

## **„Vielfalt verbinden“ – Die NAKOS wirbt für ein erneuertes offenes Handlungsverständnis „gemeinschaftlicher Selbsthilfe“ in Deutschland**

NAKOS, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, hat sich in den beiden letzten Jahren im Rahmen eines Projekts mit dem Wandel im Feld der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung angesichts geänderter gesellschaftlicher Anforderungen befasst. Das Projekt hatte den Titel „Selbsthilfe im Wandel“ und wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Ein wichtiger Projektbestandteil war die Analyse existierender Formen der Selbsthilfe und eine Überprüfung bestehender Begrifflichkeiten mit dem Ziel, diese zeitgemäß differenzieren und beschreiben zu können. Ein zentrales Anliegen war es dabei, Transparenz über Aufgaben und Angebote herzustellen und Selbsthilfesuchenden wie Multiplikator/innen eine gute Orientierung zu bieten.

Seit vielen Jahren erfolgt eine Darstellung der „Selbsthilfe“, der vorhandenen Ähnlichkeiten wie der Unterschiede, im Wesentlichen entlang von Organisationsstrukturen und Arbeitsweisen. Im Projektzusammenhang wurde ein anderes, ein breiteres und offenes Verständnis erarbeitet, das der bestehenden Vielfalt gerecht wird und nicht normativ-abgrenzend, sondern zusammenführend ausgerichtet ist. Dieses Verständnis berücksichtigt nach wie vor die vorhandenen Organisationsformen und Arbeitsweisen. Es hebt allerdings auf die Vielfalt ab und versucht dennoch die Gemeinsamkeiten sichtbar zu machen. Die besondere Aufmerksamkeit galt aber den vorhandenen Motiven, den geteilten Werten und Zielen. Der Blick richtete sich weiterhin auf die Bedeutung und Vielfalt der Handlungsfelder, auf das gesundheitsbezogene, soziale und gesellschaftliche Engagement und den Entwicklungshorizont, der die Menschen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe verbindet.

## **„Vielfalt verbinden“**

### **Was die NAKOS unter „gemeinschaftlicher Selbsthilfe“ versteht**

Gemeinschaftliche Selbsthilfe hat viele Gesichter: Frauen, Männer, Junge, Alte. Gemeinschaftliche Selbsthilfe wird in vielen Formen gelebt: in örtlichen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen, in Anonymousgruppen, in Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfedachorganisationen und in Selbsthilfeforen im Internet.

#### **Motive gemeinschaftlicher Selbsthilfe: aus eigener und mittelbarer Betroffenheit**

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe schließen sich *Menschen mit demselben Problem oder mit einem gemeinsamen Anliegen oder in einer gleichen Lebenssituation* zusammen. Die Selbsthilfeengagierten sind entweder selbst oder mittelbar, zum Beispiel als Angehörige, Freunde, Nachbarn usw. betroffen.

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wollen Menschen einander beistehen und helfen. Die Selbsthilfeengagierten setzen sich auch für andere Gleichbetroffene ein, die nicht Mitglied oder aktive Mitstreiter der Gruppe oder Vereinigung sind.

Der *Anlass* für die Bildung einer Gruppe, Initiative oder Organisation ist oft sehr spezifisch: ein spezielles *gesundheitliches Thema* wie zum Beispiel eine chronische Erkrankung oder Behinderung, ein *psychosoziales Thema* wie zum Beispiel eine Lebenskrise nach dem Verlust eines nahen Angehörigen oder ein *soziales Thema* wie zum Beispiel Arbeitslosigkeit oder eine soziale Notlage.

Anlass kann aber auch ein gemeinsames *Anliegen oder Ziel* sein. Dann kann es darum gehen, ein Problem / Thema anzugehen und zu lösen oder öffentlich zu machen und eine Lösung herbeizuführen. Der Fokus kann aber auch sein, etwas für sich und füreinander zu tun und / oder soziale und gesellschaftliche Veränderungen zu erreichen.

Es gibt in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sowohl Zusammenschlüsse, die geschlechter- und altersgruppenübergreifend als auch solche, die spezifisch ausgerichtet sind. Frauen und Männer, Junge und Alte haben oft gute Gründe, sich für die eine oder die andere Gruppenzusammensetzung zu entscheiden, und verfolgen damit je eigene Ziele und Anliegen.

#### **Werte, Ziele und Arbeitsweisen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe: Selbstbestimmung, gegenseitige Hilfe und Solidarität – gesundheitsbezogenes, soziales und gesellschaftliches Engagement**

Prägende Merkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind die Werte:

- Selbstbestimmung
- Selbstverantwortung
- Hilfe
- Solidarität.

Die Mitwirkung in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist freiwillig und erfolgt unentgeltlich. Die Selbsthilfeengagierten bestimmen selbst über ihre Arbeitsweise und Ziele. Eine professionelle Ausbildung und Leitung ist nicht erforderlich. Grundlage sind die eigenen Problem- und Lebenserfahrungen („Betroffenenkompetenz“).

Der Zugang ist sehr „niederschwellig“. Aufklärung, Hilfe und Unterstützung in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu erhalten, ist zunächst nur an die Voraussetzung gebunden, dass die Hilfe und Unterstützung Suchenden dasselbe Problem oder Anliegen haben oder sich in derselben Lebenssituation befinden wie diejenigen in der Gruppe, Initiative oder Organisation, an die die Suchenden sich wenden. Angebote für Außenstehende sind meist kostenfrei oder werden gegen Erstattung der Selbstkosten erbracht. Eine formelle Mitgliedschaft ist dafür in aller Regel nicht erforderlich. Allerdings ist eine Mitgliedschaft aber auch sehr nützlich und wünschenswert, zum Beispiel wenn die Gruppe, Initiative oder Organisation verlässliche Mitstreiter/innen bei ihren Aktivitäten braucht und einen langen Atem entwickeln muss oder will.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist ganzheitlich ausgerichtet. Die Menschen in der Selbsthilfe agieren und wirken lebens- und alltagsnah *und* sozial und gesellschaftlich. Damit geraten umfassend alle möglichen Lebensbereiche, die durch die Problemstellung oder das Anliegen berührt sind, in den Horizont der Arbeit: Versorgungsfragen, soziale Sicherung, Familie, Arbeit, Freizeit, Mobilität, Schule, Ausbildung usw.

Die Mitglieder und Mitwirkenden der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind und werden „Expert/innen in eigener Sache“. Sie vertreten gemeinsame Anliegen in der Öffentlichkeit und setzen sich für Problemlösungen und Veränderungen in der Gemeinde, in der professionellen Versorgung und in Politik und Gesellschaft ein.

Die in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktiven Menschen leisten einen erheblichen Beitrag zur Bewältigung persönlicher Probleme, zu sozialer Integration, zu gesellschaftlicher Artikulation und Teilhabe und bilden eine wesentliche Säule des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland. Sie haben sich neben der Familie und der hauptamtlichen Hilfe- und Versorgungsstruktur neue selbst bestimmte soziale Unterstützungsnetze geschaffen. Diese entwickelten Netze sind geeignet, die Beziehungen in Familie, Nachbarschaft und Freundeskreis zu stabilisieren und zu erweitern und die Angebote von Versorgungseinrichtungen und Wohlfahrtsorganisationen zu ergänzen. Zu Fachleuten in Versorgungseinrichtungen und Wohlfahrtsorganisationen werden kooperative Kontakte gesucht und hergestellt.

## **Handlungsfelder in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe**

Für die vielfältigen Aktivitäten in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe spielen unterschiedliche Handlungsfelder eine Rolle. Im Einzelnen sind dies die Handlungsfelder:

- Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe
- Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung
- Information / Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene
- Gruppengemeinschaft / Geselligkeit
- Wissenserwerb / gemeinsames Lernen
- Netzwerkbildung / Kooperation
- Sicherung der Arbeits- und Rahmenbedingungen.

Je nach Ziel und Entwicklungsstand können bestimmte Handlungsfelder im Vordergrund stehen, andere in den Hintergrund gerückt sein – was im Gruppenverlauf aber durchaus wieder geändert werden kann. Immer wieder gilt es, Schwerpunktsetzungen im Ensemble aller Handlungsfelder zu überprüfen und ggf. zu verändern oder auszubalancieren.

Elementar und unverzichtbar für die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist das Handlungsfeld „Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe“.

## **Vielfältige Arbeitsaufgaben und Angebote – weitreichender gesellschaftlicher Entwicklungshorizont**

Die Handlungsfelder verbindet ein gemeinsamer gesellschaftlicher Entwicklungshorizont. Dieser Horizont enthält besonders folgende gesellschaftliche Ziele:

1. die Überwindung von Tabus und sozialer Ausgrenzung (Inklusion)
2. den Anspruch auf gleichberechtigte politische Teilhabe (Partizipation) und
3. die Gewährleistung von Rechtsansprüchen (Gleichstellung von Frauen und Männern, Versorgungs- und Bildungsgerechtigkeit, Chancengerechtigkeit in der Arbeitswelt).

Folgerichtig gehören zu den Arbeitsaufgaben bzw. Angeboten und „Leistungen“ in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe vielfach auch

- Information und Aufklärung bei Patient/innenanliegen,
- Information und Aufklärung bei Sozialrechtsfragen,
- Information und Aufklärung bei Umweltfragen,
- Information und Aufklärung bei Bildungs- und Ausbildungsfragen,
- Information und Aufklärung bei Fragen der Arbeitswelt und -förderung,
- Information und Aufklärung über Gesundheitsförderung und Prävention und die (inter)kulturelle Begegnung.

## Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

**Selbsthilfegruppen:** *Örtliche Selbsthilfegruppen* können bei einer Selbsthilfeorganisation eingebunden oder unabhängig sein und arbeiten. Sie können

- bei einer chronischen Erkrankung oder Behinderung, zum Beispiel bei einer Krebserkrankung oder Multiple Sklerose, auf Dauer
- oder in einer bestimmten Lebenssituation, zum Beispiel bei Trennung / Scheidung oder einem Trauerfall, auf einen begrenzten Zeitraum angelegt sein.

Durchgeführt werden regelmäßige Gruppentreffen, die dem Austausch, der Information, der gegenseitigen Hilfe und gemeinsamen Aktivitäten dienen. Im Zentrum steht das vertrauensvolle offene Gespräch.

**Selbsthilfeinitiativen:** *Selbsthilfeinitiativen* entstehen und arbeiten in aller Regel unabhängig auf örtlicher Ebene. Selbsthilfeinitiativen können aber durchaus auch bei einer Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfedachorganisation eingebunden sein und / oder mit diesen zusammenarbeiten. Sie verfolgen zeitlich begrenzt ein besonderes Anliegen, zum Beispiel die Verbesserungen des öffentlichen Personenverkehrs für Menschen mit körperlichen Behinderungen oder die kindergerechte Gestaltung einer Wohnsiedlung und -infrastruktur.

**Selbsthilfeorganisationen:** *Selbsthilfeorganisationen* sind in der Regel verbandlich verfasste Organisationen von überwiegend oder ausschließlich natürlichen Personen auf Bundesebene, gegebenenfalls mit Untergliederungen oder stellvertretenden Einzelpersonen auf Landes-, Regional- oder Ortsebene. Selbsthilfeorganisationen arbeiten in der Regel zu einem spezifischen Thema oder Anliegen.

**Selbsthilfedachorganisationen:** *Selbsthilfedachorganisationen* sind Zusammenschlüsse auf Bundesebene von überwiegend oder ausschließlich juristischen Personen. Beispielsweise sind dies verbandliche Untergliederungen auf Landesebene und / oder es sind eigenständige Organisationen, die zu verschiedenen Themen in einem Themenkontinuum arbeiten (Verbände-Verband). Natürliche Personen sind oft nicht unmittelbar auf Bundesebene organisiert, sondern über die Mitgliedsverbände und -organisationen.

## Besondere Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe

**Anonymousgruppen:** Eine besondere Form von Selbsthilfegruppen sind die so genannten *Anonymousgruppen* wie zum Beispiel die Anonymen Alkoholiker. Anonymousgruppen verstehen sich als überparteiliche und überkonfessionelle Gemeinschaften von Frauen und Männern zur gemeinsamen Problemlösung. Gruppentreffen (Meetings) finden regelmäßig statt, der Zugang ist frei, zum Beispiel auch in einer anderen Stadt. Die Gruppenmitglieder reden sich mit Vornamen an und bleiben ansonsten anonym. Anonymousgruppen orientieren sich an den Empfehlungen eines

gemeinsamen Programms (Zwölf-Schritte-Programm). Sie definieren sich über eine gemeinsame Ethik (Zwölf-Traditionen):

- zum Beispiel, dass jede Gruppe über ihre Angelegenheiten selbst bestimmt,
- dass Tätigkeiten / Rollen in der Gruppe ausschließlich funktionalen, nicht hierarchischen Zwecken dienen,
- dass die Gruppen finanziell und personell unabhängig sein und sie sich aus der öffentlichen Diskussion heraushalten sollten.

Selbsthilfe-Internetforen: Auch „virtuelle“ Selbsthilfeformen von *Zusammenschlüssen von Menschen im Internet*, die in einem öffentlich zugänglichen *Forum* ihre Erfahrungen und Informationen austauschen, sich gegenseitig stützen und Solidarität herstellen, sind eine besondere Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe.

### **Organisationen / Institutionen, die mit der Selbsthilfe kooperieren und sie unterstützen**

Im Feld der Selbsthilfe spielen auch Organisationen / Institutionen eine Rolle, die – meist zu einer bestimmten Problem- und Themenstellung – mit Selbsthilfegruppen, -initiativen und -vereinigungen kooperieren und sie unterstützen. Solche Organisationen / Institutionen

- wirken als *Arbeitsplattformen für Selbsthilfegruppen*, ermöglichen vor allem *Personen- und Gruppenkontakte* und bieten regelmäßig selbsthilfebezogene Dienstleistungen an (etwa einen Internetauftritt)
- bieten Betroffenen und Selbsthilfegruppen *explizit und regelmäßig Informationen und / oder Hilfen* an, beispielsweise durch einen Beratungsservice (wie Patienten- und Verbraucherberatung), durch eine eigene Rubrik „Selbsthilfe“ auf der Webseite, spezielle Publikationen oder eine Fachzeitschrift (*Institutionen oder Organisationen mit Selbsthilfebezug*).

### **Pragmatische Sammelbegriffe und -bezeichnungen:**

#### **„Selbsthilfevereinigungen“ und „Selbsthilfegruppen und -initiativen“**

Die verschiedenen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf überörtlicher Ebene werden von der NAKOS unter dem Sammelbegriff „*Selbsthilfevereinigungen*“ (auf Bundesebene) zusammengefasst. Der Sammelbegriff bündelt die Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfedachorganisationen und die Gemeinschaft der Anonymousgruppen auf Bundesebene.

Die verschiedenen lokalen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe werden von der NAKOS zusammenfassend als „*Selbsthilfegruppen und -initiativen*“ (auf örtlicher Ebene) bezeichnet.

Diese Formulierungen dienen der vereinfachten Beschreibung des Felds der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit und der Fachöffentlichkeit.

## **NAKOS-Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland“**

In der NAKOS-Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland“ geführt und entsprechend gekennzeichnet sind:

- *„Bundesweite Selbsthilfevereinigungen“* (Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfedachorganisationen und Anonymousgruppen auf Bundesebene)
- *Selbsthilfe-Internetforen* (Austausch in einem öffentlich zugänglichen Forum)
- *Arbeitsplattformen für Selbsthilfegruppen*
- *Institutionen oder Organisationen mit Selbsthilfebezug*

<http://www.nakos.de/site/datenbanken/gruen/>

## **Information, Beratung, Infrastruktur und Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene**

Hinzuweisen ist in diesem Zusammenhang selbstverständlich auch auf die professionellen Informations-, Beratungs- und Infrastrukturangebote von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf lokaler / regionaler Ebene.

Diese Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen werden in der NAKOS-Datenbank „ROTE ADRESSEN – Selbsthilfeunterstützung auf örtlicher / regionaler Ebene in Deutschland“ geführt.

<http://www.nakos.de/site/datenbanken/rot/G1>