

Referat an der Jahrestagung von avenir social Sektion Zürich vom 26.11.2008, die unter dem Thema „Selbstbestimmung“ stand.

**Vreni Vogelsanger:**

## **Das Geheimnis der letzten Meile**

In einem Text hatte ich eine etwas umständliche Beschreibung darüber, dass Probleme von innen anders aussehen als von aussen. Die selber behinderte Redaktorin meinte dazu: Dem sagen wir die letzte Meile. Das hat mir sofort eingeleuchtet – Ihnen hoffentlich auch?

Diese letzte Meile ist die relevante Zone für all die Fragen rund um Selbstbestimmung. Es ist der Weg vom grossen Netz zum privaten Raum. In unserem Kontext: Der Weg von den Angeboten, Handlungsansätzen, wissenschaftlichen Erkenntnissen etc. zur einzelnen Person mit ihren ganz persönlichen Erfahrungen, Erkenntnissen, Überzeugungen sowie Ressourcen und führt eben zur Frage, wie diese „Anschlüsse“ tatsächlich funktionieren.

### **Inhalts-Überblick**

1. Gedanken zum Begriff „Selbstbestimmung“.
2. Wohin geht der Trend?
3. Einbettung in einen theoretischen Kontext
4. Gedanken zum Begriff Selbstbestimmung
5. Die Selbstbestimmungsfragen in unserem Arbeitsfeld
6. Credo: Was ich als das Geheimnis der letzten Meile bezeichne

### **1. Gedanken zum Begriff „Selbstbestimmung“**

Selbstbestimmung ist nicht das Ziel, sondern die zentrale Voraussetzung um das Ziel zu erreichen, vergleichbar mit „atmen um zu leben“. Das Ziel ist die persönliche Entfaltung und Entwicklung.

Das Mass an Selbstbestimmung ergibt sich aus zwei Impulsen: Was wir als Fachleute zulassen und fördern – was Betroffene einfordern. Das als selbstverständlich empfundene Mass, ist einem starken gesellschaftlichen Wandel ausgesetzt. Das individuelle Recht auf Selbstbestimmung ist in einem sozialen Kontext ein Abwägen von Ansprüchen der beteiligten Personen, die sich gegenseitig begrenzen. Jede

Beziehung beinhaltet einen gewissen Verzicht an Selbstbestimmung. Der natürliche Impuls ist, soviel Selbstbestimmung zu beanspruchen, wie eine Situation oder ein Gegenüber zulassen. Das gilt auch als Fachleute gegenüber den KlientInnen und da haben sie auch einen Positions-Vorteil.

Die Gegenkraft ist die bewusste Selbstbeschränkung ausgerichtet auf die Zielsetzung der grösstmöglichen Selbstentfaltung und persönlichen Entwicklung für die Menschen, die unsere professionelle Hilfe beanspruchen.

## 2. Wohin geht der Trend?

Der grosse Trend über mehrere Jahrzehnte geht deutlich Richtung mehr Selbstbestimmung für Betroffene. Vieles, was in meinen beruflichen Anfängen noch selbstverständlich war, würde heute am empörten Widerstand der Betroffenen scheitern oder wäre auch im professionellen Umfeld undenkbar.

Der aktuelle Trend geht dahin, dass man zunehmend mit Interesse entdeckt, was Betroffene für Menschen sind, was sie können, was sie zu sagen haben etc. Trendsetter sind z.B. die Medien, mit Selbstdarstellungen von Betroffenen, die bereits fester Bestandteil einer guten Berichterstattung sind. Daran haben wir uns vielleicht schon gewöhnt... manchmal ev. schon bis zum Überdruß... aber es ist wichtig, dass dies vor etwa 10 Jahren noch kaum je vorkam.

Eine spannende Frage ist, wie Trends überhaupt entstehen? Kommt das einfach alles von Amerika, oder sonst von aussen?

Aus meiner Erfahrung nicht – jedenfalls nicht allein. In meiner Arbeit auf nationaler Ebene fällt mir auf, wie gross die regionalen Unterschiede – z.B. in der Anerkennung von Selbsthilfegruppen oder der Wertschätzung von Betroffenen sein können. Und dies wiederum hängt immer von mutigen Menschen ab, die vorangingen, die zum ersten Mal wagten ungehörige Fragen zu stellen und sich entsprechend massregeln zu lassen. Die erste hat es schwer, der zweite etwas leichter, die hunderste weiss schon nicht mehr, was sie der ersten zu verdanken hat.

Ich kenne im Selbsthilfe-Bereich viele Betroffene, die mutig Rechte eingefordert haben und weiss auch mit welchen Ängsten und Belastungen dies verbunden war.

Beispiel: Es ist noch gar nicht so lange her, da galten Angehörige von psychisch kranken Menschen als Ursache aller Probleme. Sie erbrachten Betreuungsleistungen bis über ihre Grenzen hinaus, also bis ein Klinik-Aufenthalt unumgänglich wurde. Für diese völlig erschöpften Menschen war ausser Schuldzuweisung gar nichts vorgesehen und mit Bezug zum Berufsgeheimnis waren sie von allen Informationen abgeschnitten.. bis sie plötzlich von der Entlassung überrascht wurden, nach der sie trotz bescheinigter Inkompetenz wieder umfassend zuständig waren, um die Lücken zu schliessen. Keine Hilfe, keine Anerkennung, keine Zusammenarbeit.

Die ersten die diesen unfairen, und Betroffenen in keiner Weise dienlichen Teufelskreis kritisierten, mussten viele persönlichen Verletzungen einstecken. Sie haben damit wichtige Prozesse angestossen.... die wir heute als Trend bezeichnen können, wenn z.B. gerade aktuell einige psychiatrischen Dienste daran sind, die Angehörigen-Arbeit neu aufzubauen.

Ein Trend besteht immer aus einem Zusammenspiel verschiedenster Kräfte. Dazu gehört auch, die Entwicklung neuer Theorien und Handlungsansätzen. Die wichtigsten, dieser „Letzte Meile – Theorien“ möchte ich hier kurz vorstellen:

### 3. Theoretischer Kontext

#### a) Salutogenese

Im Gegensatz zur Pathogenese – was krank macht, Ursachen, Hintergründe etc. befasst sich die Salutogenese mit dem was gesund macht. Der Autor Aaron Antonovsky war ein amerikanisch-israelischer Sozialforscher. Er ist der Frage nachgegangen, warum es den einen gelingt, unter widrigen sozialen und gesundheitlichen Bedingungen einen „gesunden“ Weg zu finden und anderen nicht. Ein Teil seiner Forschung bezieht sich auf Holocaust-Überlebende, ein anderer auf BewohnerInnen von unterprivilegierten Wohngebieten in Amerika.

Er hat sich mit Menschen befasst die sich in einer besonders schwierigen Lage befinden und wo eigentlich alle Zeichen dafür stehen, dass sie an ihrem Schicksal zerbrechen müssten. Seine Frage war: Warum schaffen es einige, diese widrigen Umstände mit gesunden Kräften zu überwinden? Was zeichnet sie aus, welche Faktoren (er nennt sie Kohärenz-Faktoren) spielen dabei eine entscheidende Rolle?

Er hat folgende Kohärenz-Faktoren als entscheidend bezeichnet, die meiner Ansicht nach auch etwas über die individuellen Voraussetzungen von Menschen aussagen, die ein hohes Mass an Selbstbestimmung erreichen:

- **Verstehbarkeit:** Es kommt darauf an, wie gut man die eigene Lage verstehen kann, was man darüber und über die Hintergründe und Zusammenhänge weiss.
- **Handhabbarkeit:** Es geht weiter darum, Handlungsoptionen zu erkennen und nutzen zu können. Ich kann etwas tun, bin meinem Schicksal nicht hilflos ausgeliefert.
- **Bedeutsamkeit:** Es geht darum, ob das Ganze einen Sinn ergibt, ob ich darin eine tiefere Bedeutung für mein Leben erkennen kann. Ob ich das erkenne, wofür ich mich einsetzen, engagieren kann und wo ich meinen Einsatz als lohnend und sinnvoll erlebe. Bedeutsamkeit betrachtet Antonovsky als zentral und entscheidend, die anderen sind eher Voraussetzungen dafür.

Ich kann diese Gewichtung gut nachvollziehen und kenne viele Betroffene, denen der Lebenssinn abhanden kam und die unter einer umfassenden Bedeutungslosigkeit gelitten haben. Dies wird, zum Beispiel von einer sehr technisch orientierten Medizin oft unterschätzt... also wie schlecht die Heilungschancen dann sind.

Für mich hebt dieser Ansatz ab von dem, was wir allgemein als gute Erfolgschancen kennen und legt den Focus auf neue Aspekte.

Antonovsky lässt uns aber ganz schön im Regen stehen, indem er mehr oder weniger sagt: „man hat's oder nicht“ und keinerlei Handlungsansätze daraus ableitete und keinerlei Hoffnung verbreitete, dass man eine hohe Kohärenz erwerben oder professionell vermitteln könne.

## **b) Resilienz**

abgeleitet aus dem englischen Begriff resilience – der doppeldeutig sowohl Unverwüstbarkeit wie auch Flexibilität bedeutet und in der Verbindung dieser Deutungen genial ist.

Auch hier liegt der Focus stark auf dem Phänomen der Erfolgreichen. Das ist Auszeichnung und Orientierung zugleich und ein wichtiger Beitrag zur Entstigmatisierung und besseren gesellschaftlichen Positionierung von Betroffenen.

Vielleicht weiss ich zu wenig darüber... oder nicht das richtige. Aber ich habe hier wenig Erklärungen gefunden, die über glückliche Herkunftsbedingungen (z.B. in der Kindheit erworbenes Urvertrauen) und eine robuste Natur hinausreichen. Also wenig, was man im beruflichen Alltag umsetzen könnte – ausser natürlich das Wissen über, und der Respekt vor solchen Menschen.

## **c) Recovery**

Ist ein in Handlung umgesetzter Ansatz dieses Wissens um Menschen, die es trotz allem schaffen – so wie ich es kenne: mit einer schweren psychischen Krankheit - recht gesund umzugehen.

Die Idee ist, diese Personen für die Patientenschulung zu gewinnen, auszubilden und einzusetzen. Und dies wiederum aus der Erkenntnis heraus, dass ihr positives Beispiel, ihre Zuversicht Mut macht und ein Modelllernen ermöglicht.

Die antidiskriminierende Wirkung wie auch die grosse Anerkennung der Bewältigungsleistungen der Erfolgreichen sind die unbestrittenen Vorteile dieser Ansätze. Ich sehe aber bei den Selbsthilfegruppen gewisses Befremden, das sich etwa so zusammenfassen lässt:

- nicht alle sind solche Helden
- Spaltung und Entsolidarisierung

## **d) Empowerment**

ist etwas, was in Beziehungen stattfindet, als von- und miteinander lernen und wachsen. Also eine Beziehungskonstellation, welche die Beteiligten stark macht, an sich glauben, über sich hinauswachsen lässt . Empowerment gehört nach meiner Ansicht in dieselbe Kategorie wie „Liebe“ oder „Freundschaft“. Wunderbar wenn es dazu kommt, aber nicht mit Willen, Fleiss oder besonderem professionellen Geschick erzeugbar.

Der Begriff kommt aus der amerikanischen Black-Power-Bewegung. Unterprivilegierte Menschen haben entdeckt, dass sie gemeinsam in gegenseitiger Achtung und Ermutigung eine Kraft entwickeln können, die ihnen Mut zu sich selber gibt und dazu führt, dass sie ihre Wehrlosigkeit überwinden. Aus Beziehungen sind Gruppen und aus Gruppen eine soziale Bewegung mit grosser Ausstrahlungskraft und sozialer Wirkung geworden.

Diese Bewegung hat ja soeben einen entscheidenden Obama-Schub erhalten.

Man kann sich aber aus professioneller Sicht fragen, unter welchen Bedingungen Empowerment eher und nachhaltiger stattfindet:

- In unhierarchischen Beziehungen also unter Peers
- In Gruppen, die wie wir wissen, eine ganz eigene Kraft haben, umso mehr wenn sie sich zu sozialen Bewegungen entwickeln
- In einem Umfeld das auf Ermutigung ausgerichtet ist – also auch unter dem Personal, mit viel Spielraum für eigenes Engagement und Kreativität... und selbstverständlich mit einem hohen Mass an Selbstbestimmung auf allen Ebenen. Denn man kann nichts nach aussen vermitteln und fördern, über was man nicht selber verfügt. Oder wie es eine Kollegin sagte: „Wenn das Personal nichts zu sagen hat, haben die PatientInnen schon gar nichts zu sagen.“
- Empowerment entsteht durch die Pflege einer speziellen Kultur... weder von heute auf morgen, noch ohne ständige und sorgfältige Selbstüberprüfung.

Natürlich ist Empowerment als Leitlinie und Zielsetzung einer Organisation (oder Firma), die über trendige Worthülsen hinausgeht eine gute Sache, selbst wenn sie nicht so weit führt, wie oben beschrieben.

### **Hilfe zur Selbsthilfe**

ist die Idee, dass es Betroffenen weniger an persönlichen Fähigkeiten, sondern vielmehr an Ressourcen und förderlichen Bedingungen mangelt und dass Hilfe, die abhängig macht schadet.

Eine revolutionäre Idee dazu hat eine Sozialarbeiterin in einer Beratungsstelle geäussert: „Manchmal frage ich mich, ob meinen KlientInnen nicht mehr geholfen wäre, wenn ihnen das Geld, das unsere Stelle kostet, einfach ausbezahlt würde,,“

Bei „Hilfe zur Selbsthilfe“ geht es auch um die Verteilung von Gütern sowie Macht und um die Forderung Verteilungs-Ungerechtigkeiten nicht mit Beratung zu überbrücken oder zu vertuschen.

Natürlich geht es wie bei Empowerment zentral um Selbstbestimmung, die aber eher aus den sozialen Umständen als aus persönlichen Fähigkeiten abgeleitet wird.

Der Begriff hat einen vielfachen, stark verharmlosenden bis missbräuchlichen Eingang in viele Konzepte, Werbebotschaften etc. von Organisationen gefunden.

Oft bedeutet die Übersetzung einfach, dass man mehr Aufgaben den Betroffenen zuweist.... weil es ihnen offenbar gut tut und dies erst noch viel billiger ist... und vergisst die gestellte Machtfrage.

## **4. Praxisbezug**

Ich möchte Ihnen mein Arbeitsfeld kurz vorstellen und dann darauf eingehen, wie wir die Hilfe zur Selbsthilfe im Alltag zu übersetzen versuchen:

### **Das Arbeitsfeld:**

Die Stiftung KOSCH ist die schweizerische Dachorganisation der 18 Selbsthilfekontaktstellen, verteilt auf 16 Kantone (Selbsthilfekontaktstellen gebrauchen wir als Überbegriff für Stellen, die heute oft auch Selbsthilfezentren, oder Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen oder „Team Selbsthilfe“ oder Info-Selbsthilfe genannt werden).

Selbsthilfekontaktstellen sind Ressourcenzentren für alle Fragen von- und über Selbsthilfegruppen in ihrer Region. Zu den Kernleistungen gehören: Information über und Vermittlung in Selbsthilfegruppen, Beratung von Selbsthilfegruppen insbesondere in der Startphase, Vernetzungs- und Öffentlichkeitsarbeit.

In diesem Berufsfeld arbeiten heute rund 50 Personen, hauptsächlich aus den Bereichen Sozialarbeit, Soziale Animation und Sozialpädagogik.

### **Hier sehe ich die Selbstbestimmungs-Chancen des Arbeitsfeldes:**

- Ansprache bei dem was man tun will, nicht bei dem was man hat, also Teilnahme- und nicht Betreuungsangebot.
- Der themenübergreifende Ansatz hat eine anti-stigmatisierende Wirkung an sich.
- Selbsthilfekontaktstellen bilden einen neutralen Punkt ausserhalb der, für die Versorgung zuständigen Organisationen und Fachleuten. Es ist also wichtig, dass nicht der gleiche Herr Meier, neben der Sozialberatung, der finanziellen Unterstützung, auch noch für die Selbsthilfegruppe zuständig ist. Sonst gibt es für die Betroffenen irgendwie kein Entrinnen (totale Institution). Selbsthilfegruppen brauchen etwas kritische Distanz, um zu guten und einigermaßen gleichwertigen Partnern zu werden.
- Thematisch abstinenter, der Focus liegt auf Selbsthilfegruppe, die thematische Kompetenz list bei den Betroffenen selber vorhanden oder wissen wo nachfragen.
- Abwesenheit der Fachpersonen. So entsteht die Notwendigkeit, sich auf eigene Ressourcen zu verlassen, aber ebenso der Spielraum um selber etwas zu wagen. Das ist einfacher, wenn niemand da ist, der/die es sowieso vermeintlich besser kann.
- Die zahlreichen Chancen von Mitbetroffenen oder von anderen Selbsthilfegruppen zu lernen – was immer eine gute und grundsätzlich emanzipatorische Form ist.

### **Wer kann eine Selbsthilfegruppe gründen?**

Wer das aus dem Bedürfnis nach einer Gruppe selber will. Die Motivation ist also wichtiger als die Frage nach speziellen Eigenschaften und Fähigkeiten. Wir versuchen dieses Feld sehr gross zu halten und nur selten Grenzen zu setzen – wenn die Gefahr besteht dass die initiierende Person oder dritte dadurch Schaden erleiden. Diese Haltung könnte man etwa so definieren:

- Betroffene haben das Recht eigene Erfahrungen zu machen... ev. auch jene, warum es nicht gelingt.
- Man kann nie wissen, welche andere Personen mit weiteren Ressourcen dazukommen. Und je nach Konstellation verändern sich die Chancen.
- Es gibt immer wieder Überraschungen was gelingt und was nicht.

Wir legen aber Wert darauf, dass die Initiative immer von Betroffenen ausgeht. Diese Verantwortung kann und soll man ihnen nicht abnehmen. Jede Unklarheit und Irritation ist zu vermeiden.

Dies bedeutet, dass Selbsthilfekontaktstellen keine Verantwortung dafür übernehmen können, dass zu jedem wichtigen Thema eine Selbsthilfegruppe funktioniert – es liegt nicht in ihrer Macht und Verantwortung.

Es gibt die Beispiele von Organisationen LeiterInnen einsetzen, pflegen und schulen, um die sich dann die Mitglieder gruppieren sollen, die selber wenig Einfluss auf die Arbeitsweise und Leitungsstruktur der Gruppe haben. Und es erstaunt nicht, dass es dann viele Probleme gibt mit LeiterInnen, die bis zur Erschöpfung alles tragen und Mitgliedern, die nehmen was sie brauchen und dann wieder verschwinden.

### **Selbsthilfe für wen?**

Eine Selbsthilfegruppe ist nicht per se gut und hilfreich für alle Beteiligten. Qualität lässt sich messen an den Entfaltungsmöglichkeiten jedes einzelnen Mitglieds – im Mass zum Beispiel, wie sie neue Ideen einbringen, in Aufgaben hineinwachsen, Neues wagen können.

Unsere Angebote sind auf eine grosse Mitverantwortung und Mitbestimmung aller Mitglieder ausgerichtet, zum Beispiel indem Leitungsfragen immer wieder thematisiert, und auch kollektive Leitungsformen vorgestellt werden.

Was manchmal als (gar auch) ideologisch geprägte Haltung kritisiert wird, hat durchaus ernstzunehmende gruppensdynamische Hintergründe. Der bewusste Umgang mit Leitung und Macht führt zu beweglichen und attraktiven Gruppen.

Aber ebenso klar ist, dass letztlich jede Selbsthilfegruppe selber über ihre Arbeitsform und Funktionsweise entscheidet und dass wir dies respektieren.

In diesem Spannungsfeld eine gute und respektvolle und dennoch anregende Rolle zu finden ist die Herausforderung dieser Arbeit.

### **Selbstbestimmung in der Sozial- und Gesundheitspolitik**

Erlauben Sie mir hier noch kurz den Sprung auf die Ebene der Schweizerischen Gesundheitspolitik. Was in der letzten Meile passiert oder möglich wird hängt immerhin auch davon ab, wie die Weichen in Bern gestellt werden.

Im Vergleich zu einigen anderen Ländern finden betroffene Personen wenig direkte und indirekte Mitwirkungs- und Mitbestimmungsrechte. Im KVG kommen sie als wichtige Kraft, als Quelle von Erfahrungen und Erkenntnissen gar nicht vor, auch nicht die Selbsthilfe oder deren Förderung.

Die Fragen werden unter den Anbietern ausgehandelt. Und da geht es nicht immer nur um das Wohl der Betroffenen, sondern auch und oft um andere Ansprüche und um viel Geld.

KOSCH setzt sich seit einigen Jahren dafür ein, dass eine sinnvolle Form der delegierten Mitbestimmung von PatientInnen eingeführt wird. Delegiert heisst demokratisch legitimiert und zwar in einer Vertretungsstärke, die zum Einflussfaktor wird.

Der anfangs erwähnte Trend führt nun vermehrt zu Diskussionen darüber (auf höchster Ebene)... mit allerdings noch ungewissem Ausgang.

## 5. Credo

### Das Geheimnis der letzten Meile?

In dieser letzten Meile liegt eine geheimnisvolle und unglaubliche Kraft. Sobald es Menschen gelingt, auf sich zu hören, mit ihrer eigenen Energie zu gehen und auf eigenen Erfahrungen aufzubauen, kann dies zu faszinierenden Entwicklungen führen. Dieses Potenzial steckt in uns allen, wie krank oder behindert wir auch sind.

Der professionelle Respekt vor solchen persönlichen Wahrheiten, unsere Geduld, wenn die Wege ganz anders verlaufen, als uns sinnvoll und folgerichtig erscheint, aber auch die gegenseitige Bereitschaft die nötigen Diskussionen zu führen, ist der Boden für die spannende Weiterentwicklung unseres Fachwissens.

Mir gelingt dies längst nicht immer, manchmal überhaupt nicht, wenn ich zu stur, zu blöd und zu eingebildet bin. Das Ziel ist wohl, dies immer wieder zu merken und vor allem: sich solches von den KlientInnen auch sagen zu lassen.

Organisationen, die stark auf Selbstbestimmung bauen, haben eine grosse Anziehungskraft und Ausstrahlung. Man fühlt sich getragen von einer Sorgfalt im gegenseitigem Umgang, die gut tut. Und wenn wir Glück haben erleben wir Empowerment ab und zu als jene wohltuende, starke und verlässliche Kraft, die sie sein kann.

Dies wünsche ich Ihnen und danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Vreni Vogelsanger ist Geschäftsleiterin der Stiftung KOSCH in Basel.  
Sie ist Sozialarbeiterin und Supervisorin und u.a. auch Mutter eines behinderten Sohnes.