

Leistungen von Selbsthilfeinitiativen

Die Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen für ihre Teilnehmer standen bisher weit überwiegend im Mittelpunkt der Betrachtung: selbstverständlich bei den Teilnehmern selbst, bei öffentlichen Gesundheits- und Sozialorganen, bei Politikern, bei interessierten Fachkräften, in der Forschung und bei anderen Sympathisanten. Die Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen – sozialpolitisch ausgedrückt: ihre Leistungen – gehen darüber jedoch weit hinaus: sie reichen von den beeindruckenden und deshalb relativ bekannten Effekten des Erfahrungsaustauschs für die Teilnehmer bis zu innovativen methodischen Ansätzen und der fast nicht wahrgenommenen, maßgeblichen Mitgestaltung der Leitbilder des Sozialgesetzbuchs. Aus diesen Leistungen ergeben sich weiterführende Botschaften für die Personen, Fachkräfte, Organisationen und Institutionen, die sich mit ihrem Denken und Handeln auf den Gesundheits- und Sozialbereich beziehen.

Dieser Beitrag fasst Ergebnisse einer umfassenden Untersuchung zusammen und verweist nur in einzelnen Kontexten auf bestimmte Textteile (Engelhardt 2011); er zielt darauf, die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen in ihrer Vielfalt und Breite zu skizzieren und einige darin enthaltene Botschaften zu entfalten. Die im Selbsthilfegruppenjahrbuch gebotene Kürze veranlasst mich, auf die den Lesern bekannten Wirkungen des Erfahrungsaustauschs nur zusammenfassend einzugehen, die darüber hinaus gehenden Leistungen der Selbsthilfeinitiativen hingegen ausführlicher zu behandeln und Leser mit Neigungen zu Detailinformationen und -analysen mit entsprechenden Hinweisen zu versorgen.

In der Entwicklung der Selbsthilfebewegung unterscheide ich zwei Stränge. Der *traditionelle* Strang entwickelte sich lange nahezu ausschließlich im Gesundheitsbereich (Danner u.a. 2009; Geene u.a. 2009), mittlerweile auch im Sozialbereich. Als *traditionell* bezeichne ich ihn, weil er grundsätzlich systemkonform ist und sich – nicht ohne Kritik im Einzelnen – der üblichen Mittel der Interessenvertretung bedient, um den vielfältig betroffenen Teilnehmern der Selbsthilfegruppen bei den Gesundheitsinstitutionen und Gesundheitspolitikern Gehör und vor allem überfällige Leistungsverbesserungen zu verschaffen. Der zweite *alternative* Strang entwickelte sich seit der Studentenbewegung im Gesundheits- und Sozialbereich; als *alternativ* bezeichne ich diesen Entwicklungsstrang, weil seine Aktivisten *Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung für die Betroffenen* und damit eine grundsätzliche Änderung der *Leitbilder* und der *Praxis* der Gesundheits- und Sozialinstitutionen, d. h. eine *Systemänderung* einfordern und selbst vorbildhaft praktizieren, dass und wie dies erfolgen kann. Diese unterschiedlichen Wurzeln und die daraus erwachsenden Merkmale der Selbsthilfebewegung führen letztendlich zu einer sehr differenzierten Leistungsstruktur, die den vielfältigen Bedürfnissen und

Problemen der von gesundheitlichen und/oder sozialen Problemen Betroffenen entgegenkommt.

Die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen beziehen sich auf ihre jeweiligen *Ausgangslagen*. Danach unterscheide ich hier *lebenslange, chronische Probleme* einerseits und *grundsätzlich lösbare oder wenigstens minderbare* andererseits. Lebenslange Probleme wie beispielsweise chronische Krankheiten und Behinderungen erlauben nur Maßnahmen, die ein besseres Leben mit der Krankheit/Behinderung und gegebenenfalls eine Verbesserung unzulänglicher Rahmenbedingungen ermöglichen – die Probleme selbst dauern an. Grundsätzlich lösbare bzw. minderbare Probleme – besonders im Sozialbereich – lenken die Aufmerksamkeit und Anstrengungen der Betroffenen und ihrer Unterstützer auf Aktivitäten, wie die Probleme beseitigt oder wenigstens deutlich reduziert werden können. Zum Umgang mit lebenslangen Problemen bilden sich weit überwiegend klassische Selbsthilfegruppen, in denen der Erfahrungsaustausch der Teilnehmern 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. Diese Konzentration auf die Teilnehmer veranlasst mich, von *personenorientierten Arbeitsschwerpunkten* zu sprechen. Für grundsätzlich lösbare Probleme entwickeln sich Aktionsgruppen und selbst organisierte sowie alternative Projekte mit *aufgabenorientierten Arbeitsschwerpunkten*. An alternativen Projekten sind häufig auch ausgebildete Fachkräfte mit *alternativen* Überzeugungen, die man auch als fachliche Opposition bezeichnen kann, beteiligt. Diese Sachlage veranlasst mich, in einem ersten Abschnitt die Leistungen der klassischen Selbsthilfegruppen: der Gesprächs- und Kontaktgruppen darzustellen und dabei genauer auf die Leistungen für Umfeld und Gesellschaft einzugehen, da diese in Selbsthilfekreisen weniger bewusst sind. Im zweiten Abschnitt gehe ich auf die Leistungen der selbst organisierten, alternativen Projekte ein. Letztere erarbeiten konkret in ihren Projekten auf der Grundlage der Leitbilder Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung beispielhaft *alternative Handlungsmodelle*, haben damit jedoch maßgeblich dazu beigetragen, dass Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung zentrale Leitbilder des Sozialgesetzbuches und Strukturierungselemente konkreter professioneller Arbeit geworden sind. Diese Entwicklung skizziert der dritte Abschnitt als Leistung der Selbsthilfeinitiativen.

1. Leistungen der Gesprächs- und Kontaktgruppen

Man kann die Leistungen der Gesprächs- und Kontaktgruppen auf drei Ebenen beschreiben. Es handelt sich um Leistungen für die Teilnehmer, für das Umfeld und für die Gesellschaft. Die folgende Tabelle 1 stellt diese Leistungen zusammenfassend dar:

Diese Systematisierung der Leistungen von Gesprächs- und Kontaktgruppen lag meiner Sekundäranalyse von 45 Untersuchungen zu den Leistungen von Selbsthilfeinitiativen zugrunde (Engelhardt 2011: 114-126). Danach können die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen für ihre Teilnehmern als empirisch gesi-

Gesprächs- und Kontaktgruppen, teilweise Aktionsgruppen mit überwiegend <i>personenzentrierten Arbeitsschwerpunkten</i>
Erfahrungsaustausch unter Betroffenen als Arbeitskonzept
Leistungen für und bei <i>Teilnehmern</i> : Erfahrungsaustausch, <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 <i>Umfeld der Teilnehmer</i> : Verbesserung der Beziehungen <ul style="list-style-type: none"> – 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 <i>Gesellschaft</i> : <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 zugunsten Dritter – Ökonomische Wirkungen
Selbsthilfeinitiativen setzen auf Selbstbestimmung und die Fähigkeiten der Betroffenen
Tabelle 1, Quelle: Engelhardt/Trojan/Nickel 2008; Engelhardt 2011: 147

chert gelten. Diese Leistungen stehen eindeutig im Mittelpunkt, sind sie es doch, warum Menschen sich zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe entscheiden und warum sich Sozial- und Gesundheitspolitiker, aber auch immer mehr Fachleute für Selbsthilfegruppen interessieren. Ich gehe auf diese Leistungen hier nicht detaillierter ein, weil sie den Lesern des Selbsthilfegruppenjahrbuchs bekannt sein dürften.

Von den Leistungen für das Umfeld der Teilnehmer können mit Ausnahme der zuerst genannten alle anderen drei Leistungen als mehrfach bestätigt gelten (z. B. Bachl u. a. 1995, 1998; Trojan u. a. 2004). Für die an erster Stelle genannte Leistung gibt es deutliche Anhaltspunkte, sie ist bisher aber weniger untersucht. Mindestens 50 % der Gruppen, meist die Kontaktpersonen, erbringen derartige Leistungen für Betroffene auch außerhalb ihrer Gruppe mit bewundernswertem Einsatz bis an den Rand der eigenen Erschöpfung. Von den Leistungen für die Gesellschaft können die an erster, vierter (vgl. auch Abschnitt 2) und fünfter Stelle genannten als empirisch voll bzw. teilweise bestätigt gelten,

während es für die übrigen Punkte zwar zunehmend mehr Beispiele und/oder unterschiedlich ausgeprägte Anhaltspunkte, aber auch erheblichen Forschungsbedarf gibt. Insbesondere zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Fachkräften liegen mittlerweile zahlreiche Untersuchungen vor (zum – nicht befriedigenden – aktuellen Stand Literaturhinweise u. a. bei Kardorff u. a. 1999; Findeiß u. a. 2000; Danner u. a. 2009; Etgeton 2009; Engelhardt 2011: 159). 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 (d. h. die Patienten/Nutzerperspektive) mit einander verbinden. In bestimmten Fällen beteiligen sich Selbsthilfegruppen bzw. einzelne ihrer Teilnehmer als Kooperationspartner von Ärzten *mitgestaltend* an therapeutischen Prozessen. Dies kann immer wieder bei Indikationen beobachtet werden, bei denen psychische Aspekte mehr als bei den meisten Krankheiten Ausschlag gebende Bedeutung für den Heilungserfolg haben, z. B. bei Angstsyndromen, Kehlkopfoperationen u. a. Entsprechende Belege deuten an, dass in den Kooperationsbeziehungen von Selbsthilfegruppen und Fachkräften enorme Potenziale zur Verbesserung therapeutischer Prozesse schlummern, wenn sie nicht nur in einzelnen modellartigen Beispielen, sondern in der wünschenswerten Breite entwickelt werden.

Demgegenüber liegen zu den ökonomischen Wirkungen – so widersinnig das auch erscheinen mag – nur wenige Untersuchungen vor: Kosten-Nutzen-Analysen zu *Selbsthilfeförderung*, Ansätze zur Erfassung von *Vermeidungskosten* (zusammenfassend Trojan/Nickel/Engelhardt 2008); sie signalisieren vor allem Forschungsbedarf: Wirtschaftswissenschaftler interessieren sich nicht für diese Thematik. Manche Selbsthilfeunterstützer mögen diese Fragen angesichts der bedeutsamen qualitativen Leistungen der Selbsthilfeinitiativen für unwichtig oder gar abartig halten. Dennoch: der monetäre Wert von Gütern und Dienstleistungen spielt in unserer Gesellschaft eine zentrale Rolle und bestimmt deren Stellenwert in hohem Maße, ob es uns gefällt oder nicht. Der Stellenwert der Selbsthilfeunterstützung und die Bereitschaft der Politiker und Kostenträger zur Förderung von Selbsthilfe hängen damit wesentlich von deren monetärem Nutzen ab, abgesehen von Sonntagsreden. Der monetäre Wert von Dienstleistungen wird üblicherweise über den Marktwert oder andere plausible Vergleichswerte ermittelt. Insofern fallen die selbsthilfespezifischen Leistungen ebenso wie so manche psychosoziale Alltagsleistungen, die für die Gesellschaft funktionsnotwendig sind, mangels marktbezogener Vergleichswerte aus einer monetären Bewertung weitgehend heraus und werden – wie widersinnig dies auch ist – deshalb für unwichtig gehalten. Zugänglich sind die selbsthilfespezifischen Leistungen in Bezug auf ihren monetären Wert forschungstechnisch nur, insoweit sie zur Vermeidung bzw. Verminderung von Kosten durch Fachkräfte nachweislich beitragen. Anders ausgedrückt: man merkt, welche Kosten entstehen, wenn Menschen *nicht* an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Bei besonders ausgeprägter Verschränkung von physischen und psychosozialen Problemen könnte man in Vergleichsun-

tersuchungen in Euro beziffern, welche zusätzlichen finanziellen Mittel bei bestimmten Indikationen für professionelle Arbeit zur Behandlung derjenigen Betroffenen aufgewendet werden muss, die nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Besonders wichtig sind deshalb – methodisch aufwendige und teure – Längsschnittuntersuchungen zum monetären Wert der durch Selbsthilfegruppenarbeit vermiedenen Kosten im Gesundheits- und Sozialbereich (vgl. Bertel u. a. 1995). Ebenso kann der monetäre Wert von *Selbsthilfe-Innovationen* ermittelt werden, da Innovationen in der Form von Modellprojekten und Forschung Vergleichswerte liefern. Ergebnisse aus beiden Forschungsfeldern wären, wenn es denn mehr davon gäbe, geeignet, den Stellenwert von Selbsthilfeaktivitäten im Gesundheits- und Sozialbereich aufzuwerten und finanzielle Forderungen der Selbsthilfeinitiativen und der Selbsthilfeunterstützer nachhaltig zu untermauern.

Soll die Patienten- bzw. Nutzerperspektive im Gesundheits- und Sozialbereich stärker als bisher zu einem zentralen Ziel werden, so müssen sich weit mehr Fachkräfte als bisher dafür öffnen und ihre Einstellungen ändern. Zwar konnten im Gesundheitsbereich Selbsthilfegruppen bereits seit den 70er Jahren einzelne Ärzte zur Kooperation gewinnen, umfassendere und strukturell verankerte Kooperationsbeziehungen mit Selbsthilfegruppen haben sich jedoch eher langsam entwickelt. Kliniken scheinen in dieser Hinsicht aufgeschlossener zu sein als niedergelassene Ärzte (Werner u. a. 2006). Dennoch hat sich insgesamt ein Stimmungsumschwung zugunsten der Selbsthilfegruppen eingestellt, was die zahlreichen und zunehmenden fachlichen und gremienbezogenen Kooperationsbeziehungen signalisieren (vgl. obige Literaturhinweise). Im Gesundheits- und Sozialbereich zwingen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung der Betroffenen als *Rechte der Betroffenen* und als *Vorgaben der Fachkräfte* letztere zu Änderungen der Arbeitsabläufe und folglich wohl auch der Einstellungen – langsam, aber kontinuierlich.

Zusammenfassend kann man also sagen, dass die Gesprächs- und Kontaktgruppen einerseits durch selbsthilfespezifische Leistungen für ihre Teilnehmer wesentliche Verbesserungen ihrer Lebensqualität trotz ihrer gravierenden Probleme ermöglichen; andererseits leisten sie im Umfeld für Betroffene außerhalb der Gruppen mit Information und Beratung insbesondere für die Alltagsbewältigung Unterstützung. Darüber hinaus entlasten sie, wie Modellrechnungen vermuten lassen (Bertel u. a. 1995), die Kassen der Kostenträger mit vermutlich namhaften, bis zu siebenstelligen, aber bisher wenig erforschten Beträgen. Variationsreiche Formen der Kooperation von Selbsthilfeinitiativen mit Fachkräften bringen generell die Patienten-/Nutzerperspektive in der professionellen Arbeit der Fachkräfte und Institutionen zugunsten der Qualität und Effizienz immer mehr zur Geltung.

2. Leistungen von selbst organisierten und alternativen Projekten

Selbst organisierte und alternative Projekte haben während ihrer Blütezeit von ca. 1970 bis in die neunziger Jahre passende Handlungsmodelle sowohl für bislang kaum oder gar nicht beachtete Problemlagen als auch für traditionelle Felder gesundheitsbezogener und sozialer Arbeit entwickelt. 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: 127):

- „Problemsicht: Probleme von Menschen werden in einer ganzheitlichen Betrachtungsweise im Zusammenhang der Persönlichkeit der jeweiligen Personen gesehen:
- Betroffene sind selbst bestimmt handelnde Subjekte mit eigenen Fähigkeiten
- 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 Teilnehmern 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 (vgl. Engelhardt 2011, 9f; 126-131, 247ff.), halte ich fest, dass sich aus der Arbeit mit diesem Konzept ein breiter Strom von bewundernswerten, vielgestaltigen Innovationen entwickelt hat. 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: 131-147):

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

Selbst organisierte und alternative Projekte teilweise Aktionsgruppen mit überwiegend *aufgabenzentrierten Arbeitsschwerpunkten*

Arbeitskonzept auf der Grundlage alternativer Leitbilder

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

- in Empowerment, d.h. der Förderung der Selbstbestimmung und der Fähigkeiten der Betroffenen als generellem Arbeitsansatz
- in Wohngemeinschaften als selbst bestimmten 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 Enttabuisierung von Problemen

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 u. a.
- 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 bzw. Gewalt oder von anderen Problemen betroffene Personen,
- in Kooperationen zwischen Fachkräften und Selbsthilfegruppen bei Sucht und Gesundheitsproblemen

Selbsthilfeinitiativen setzen auf die Selbstbestimmung und die Fähigkeiten der Betroffenen

Abbildung 2, Quelle: Engelhardt 2011: S. 147

„Empowerment“ (Stark 1996, Herriger 2002) ist zu einem der am meisten gebrauchten Schlagworte aufgestiegen, hat die Schlagwortecke aber meines Wissens nur gelegentlich verlassen, obwohl das traditionelle Methodenreservoir zahlreiche bewährte Instrumente zur Umsetzung bereit hält – wenn Fachkräfte die für Empowerment unerlässliche Fokussierung auf die Fähigkeiten der Betroffene mitbringen oder erwerben.

Wohngemeinschaften 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 sie heimartige Unterbringung einerseits teilweise ersetzt, andererseits zu grundlegenden Umgestaltungen in der Form von Wohngruppenkonzepten 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.

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. 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 heranzukommen und um mit ihnen zielbezogen arbeiten zu können.

Der mit dem alternativen Arbeitskonzept verbundenen Form der Kommunikation auf Augenhöhe ist es zu verdanken, dass sich in und durch Selbsthilfeinitiativen eine *Enttabuisierung und schrittweise gesellschaftliche Akzeptanz von ausgegrenzten Personengruppen* z.B. von Missbrauchs- und Gewaltopfern, von Homosexuellen u. a. entwickeln konnte, die – z.B. im Fall des Missbrauchs – erst vor wenigen Jahren in breite gesellschaftliche und politische Diskurse (vgl. 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: 98f., 101) hat sich zwar in zahlreichen alternativen Projekten, z.B. 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, Problem lösende Potenzial des Erfahrungsaustauschs unter Betroffenen von der überwiegenden Mehrheit der Fachkräfte nicht erkannt wird und nach wie vor ungenutzt bleibt. Fachkräfte richten ihre professionelle Aufmerksamkeit nur geringfügig auf die Fähigkei-

ten der Betroffenen und ihre Potenziale zur Problembewältigung; falls es ausnahmsweise doch mal geschieht, fehlt häufig die erforderliche Beharrlichkeit. Die Arbeitsfelder übergreifenden, methodischen Innovationen der Selbsthilfeinitiativen und ihre Umsetzung in einzelnen Arbeitsfeldern (vgl. 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 bzw. die Übernahme von Innovationen der Selbsthilfeinitiativen in die traditionellen Einrichtungen verstanden.) Diese Transformationsprozesse waren nur dann möglich, wenn bei bedeutsamen Fachbehörden – z.B. Jugend- und Sozialämtern, Arbeitsämtern – Fachkräfte arbeiteten, die die fachliche Qualität, die bei Nutzern akzeptierte, erfolgreiche sowie kostengünstige Arbeit der Projekte erkannten und finanziell förderten. Der Paritätische Wohlfahrtsverband und die Arbeiterwohlfahrt interessierten sich in manchen Fällen 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 teilweise 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.

3. Gesamtgesellschaftliche Leistungen der Selbsthilfeinitiativen: Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als Leitbilder des Sozialgesetzbuches.

Die alternativen Selbsthilfeinitiativen haben von Anfang an – seit ca. 1970 – in Wort und beharrlichem Bemühen darauf hingewirkt, die Leitbilder der gesundheitsbezogenen und sozialen Arbeit und damit diese selbst grundsätzlich zu ändern. Sie waren von den Idealen der Studentenbewegung, die die überkommenen Herrschaftsstrukturen kritisierten, inspiriert; sie haben sich – wie wohl selber mehrheitlich Studenten oder junge Profis – gegen Fremdbestimmung, Verplanung und Entpersönlichung der Patienten/Nutzer in den gesundheitsbezogenen und sozialen Einrichtungen gewandt; sie wollten die rechtlich festgelegte Alleinherrschaft der Fachkräfte über Patienten/Nutzer (= 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.

Erstens konnten die Selbsthilfeinitiativen beweisen, dass sie zur Bewältigung gesundheitsbezogener und psychosozialer Probleme eigene durch Betroffenheit begründete, selbsthilfespezifische Beiträge (vgl. Tabelle 1) beisteuern können, zu denen Fachkräfte keinen eigenen Zugang haben; sie sind also – ohne die Leistung der Fachkräfte schmälern zu wollen – selbst neben den Fachkräften *Leistungsträger im Gesundheits- und Sozialbereich*. Sie haben damit dem *autonomen Berufsmodell* der Professionen die *inhaltliche* Grundlage entzogen. Zweitens haben insbesondere die selbst organisierten und alternativen Projekte zur Ablösung offensichtlicher Fehlentwicklungen ein erstaunlich breites Spektrum an Innovationen entwickelt (vgl. Tabelle 2), die eine durch Betroffenheit, Erfahrung und Reflexion bestimmte *eigenständige Fachlichkeit* beinhalten und in ihren Handlungsmodellen unter Beweis stellen. Deshalb ist es durchaus folgerichtig, für das auf Erfahrung und Reflexion beruhende Betroffenenwissen die angemessene Berücksichtigung neben den professionellen Qualifikationen einzufordern.

Die den Selbsthilfeinitiativen unterstellte antiprofessionelle Haltung hat es durchaus gegeben; sie richtet sich aber weder grundsätzlich gegen Fachkräfte noch gegen professionelles Wissen als solches. Dieses Fachwissen benötigen die Selbsthilfeinitiativen dringend und besorgen es sich auch von aufgeschlossenen Experten und auf andere Weise. Kritisiert wird der – häufig erlebte – Missbrauch von professionellem Wissen als Herrschaftswissen zur Durchsetzung eigener Interessen durch Fachkräfte und die Missachtung des Betroffenenwissens – beides mit guten Gründen.

Die angesprochene *grundsätzliche, gesamtgesellschaftliche* Veränderung der Leitbilder der gesundheitsbezogenen und sozialen Arbeit baut auf den bereits beschriebenen örtlichen und regionalen Transformationsprozessen der Leistungen von Selbsthilfeinitiativen auf. Auf örtlicher und regionaler Ebene waren um 1990 Projekte und Einrichtungen, in denen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung Grundlage der Arbeit waren, fachlich und sozialpolitisch akzeptiert; dennoch waren sie eine kleine Minderheit. Wenn Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung *gesamtgesellschaftliche* Bedeutung erlangen sollten, mussten *alle Fachkräfte und Institutionen* darauf verpflichtet werden. Diese *rechtlich bindende* Verpflichtung begann mit dem Kinder- und Jugendhilfegesetz 1991 und erfuhr damit ihren gesamtgesellschaftlichen Durchbruch. Grundlegende Voraussetzungen dieses Durchbruchs waren die Forschungsergebnisse über Selbsthilfeinitiativen der 80er Jahre und deren Integration und Systematisierung in die Kontexte gesundheits- und sozialer Arbeit durch engagierte Forscher, die sich besonders deutlich im achten Jugendbericht spiegelt.

Auf der Grundlage vorliegender Materialien und Forschungen hatten also „die am achten Jugendbericht beteiligten Wissenschaftler die Leitbilder und Handlungsmodelle der alternativen Selbsthilfeinitiativen als fachlich kompetente Arbeitsansätze anerkannt, sich zu eigen gemacht und in ihren Ausarbeitungen systematisiert sowie sozialpolitisch verortet.

Insgesamt vermittelt der achte Jugendbericht die Leitbilder und Handlungsmodelle der alternativen Selbsthilfeinitiativen als fachlich selbstverständliche

und zukunftsbezogene Perspektiven und Bauelemente sozialer Arbeit im Feld der Jugendhilfe. Die fachlich zuständige Bundesministerin Ursula Lehr und die damalige Bundesregierung haben sich insgesamt das Konzept der Lebensweltorientierung und die damit verbundenen Argumentationsfäden des achten Jugendberichts zu eigen gemacht, im Kinder- und Jugendhilfegesetz von 1991 (KJHG, heute SGB VIII) in rechtlichen Normen verankert und die Beschlussfassung im Bundestag erreicht:

- *Im KJHG werden die Aktivierung und Förderung von Selbsthilfeinitiativen als Soll-Norm definiert.*
- 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 verfolgt 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 (§ 140f. SGB V) in beratender Funktion“ (Engelhardt 2011:220f).
- Der gesamtgesellschaftliche Transformationsprozess der Leitbilder der Selbsthilfeinitiativen ist damit rechtlich vollzogen, in vielen Hinsichten auch umgesetzt, aber noch nicht abgeschlossen.

4. Leistungen der Selbsthilfeinitiativen: Kernbotschaften

Gesprächs- und Kontaktgruppen entwickeln selbsthilfespezifische Leistungen zur Bewältigung von Problemen. Selbst organisierte und alternative Projekte haben auf der Grundlage von Betroffenheit, Erfahrung und Reflexion eine eigenständige Fachlichkeit mit nachhaltigen Innovationen entwickelt. Die Selbsthilfeinitiativen machen damit deutlich, dass Patienten/Nutzer sowohl Leistungsempfänger als auch Leistungsträger sind bzw. sein können. Patienten werden z.B. zunehmend als „Koproduzenten von Gesundheit“ gesehen. Beide Leistungskomplexe erbringen sowohl für die Selbsthilfeinitiativen als auch für alle Unterstützer eine solide Grundlage für mehr Selbstbewusstsein gegenüber den Fachkräften und Politikern. Aus beiden Leistungskontexten ergibt sich eine Veränderung des überkommenen Systems: Weitgehend bedingungslose Unterordnung von Patienten/Nutzern unter Fachkräfte muss sich immer mehr zu Kooperation und Partnerschaft auf der Ebene praktischer inhaltlich bestimmter Arbeit wandeln.

Selbsthilfegruppen und alternative Projekte haben mit ihrem Jahrzehnte währenden Einsatz zusammen mit prominenten Fachkräften Politiker überzeugen

können, Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung als Rechte der Patienten/Nutzer *und* als verbindliche Vorgaben der Fachkräfte im Sozialgesetzbuch als Leitbilder festzuschreiben. Damit ist eine Systemänderung *auf der gesamtgesellschaftlichen Ebene* verbunden: Patienten/Nutzer gewinnen als Subjekte in definierten Entscheidungssituationen Vorrang vor Fachkräften, vor den traditionellen Religionsgemeinschaften, vor Staat und anderen Entscheidungsträgern; sie sind durch ihre Spitzenverbände – jedenfalls im Gesundheitsbereich – aber auch in anderen Kontexten Akteure, d.h. Mitgestalter im korporatistischen System des Gesundheitswesens geworden.

Die oben beschriebenen Leistungen der Selbsthilfeinitiativen sind ein Beispiel für einen sich erstaunlich oft wiederholenden Prozess: Zukunft weisende gesellschaftliche Entwicklungen gehen häufig von aktiven Minderheiten/Außen-seitern aus, seien es einzelne Personen oder soziale Bewegungen.

Literatur

- Bachl, Annelore/Büchner, Britta/Stark, Wolfgang (1995), Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfeinitiativen. Bericht zur Zwischenbegutachtung am 20.-21.06.1995. Münchner Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, München.
- Bachl, Annelore/Büchner, Britta/Stark, Wolfgang (1998), Schlussbericht des Projekts C22 »Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfeinitiativen«. Münchner Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, München.
- Bertel, Ute/Kandler, Jakob/Simeth, Angelika/Stark, Wolfgang/Süßmeier, Herbert (1995), Outputbezogene ökonomische Wirkungen von Selbsthilfeinitiativen anhand beispielhafter Bereiche, in: Engelhardt, Hans Dietrich/Simeth, Angelika/Stark, Wolfgang u. a. (Hg.), Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung, Lambertus, Freiburg, S. 85–104.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1990) (Hrsg.), Bericht über Bestrebungen und Leistungen der Jugendhilfe, Achter Jugendbericht der Bundesregierung, Drucksache 11/6576, Bonn.
- Danner, Martin/Matzat, Jürgen (2009), Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein erstes Resümee, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005, Eigenverlag, Gießen S. 150-158.
- Danner, Martin/Nachtigäller C./Renner A. (2009), Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe, in: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, S. 3-10.
- Engelhardt, Hans Dietrich/Trojan, Alf/Nickel, Stefan (2008), Leistungen von Selbsthilfegruppen. Ein Plädoyer für „grundlegende“ Forschung, in: Forum Gemeindepsychologie 13 (2008) Ausgabe 2.
- Engelhardt, Hans Dietrich (2011), Leitbild Menschenwürde – wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereichs demokratisieren, Band 34 der Reihe „Kultur der Medizin“, Campus Verlag Frankfurt/Main.
- Etgeton, Stefan (2009), Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses, in: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, S. 107-110.
- Findeiß, Petra/Schachl, Tonia/Stark, Wolfgang (2000), Modelle der Einbindung von Selbsthilfeinitiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem, Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation (FÖSS e.V.), München.
- Herriger, Norbert (2002), Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung. Stuttgart, Berlin, Köln 2002.
- Meinhardt, Michael/Plamper, Evelyn/Brunner, H. (2009), Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss, Ergebnisse einer qualitativen Befragung, in: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Band 5, H.1, S. 99-106.
- Runder Tisch Heimerziehung (2010), http://www.rundertisch-heimerziehung.de/documents/Abchlussbericht_rth-1.pdf; <http://de.wikipedia.org/wiki/Heimerziehung>

- Stark, Wolfgang (1996), Empowerment, Lambertus, Freiburg.
- Trojan, Alf/Estorff-Klee, Astrid (Hg.) (2004), 25 Jahre Selbsthilfeunterstützung, Lift Verlag Münster.
- Trojan, Alf/Nickel, Stefan/ Engelhardt, Hans Dietrich (2008), Zur Frage des volkswirtschaftlichen Nutzens der Leistungen von Selbsthilfegruppen, in: Gesundheitswesen 70, S. 219-230.
- Werner, Silke/Bobzien, Monika/Nickel, Stefan/Trojan, Alf (Hg.) (2006), Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern, herausgegeben vom Bundesverband der Betriebskrankenkassen, Verlag für neue Wissenschaft GmbH, Bremerhaven.

Prof. Dr. Hans Dietrich Engelhardt lehrte von 1975 bis 2003 im Fachgebiet Soziologie und soziale Arbeit an der Hochschule München. In Forschung und Lehre widmete er sich den Arbeitsschwerpunkten Organisations-, Personal- und Qualitätsentwicklung sowie insbesondere der Selbsthilfe-Bewegung. Von 1986 bis 1992 war er Mitglied des Münchner Selbsthilfe-Beirats und von 1991 bis 2001 Vorstand des Trägervereins des Selbsthilfezentrums München (FÖSS e.V.) und trug so auch ganz praktisch zur Entwicklung der Selbsthilfe-Szene in der bayerischen Hauptstadt bei.