

Hans Dietrich Engelhardt

# LEITBILD MENSCHENWÜRDE

*Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits-  
und Sozialbereich demokratisieren*

Kultur der Medizin **campus**



# Inhalt

|                                                                                                                                             |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Einführung. . . . .                                                                                                                         | 9  |
| 1. Lehre, Praxis und Forschung mit und<br>für Selbsthilfeinitiativen – wie ich dazu gekommen<br>und warum ich dabei geblieben bin . . . . . | 21 |
| 1.1 Zur Ausgangslage . . . . .                                                                                                              | 21 |
| 1.2 Leistungspotenziale von Selbsthilfeinitiativen<br>und Selbstorganisation . . . . .                                                      | 28 |
| 1.3 Wie kann man Selbsthilfegruppenarbeit den Studenten<br>nahe bringen? . . . . .                                                          | 29 |
| 1.4 Zur Faszination von Selbsthilfeinitiativen . . . . .                                                                                    | 30 |
| 1.5 Erfahrungsfelder . . . . .                                                                                                              | 31 |
| 1.6 Impulse aus der Auseinandersetzung mit Selbsthilfegruppen<br>und Selbstorganisation . . . . .                                           | 36 |
| 2. Zur »Selbsthilfelandchaft«: Selbsthilfeinitiativen –<br>Vielfalt als Tatsache, Aufgabe und Chance . . . . .                              | 37 |
| 2.1 Vorbemerkungen. . . . .                                                                                                                 | 37 |
| 2.2 Selbsthilfeinitiativen – Feld und Begriffe . . . . .                                                                                    | 38 |
| 2.3 Einige Perspektiven zur Komplexität<br>von Selbsthilfeszusammenschlüssen . . . . .                                                      | 41 |
| 2.4 Kriterien für die Systematisierung<br>von Selbsthilfeszusammenschlüssen . . . . .                                                       | 50 |

|     |                                                                                                                                                                   |     |
|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 2.5 | Was leisten diese Systematisierungen? . . . . .                                                                                                                   | 51  |
| 2.6 | Zusammenfassung. . . . .                                                                                                                                          | 76  |
| 3.  | Zur Arbeitsweise von Selbsthilfeinitiativen:<br>Learning by Doing – Selbsthilfeinitiativen als Konsumenten<br>und Produzenten von Wissen . . . . .                | 79  |
| 3.1 | Ausgangslage: Warum entstehen Selbsthilfeinitiativen? . . . . .                                                                                                   | 79  |
| 3.2 | Bedeutung und Stellenwert von Wissen<br>in Selbsthilfeinitiativen . . . . .                                                                                       | 82  |
| 3.3 | Zum Umgang der Selbsthilfeinitiativen mit Wissen. . . . .                                                                                                         | 84  |
| 3.4 | Selbsthilfeinitiativen als Konsumenten von Wissen . . . . .                                                                                                       | 87  |
| 3.5 | Selbsthilfeinitiativen als Produzenten von Wissen . . . . .                                                                                                       | 95  |
| 3.6 | Die Verbreitung von Handlungsmodellen<br>in der Selbsthilfe- bzw. Alternativszene . . . . .                                                                       | 102 |
| 3.7 | Zusammenfassung und Folgerungen . . . . .                                                                                                                         | 103 |
| 4.  | Von der Verbesserung der emotionalen Befindlichkeit<br>bis zu professionellen Innovationen – Leistungen von<br>Selbsthilfezusammenschlüssen im Überblick. . . . . | 107 |
| 4.1 | Zugang zum Thema . . . . .                                                                                                                                        | 107 |
| 4.2 | Tabellarische Beschreibung der Leistungen von Gesprächs-<br>und Kontaktgruppen im Spiegel der Fachliteratur. . . . .                                              | 114 |
| 4.3 | Leistungen von Aktionsgruppen, selbst organisierten<br>und alternativen Projekten. . . . .                                                                        | 126 |
| 4.4 | Zusammenfassung: Die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen<br>auf einen Blick . . . . .                                                                           | 146 |

---

|                                                                                                                                                                                    |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5. Die Betroffenenperspektive als Bereicherung und Qualifizierung sozialer Arbeit: Selbsthilfeinitiativen in der Ausbildung zum Sozialpädagogen/Sozialarbeiter . . . . .           | 149 |
| 5.1 Ausgangspunkte für Lehrveranstaltungen über Selbsthilfeinitiativen in der Ausbildung von Sozialarbeitern/ Sozialpädagogen . . . . .                                            | 149 |
| 5.2 Selbsthilfe und Selbstorganisation als Ausbildungsinhalt für Sozialpädagogen und Sozialarbeiter . . . . .                                                                      | 153 |
| 5.3 Probleme: Verpuffen von erworbenen Kenntnissen und Qualifikationen . . . . .                                                                                                   | 155 |
| 5.4 Kooperationsformen zwischen Selbsthilfeinitiativen und Professionellen . . . . .                                                                                               | 157 |
| 5.5 Leistungen von Selbsthilfeinitiativen: Anregungs- und Lernpotenziale für soziale Berufe . . . . .                                                                              | 164 |
| 6. Kooperation zwischen Fachkräften und Selbsthilfegruppen: Zur Dynamik zwischen Selbsthilfegruppen und Profis. Das Beispiel Münchner Angstselbsthilfe . . . . .                   | 169 |
| 6.1 Ausgangspunkte . . . . .                                                                                                                                                       | 169 |
| 6.2 Die Befragung der Gruppenleiter der Angstselbsthilfegruppen. . . . .                                                                                                           | 172 |
| 6.3 Ergebnisse der Experteninterviews. . . . .                                                                                                                                     | 179 |
| 6.4 Übereinstimmungen und Differenzen . . . . .                                                                                                                                    | 185 |
| 6.5 Ausblick . . . . .                                                                                                                                                             | 188 |
| 7. Demokratisierung und Modernisierung des Gesundheits- und Sozialbereichs: Wie alternative Leitbilder und Handlungsmodelle in die Gesellschaftsstruktur eingegangen sind. . . . . | 191 |
| 7.1 Vorbemerkung. . . . .                                                                                                                                                          | 191 |
| 7.2 Entwicklungsstränge in der neuen Selbsthilfebewegung. . . . .                                                                                                                  | 193 |

|     |                                                                                                                           |     |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 7.3 | Beiträge der Selbsthilfeinitiativen zur Demokratisierung<br>und Modernisierung des Gesundheits- und Sozialbereichs. . . . | 205 |
| 7.4 | Transformation alternativer Leitbilder, Konzepte<br>und Handlungsmodelle in die Gesellschaft . . . . .                    | 209 |
| 7.5 | Zum gegenwärtigen Schattendasein<br>der sozialen Selbsthilfeinitiativen . . . . .                                         | 223 |
| 7.6 | Die »neue« Selbsthilfebewegung – eine <i>soziale</i> Bewegung? . . . .                                                    | 227 |
| 7.7 | Veränderungen im Feld Selbsthilfe und Selbstorganisation . . .                                                            | 231 |
| 7.8 | Zur gesellschaftlichen Funktion der Selbsthilfebewegung . . . .                                                           | 237 |
| 7.9 | Profile von Selbsthilfeinitiativen im Gesundheits-<br>und Sozialbereich . . . . .                                         | 240 |
| 8.  | Menschenwürde als gelebtes Leitbild – ein Rückblick . . . . .                                                             | 243 |
| 8.1 | Veränderungen des gesundheits- und sozialpolitischen<br>Systems durch Selbsthilfeinitiativen. . . . .                     | 243 |
| 8.2 | Resümee . . . . .                                                                                                         | 247 |
|     | Abbildungen . . . . .                                                                                                     | 253 |
|     | Literatur. . . . .                                                                                                        | 255 |
|     | Sachregister . . . . .                                                                                                    | 275 |

# Einführung

Dieses Buch ist als wissenschaftliche Reise in die Vergangenheit und gleichzeitig in die Zukunft gedacht. Es befasst sich mit der »neuen« Selbsthilfebewegung, ihrer Eigenart, ihren bisher aufgewiesenen Wirkungen und Leistungen für die Teilnehmerinnen; es zeichnet nach, wie es den Selbsthilfeinitiativen in der Auseinandersetzung mit den etablierten gesellschaftlichen Institutionen im Verlauf von vier Jahrzehnten gelungen ist, Gesundheits- und Sozialbereich zu demokratisieren und zu modernisieren; damit entwickelt es zugleich die aktuellen, grundlegenden und zukunftsweisenden Leitbilder für die Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens: Selbstbestimmung in eigenen Belangen, Mitbestimmung bei Angelegenheiten, die die eigene Person im Verbund mit anderen betreffen, sowie Mitwirkung bei persönlichen und gemeinschaftlichen Angelegenheiten. Diese Beteiligungsformen sind zentrale Wertorientierungen der Selbsthilfezusammenschlüsse und darüber hinaus der sozialen Bewegungen und prägen ihre Vorstellung von Menschenwürde in entscheidender Weise. Menschenwürde ist danach erst dann eine reale Größe, wenn Menschen diese Beteiligungsformen alltäglich in allen Lebensbereichen, auch im Gesundheits- und Sozialbereich vollziehen können. Als gelebte Überzeugung und Vision entfaltet dieses Verständnis von Menschenwürde eine kreative soziale Dynamik: es versteht Menschen nicht als Objekte von Fachkräften, sondern stets als handelnde Subjekte; es verzichtet auf vordefinierte Rollen und Verfahrensweisen, vermindert damit bisher bestehende Distanzen zwischen Menschen und befreit Patienten und Nutzer von Zwängen, insbesondere zwischen Fachkräften und Nutzern; es lässt in symmetrischen Beziehungen neue Kommunikationsformen entstehen und verbindet damit bisher getrennte Menschen; es schafft Räume, um individuelle Fähigkeiten und die persönliche Identität zu entwickeln; es wird als Gemeinsamkeit stiftende Kraft zum Wirkmechanismus für innovative Ideen und Handlungskonzepte. Menschenwürde als Leitbild und als Antriebskraft zur Entwicklung der

persönlichen Lebensqualität einerseits und zur Demokratisierung und Modernisierung des Gesundheits- und Sozialbereichs andererseits – das ist das Thema dieses Buches.

Seit 1949 ist die Bundesrepublik ein demokratisches System. Betrachtet man Demokratie als einen Prozess, der Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung der Gesellschaftsmitglieder über den politischen Bereich hinaus auch in allen anderen Lebensbereichen beinhaltet, wie unsere Verfassung dies versteht, so hat dieser Prozess der Demokratisierung bereits einerseits vor vielen Jahrhunderten in den Bruderschaften, Zünften, Städten, religiösen Bewegungen, insbesondere mit der Reformation begonnen und sich später mit den Arbeiter- und Sozialvereinen fortgesetzt, nicht ohne immer wieder auch mehr oder weniger gewaltsame Rückbildungen zu erfahren. Andererseits ist Demokratisierung als Umverteilung von Macht und Entscheidungsbefugnissen auf die Gesellschaftsmitglieder auch zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch keineswegs abgeschlossen, wie die aktuellen Konflikte zwischen Individualrechten und gesellschaftlichen Ansprüchen sowie Notwendigkeiten z.B. in Hinsicht auf innere Sicherheit und Internet immer wieder neu zeigen und kontinuierlich das Verfassungsgericht beschäftigen. Es ist davon auszugehen, dass sich der Demokratisierungsprozess in den verschiedenen gesellschaftlichen Lebensbereichen in unterschiedlichen Entwicklungsstadien befindet und jeweils eigenen Verläufen folgt. Während sich zum Beispiel in den Städten, in den religiösen mittelalterlichen Protestbewegungen, dann umfassend in den protestantischen Kirchen, in Wirtschaft und Kultur bzw. Freizeit und schließlich in der Politik typische Formen der Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung teilweise schon frühzeitig, aber auch hier nicht synchron, herausgebildet haben und weiter entwickeln, sind der Bildungs-, Sozial- und Gesundheitsbereich ausgesprochene Nachzügler und Spätentwickler. Als besonders demokratieresistent hat sich bisher die römisch-katholische Kirche erwiesen. Soweit bei den genannten Bereichen die Zuständigkeit bei den Bundesländern liegt, sind auch hier markante Entwicklungsunterschiede festzustellen (Osel 2010: 6).

Zu Beginn der achtziger Jahre kann man im Gesundheits- und Sozialbereich die Lage der Demokratisierung, d.h. der Selbstbestimmungs-, Mitbestimmungs- und Mitwirkungsrechte der Patienten und Nutzer folgendermaßen zusammenfassen:

- Im Sozial- und Gesundheitsbereich gilt fast ungebrochen das autonome Berufsmodell der Professionen, das sowohl vielfältige Hilfeleistungen, aber auch weitreichende Kontrolle beinhaltet (Keupp 1982; Rerrich 1982;

Runder Tisch Heimerziehung 2010), obwohl sich bereits seit 1970 viele Selbsthilfeszusammenschlüsse gegen diese Bevormundung und Verplanung wehren (Trojan 1980, 1983, 1985) und Beteiligungsrechte einfordern. »Bestimmende Elemente der Abhängigkeit sind professionelle Definitionsmacht sowie Institutionalisierung von Verfahren. Beides macht die Professionen zu Instanzen sozialer Kontrolle« (Forschungsverbund 1987: 14).

- Patienten und Nutzer bzw. Klienten haben als Personen wenig oder keine individuellen Mitbestimmungs- und Mitwirkungsrechte, im Sozialversicherungsbereich Mitwirkungspflichten ohne Selbstbestimmung (Riedmüller 1981).
- Mitbestimmungs- und Mitwirkungsrechte bestehen in der Form der – inhaltlich irrelevanten – Sozialwahlen.
- Es gibt keine institutionalisierten Vertretungen von Patienten bzw. Nutzern.
- Gesundheits- und Sozialpolitiker, öffentliche und freie Träger im Sozial- und Gesundheitswesen sowie Berufsverbände treten zur besseren Versorgung der Betroffenen für eine quantitative Vermehrung der Angebote ein, was von 1970 bis 1975 durch die Bundesregierung auch geschah – mit enttäuschender Wirkung. Deshalb und vor allem wegen der verbreitet Menschen verachtenden Zustände primär in heimartigen Einrichtungen fordern die Selbsthilfeinitiativen wie auch viele Forscher qualitative Veränderungen in der Form von Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung für die von Problemen betroffenen Menschen ein (von Ferber 1976; Kickbusch/Trojan 1981; Trojan 1983, 1985, 1986; Grunow 1983; Engelhardt 1991; Badura 1999; Mathis 1999; Francke/Hart 2001; Hundertmark-Mayser 2008; Bogenschütz 2008; um nur einige zu nennen).

Demokratisierung als Umverteilung von Einfluss und Entscheidungsbefugnissen auf die Bürger folgt unterschiedlichen Mustern. Eines davon ist das Gesetzgebungsverfahren. In der strukturell verfestigten, auf wirtschaftliche Prosperität fixierten Strukturenlandschaft, die um 1970 und auch später in der Bundesrepublik bestand, fehlte bei den gesellschaftlichen Teileliten das Gespür dafür, dass die Devise »mehr vom Gleichen« die neu aufkeimenden Bedürfnisse, Ansprüche und Zukunftsvorstellungen primär junger Gesellschaftsgruppierungen nicht befriedigen, aber auch die anstehenden Probleme nicht lösen konnte. Junge Menschen und ältere Vordenker setzten *Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung* für autoritär geprägte

Gesellschaftsbereiche – zum Beispiel Bildungs-, Sozial- und Gesundheitsbereich – und neue *inhaltliche* Ziele – zum Beispiel Umwelt, Gleichberechtigung der Frauen, Ablehnung von Atomkraftwerken, Abschaffung von Heimen – auf die gesellschaftliche Tagesordnung. Da Teile der jüngeren Generation mit ihren Demokratisierungsbestrebungen und neuen Zielen keinen Zugang zu den routinemäßigen Aushandlungsprozessen der anders orientierten Teileliten hatten und damit auch auf andere Weise keine nennenswerte Chance auf Gehör und Einfluss fanden, haben sie für die geforderten Veränderungen einen anderen Weg gewählt: die Bildung von Gegenmacht durch die sozialen Bewegungen, die die 1970er und 1980er Jahre prägten. Mit sozialen Bewegungen meine ich mehr oder weniger organisierte Gruppierungen von Menschen, die sich zur Abwehr von Bedrohungen, zur Wahrung vitaler Interessen oder zur Erlangung eigener Gestaltungsrechte zusammenschließen und ihre Interessen auf im Einzelnen unterschiedliche Art zur Geltung bringen: zum Beispiel Heimkampagne, Frauen-, Umwelt-, Antikernkraft- und Selbsthilfebewegung. Den Druck, die inhaltlichen Argumente und die angebotenen Alternativen der sozialen Bewegungen konnten die gesellschaftlichen Teileliten auf die Dauer nicht ignorieren. Aus heutiger Sicht kann man sagen, dass die sozialen Bewegungen deutliche Spuren in der Gesellschaft hinterlassen und ihre Ziele in erstaunlich hohem Ausmaß erreicht, den herrschenden Eliten abgetrotzt und die Gesellschaft zukunftsfähiger gemacht haben. Einige ihrer Kerngruppen sind als aktuell ruhige, aber wachsame Sachwalter ihrer Interessen und Überzeugungen im Bedarfsfall jederzeit in der Lage, ihre Anhänger und Sympathisanten zu aktivieren, was die Antiatomkraftbewegung periodisch unter Beweis stellt.

Im Kontext der sozialen Bewegungen ist auch die Selbsthilfebewegung zu verorten, die auf ihre Weise, nämlich durch sich bewährende Handlungsmodelle, zukunftsfähige Leitbilder und Konzepte Druck auf die Institutionen des Gesundheits- und Sozialbereichs, aber auch auf die verantwortlichen Politiker von Bund, Ländern und Kommunen ausübten und diese dazu veranlassten, sich zentrale Leitbilder und Konzepte der Selbsthilfeinitiativen zunächst zu eigen *und* dann gesellschaftlich verbindlich zu machen. Seit den 1970er Jahren haben die Selbsthilfeszusammenschlüsse durch ihre beharrlichen Aktivitäten so entscheidend zur Demokratisierung und Modernisierung des Sozial- und Gesundheitsbereichs beigetragen, dass es gerechtfertigt ist, ihnen beide als *ihre* Leistung zuzuschreiben.

Im vorliegenden Buch verwende ich die Worte Selbsthilfeinitiativen, Selbsthilfezusammenschlüsse und Formen der Selbstorganisation synonym als übergreifende Begriffe für alle Formen der Selbstorganisation im Sozial- und Gesundheitsbereich und gehe später auf begriffliche Differenzierungen ein. Ist von Selbsthilfezusammenschlüssen die Rede, so verbinden fast alle Menschen mit diesem Begriff Personen, die sich in besonders schwierigen Lebenslagen zusammentun und durch ihren Erfahrungsaustausch und daraus erwachsende Gruppenarbeit wesentliche Erleichterungen und Verbesserungen für ihr *persönliches Wohlbefinden* bewirken. Diese einzigartigen Wirkungen erwachsen und erwachsen jedoch aus einer im Vergleich mit den Institutionen des Sozial- und Gesundheitswesens eher ungewöhnlichen Arbeitsweise. Soweit die Fachkräfte von ihren Patienten und Klienten bedingungslose Unterordnung unter ihre professionellen Handlungsweisen, d.h. die alleinige Handlungsautonomie verlangten und noch verlangen, machen sie Patienten und Nutzer zu ziemlich passiven sozialen Objekten, denen eigene wesentliche Beiträge zur Lösung bzw. Bewältigung von Problemen allenfalls geringfügig zugetraut werden. Demgegenüber orientieren sich die Teilnehmerinnen an Selbsthilfezusammenschlüssen an den demokratischen Leitbildern Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung sowie den Fähigkeiten der Betroffenen; sie setzen dadurch kreative Handlungspotenziale frei. Sozialpolitik und öffentliche wie auch fachliche Diskussionen sowie Untersuchungen (zum Beispiel Borgetto 2007) thematisierten überwiegend diese unmittelbaren Wirkungen der Selbsthilfeinitiativen für ihre Teilnehmer/innen. Es ist mein Anliegen, zwar auch diese Wirkungen, aber darüber hinaus besonders die *die Gesellschaft verändernden Wirkungen und die Potenziale der demokratischen Leitbilder* in den Mittelpunkt der Betrachtung zu rücken.

*Gesamtgesellschaftliche* Bedeutung erlangen diese Leitbilder aus zwei Gründen. Einerseits zeigen die auf diese Weise erzielten *konkreten Formen der Problemlösung und -bewältigung* neue, Richtung weisende Handlungsmodelle, die bei Nutzern großen Zuspruch fanden und finden, wegen ihrer offensichtlichen Wirksamkeit im Wesentlichen auch fachlich unabweisbar sind und deshalb auf Dauer nicht bestritten werden konnten; sie werden deshalb nicht dauerhaft in ein Nischendasein zurück gedrängt, sondern beanspruchen und erhalten durch ihr bloßes Bestehen in Verbindung mit der regen Nachfrage der Nutzer Akzeptanz. Andererseits verbleiben auch die *Orientierungsmuster* Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung der Patienten/Nutzer nicht in ihren »Initiativen-Nischen«; vielmehr werden