturen dieser Gesellschaft eingehen?



Literatur

Vorbemerkung: Die hier aufgeführte Literatur umfasst die meisten der in diesem Beitrag zitierten Veröffentlichungen. Der Literaturhintergrund für diesen Beitrag ist sehr weit gespannt und kann in meinem Buch aus dem Jahr 2011 nachvollzogen werden.

Bachl, Annelore / Büchner, Britta / Stark, Wolfgang: Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfeinitiativen. Bericht zur Zwischenbegutachtung am 20.-21.6.1995. Münchner Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit. München 1995

Bachl, Annelore / Büchner, Britta / Stark, Wolfgang: Schlussbericht des Projekts C22 „Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfeinitiativen“. Münchner Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, München 1998

Bertel, Ute / Kandler, Jakob / Simeth, Angelika / Stark, Wolfgang / Süßmeier, Herbert: Outputbezogene ökonomische Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen anhand beispielhafter Bereiche. In: Engelhardt, Hans Dietrich / **Simeth**, Angelika / Stark, Wolfgang u.a. (Hrsg.): Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Lambertus. Freiburg 1995, S. 85-104

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Bericht über Bestrebungen und Leistungen der Jugendhilfe, Achter Jugendbericht der Bundesregierung. Drucksache 11/6576, Bonn 1990

Danner, Martin / Matzat, Jürgen: Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein erstes Resümee. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch* 2005. Gießen 2005, S. 150-158

Danner, Martin / Nachtigäller, Christoph / Renner, Andreas: Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe. In: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, 2009, S. 3-10

Engelhardt, Hans Dietrich / Simmel, Angelika / Stark, Wolfgang u.a. (Hrsg.): Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Lambertus. Freiburg 1995

Engelhardt, Hans Dietrich / Trojan, Alf / Nickel, Stefan: Leistungen von Selbsthilfegruppen. Ein Plädoyer für „grundlegende“ Forschung. In: Forum Gemeindepsychologie 13, 2008, Ausgabe 2

Engelhardt, Hans Dietrich: Leitbild Menschenwürde – wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereichs demokratisieren. Band 34 der Reihe „Kultur der Medizin“. Campus Verlag. Frankfurt / Main 2011

Etgeton, Stefan: Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses. In: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, 2009, S. 107-110

Findeiß, Petra / Schachl, Tonia / Stark, Wolfgang: Modelle der Einbindung von Selbsthilfeinitiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation (FÖSS e.V.). München 2000

Herriger, Norbert: Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung. Stuttgart, Berlin, Köln 2002



Meinhardt, Michael / Plamper, Evelyn / Brunner, H.: Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss, Ergebnisse einer qualitativen Befragung, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, Band 5, H.1, 2009, S. 99-106

Runder Tisch Heimerziehung: <http://de.wikipedia.org/wiki/Heimerziehung> 2010

Stark, Wolfgang: Empowerment. Lambertus. Freiburg 1996

Trojan, Alf / Estorff-Klee, Astrid (Hrsg.): 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung. Lift Verlag. Münster 2004

Trojan, Alf / Nickel, Stefan / Engelhardt, Hans Dietrich: Zur Frage des volkswirtschaftlichen Nutzens der Leistungen von Selbsthilfegruppen. In: *Gesundheitswesen* 70, 2008, S. 219-230

Werner, Silke / Bobzien, Monika / Nickel, Stefan / Trojan, Alf; Bundesverband der Betriebskrankenkassen (Hrsg.): Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Verlag für neue Wissenschaft GmbH. Bremerhaven 2006

Dr. Hans Dietrich Engelhardt war von 1975 bis 2003 Professor für Soziologie und soziale Arbeit im Fachbereich Sozialwesen an der Fachhochschule München und an der Ausbildung von Sozialarbeitern und Sozialpädagogen beteiligt.

Vieles war in der zweiten Hälfte der 1970er Jahre in der professionellen Sozialarbeit unbefriedigend. Es gab immerhin *mehr vom Gleichen, jedoch kaum Innovation*. Aber außerhalb der professionellen Einrichtungen fiel das innovative Potenzial der damaligen Laienbewegungen zum Beispiel der Arbeitsgemeinschaft Sozialpolitischer Arbeitskreise (AG SPAK) und der Selbsthilfeinitiativen (SHI) auf. Sein Zugang zur Selbsthilfe war von dem Interesse geleitet, inwiefern die professionelle soziale Arbeit von der Arbeitsweise und vom Innovationspotenzial der Selbsthilfeinitiativen und progressiver Bewegungen profitieren könnte.

Von 1981 bis zur Pensionierung 2001 hat Herr Engelhardt regelmäßig Lehrveranstaltungen zu Selbsthilfe / Selbstorganisation im Hauptstudium mit großem Zuspruch der Studierenden durchgeführt, im Münchner Selbsthilfebeirat über mehrere Jahre mitgewirkt, und nach intensiver Kooperation mit dem Münchener Selbsthilfezentrum dort als Vorstand des Trägervereins gearbeitet sowie zahlreiche wissenschaftliche Beiträge veröffentlicht.

Persönlich, für die soziale Arbeit, aber auch weit darüber hinaus, sieht er die Selbsthilfeszene als vielgestaltiges Lernfeld: Arbeitsformen wie Erfahrungsaustausch oder auch „Learning by Doing“ und ihre erstaunlichen Ergebnisse öffnen den Blick für wichtige Bedingungen, die soziale und gesundheitsbezogene Arbeit wirksam werden lassen. Sie schärfen den Blick für Methoden, aber auch für Methodik und Didaktik von erfolgreichen Lernprozessen aller Art, zum Beispiel bei Personal- und Organisationsentwicklung und auch Qualitätsmanagement.