

selbsthilfegruppenjahrbuch
2000

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2000

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.
Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Sehen und gesehen werden! Zur Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen und ihrem Verhältnis zu Medien-Macher/innen

Aktuelle Tendenzen in der Selbsthilfe-Arbeit

Der fast explosionsartige Bedeutungszuwachs, den die Selbsthilfe in den letzten eineinhalb Jahrzehnten erfahren hat, kann als Hinweis darauf verstanden werden, daß sich unter den verändernden Gesellschaftsstrukturen immer mehr Menschen für ihre Belange selbständig und selbstverantwortlich engagieren wollen bzw. sich dazu genötigt sehen. Der zunehmende Rückzug des Staates aus Alimentations- und Unterstützungssystemen sowie eine strukturelle Entsolidarisierung der Gesellschaft haben das Bewußtsein gestärkt, die Gestaltung der eigenen Lebensbedingungen selbst in die Hand nehmen und sich dafür ein höheres Maß subjektiver Kompetenz aneignen zu müssen. Gleichzeitig ist die aktuelle Diskussion um eine angemessene Position der Selbsthilfe, mithin ihre (Selbst-)Proklamierung als »neue Macht« im Gesundheitswesen, jüngster Ausdruck ihres zunehmenden Anspruchs auf soziale – mehr noch – politische Mitbestimmung.

Fragestellungen und Anlage der Studie

Selbsthilfegruppen entwickeln Selbstdarstellungsinteressen, also eine Vorstellung davon, wie sie sich selbst sehen und von anderen wahrgenommen werden wollen. An diesem Punkt nahm der empirische Teil der vorzustellenden Studie seinen Ausgang. Sie ermittelte die Selbstdarstellungsinteressen behinderter und chronisch kranker Menschen in Selbsthilfegruppen im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit und fragte nach ihrer Kritik zur Fernsehberichterstattung über Menschen mit Behinderungen¹.

Im folgenden ist eine Auswahl der Ergebnisse zu dieser Thematik wiedergegeben². Die Daten wurden sowohl durch schriftliche als auch mündliche Befragungen erhoben und entsprechend mittels quantitativer und qualitativer Verfahren ausgewertet.

Konkret waren in diesem Zusammenhang zwei Fragestellungen von besonderer Relevanz:

- Welche Selbstdarstellungsinteressen haben behinderte und chronisch kranke Menschen in ihren Selbsthilfegruppen entwickelt, und gelingt es ihnen, diese nach außen sichtbar machen?
- Welche Einschätzungen und Erwartungen bringen Selbsthilfegruppen den Massenmedien – und hier insbesondere dem Fernsehen – entgegen?

An der Untersuchung nahmen 142 Selbsthilfegruppen teil, die mit Hilfe dreier Kontaktstellen in Nordbaden ermittelt und mit der Bitte um Ausfüllen des Fra-

gebogens angeschrieben wurden. Davon kamen ausgefüllt 87 zurück, während 55 keine Rückmeldung gaben, was einer Rücklaufquote von 61 % entspricht.

Öffentlichkeitsarbeit konkret

Bedeutung und Durchführung von Öffentlichkeitsarbeit

Für immerhin zwei Drittel der befragten Gruppen besitzt Öffentlichkeitsarbeit einen hohen, für ein knappes Drittel noch einen mittleren Stellenwert, während nur eine Minderheit angibt, ihr bloß eine geringe Bedeutung zuzumessen. Einschränkend muß dabei sicherlich berücksichtigt werden, daß sich von Fragebogen-Aktionen grundsätzlich eher Adressat/innen angesprochen fühlen, die eine positive, wenigstens neutrale Affinität zur Thematik der jeweiligen Umfrage haben. Entsprechend geben die hier ermittelten hohen Werte vermutlich eine etwas »geschönte« Realität wieder.

Die deutliche Mehrheit, nämlich mehr als Dreiviertel der befragten Selbsthilfegruppen gibt an, Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben, während 20 % bislang darauf verzichten und gut 3 % dazu keine Angaben machten. Außenorientiertes Engagement wird also auch dann realisiert, wenn es als »nur« bedingt wichtig eingeschätzt wird; umgekehrt kann Öffentlichkeitsarbeit einen hohen Stellenwert haben und trotzdem (noch) nicht von der jeweiligen Gruppe in konkrete Aktionen umgesetzt werden.

Auf der Suche nach einer Erklärung: Wirkung nach außen setzt eine Wirkung nach innen voraus!

Aufgrund meiner Forschungsarbeiten, vor allem bei der Auswertung der geführten Interviews mit Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen, bin ich zu der Überzeugung gelangt, daß Öffentlichkeitsarbeit nicht nur eine *Strategie* ist, sondern auch das *Ergebnis eines Entwicklungsprozesses* innerhalb der Gruppe bzw. bei den einzelnen Mitgliedern darstellt. Der Entscheidung für den Gang an die Öffentlichkeit geht die Entscheidung über Inhalte und Ziele der nach außen orientierten Selbstdarstellung voraus. Insofern leistet Öffentlichkeitsarbeit auch einen wichtigen Beitrag zur *Selbstveränderung*. Denn nur wer genügend Ich-Stärke besitzt, kann – auch unter Inkaufnahme des Risikos von Selbst-Stigmatisierung – seine Interessen zur Durchsetzung bringen, indem er sich öffentliches Gehör verschafft. Für die Gruppe besteht im Gegenzug die Notwendigkeit, ihre Kommunikations- und Teamfähigkeit zu verbessern: Öffentlichkeitsarbeit macht für Selbsthilfegruppen nur Sinn, wenn sie zuvor ihre ureigenen Selbstdarstellungsinteressen nach einer eingehenden »gesellschaftlichen Standortbestimmung« festgelegt haben. Eine Außenpräsentation ohne diese Reflexionsarbeit verkommt sonst zum puren, ziellosen Aktivismus, der Gefahr läuft, mehr Schaden als Nutzen für die einzelne Gruppe und für die Selbsthilfebewegung als Ganzes einzubringen. Außenorientiertes Handeln wirkt darüber hinaus im Sinne einer *Sozialveränderung*, d. h. der Mitbestimmung und Mitgestaltung extern beeinflusster Lebensbedingungen.

Bedingungen von Öffentlichkeitsarbeit durch Selbsthilfegruppen

Umfang und Umsetzung außenorientierten Handelns können als stark abhängig von gruppenspezifischen und allgemeinen Rahmenbedingungen gelten. Die nachstehende Tabelle gibt einen zusammenfassenden Überblick über die gruppenspezifischen Ausprägungen und ihre Auswirkungen auf öffentlich wirksames Handeln.

Tabelle 1: Gruppenspezifische Einflüsse auf öffentlichkeitswirksames Handeln

Gruppenspezifische Bedingungen	Bedingungen öffentlichkeitswirksamen Handelns ³		
	Durchführung von Öffentlichkeitsarbeit	Bedeutung von Öffentlichkeitsarbeit	Medieninteresse
Mitgliederstärke	Größere Gruppen betreiben häufiger Öffentlichkeitsarbeit als kleinere Gruppen	Für größere Gruppen hat Öffentlichkeitsarbeit tendenziell einen höheren Stellenwert als für kleinere Gruppen	Größere Gruppen haben aufgrund ihrer personellen Ressourcen bessere Chancen, das Medieninteresse auf sich zu ziehen, als kleinere Gruppen
Gründungsdatum	Traditionellere Gruppen betreiben tendenziell seltener Öffentlichkeitsarbeit als jüngere Gruppen	Kein Zusammenhang	Kein Zusammenhang
Behinderungsformen	Menschen mit Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen betreiben häufiger Öffentlichkeitsarbeit als Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen	Für Menschen mit Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen hat Öffentlichkeitsarbeit tendenziell einen höheren Stellenwert als für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen	Menschen mit »attraktiveren« Behinderungen haben bessere Chancen, öffentliche Aufmerksamkeit zu erlangen, als weniger »schön« Geschädigte

»Kraftakt« Öffentlichkeitsarbeit – Zielsetzungen

Die Öffentlichkeitsarbeit umfaßt für Selbsthilfegruppen nach meinen Erkenntnissen in der Regel *drei Zielbereiche*, nämlich

1. Gruppenbezogene Ziele, d. h. Ziele mit einem unmittelbaren Nutzen für eine Selbsthilfegruppe:
 - Bekanntmachen der Gruppe
 - Gewinnen von neuen Mitgliedern
 - Einwerben von Spenden
2. Alltagsbezogene Ziele, d. h. Ziele, die eng mit dem Alltagsleben von Menschen in Selbsthilfegruppen verknüpft sind
 - Darstellung erschwerter Lebensbedingungen
 - Protestorientierung bzgl. konkreter Mißstände (z. B. bauliche Barrieren)

3. Gesellschaftsbezogene Ziele, d. h. Ziele, die mit gesellschaftspolitischen Umständen zusammenhängen
- Aufklärung und Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit
 - Abbau von Vorurteilen
 - Protest gegen diskriminierende Bedingungen

Öffentlichkeitsarbeit – Zwischen Widerständen und Unterstützung

In der Umsetzung von Öffentlichkeitsarbeit benennen Selbsthilfegruppen vor allem *drei Problembereiche*:

- erstens ein mangelndes Beratungsangebot für Gruppen durch Kontaktstellen, Verbände oder aufgrund unzureichend verfügbarem Informationsmaterial. Die Kritik macht deutlich, welch großes Interesse diese Gruppen an der Umsetzung ihrer Vorstellungen zur Außenorientierung haben, und zeigt gleichzeitig, welch hohe Bedeutung Beratung und Unterstützung zur Realisierung von Öffentlichkeitsarbeit einnehmen und daß es hier offenbar noch erheblichen »Nachbesserungsbedarf« gibt;
- zweitens ein mangelndes Medieninteresse, insbesondere das Interesse der lokalen Medien wird mehrheitlich sehr gering eingeschätzt. Die unterstellte Geringschätzung von Seiten der Massenmedien gegenüber »Selbsthilfethemen« wirft ein Licht auf das problematische Verhältnis von Medien- und Selbsthilfegruppenvertreter/innen (vgl. unten: Zum Verhältnis von Selbsthilfegruppen und Medien-Macher/innen);
- drittens gelten schließlich ungenügende Finanzierungsmöglichkeiten als einer der größten »Stolpersteine« bei der Umsetzung von Öffentlichkeitsarbeit schlechthin.

Andererseits werden jene Faktoren, die als problematisch benannt werden, unter umgekehrten Vorzeichen als unterstützend eingeschätzt. So wird den Medien als dem Verteilungssystem öffentlicher Aufmerksamkeit eine entsprechend wichtige Position bei der Umsetzung öffentlichkeitswirksamen Handelns zugeschrieben. Damit verbunden ist die Hoffnung, Medienvertreter/innen könnten die Artikulation der von Selbsthilfegruppen formulierten Darstellungsinteressen professionell begleiten. Daneben nehmen auch Kontaktstellen bzw. Verbände einen wichtigen Stellenwert bei der Unterstützung öffentlichkeitswirksamen Handelns ein. Dabei wird offenbar vor allem deren Beratungs- und Mittlerfunktion zwischen Selbsthilfegruppen und Medien sowie ihr großes Erfahrungspotential hoch geschätzt.

Zwischenfazit

Wichtigstes Ergebnis ist, daß Öffentlichkeitsarbeit eine enorm große Rolle spielt, so daß zu fragen ist, ob dieser Bereich in den bisherigen Diskussionen um Leistung und Funktion von Selbsthilfegruppen möglicherweise unterbewertet wurde. Ich vermute, daß durch den sich verschärfenden Verteilungskampf um öffentliche Finanzmittel einerseits, aber auch wegen der erkennbaren Tendenz Betroffener andererseits, diesem Bereich einen höheren Stellenwert zuzubilligen, öffentlich wirksames Handeln von Selbsthilfegruppen wichtiger denn je werden wird.

Zwar sind inhaltliche Schwerpunkte und Mittel der konkreten Umsetzung vor allem abhängig von der Mitgliederstärke und den Behinderungsformen der in Selbsthilfegruppen engagierten Menschen. Breite Übereinstimmung herrscht jedoch bei der Festlegung grundlegender Zielsetzungen und Strategien von Öffentlichkeitsarbeit und bei der Zuweisung einer zentralen, auch ambivalent erlebten Rolle von Medien.

Zum Verhältnis von Selbsthilfegruppen und Medien-Macher/innen

Der Entscheidung von Selbsthilfegruppen, den Schritt in die Öffentlichkeit zu wagen, geht daher erstens die Einsicht voraus, daß niemand außer ihnen diese Themen aufgreift, und zweitens, daß die Art und Weise, wie behindertenspezifische Inhalte von anderen bearbeitet werden, nicht notwendigerweise ihren, sondern ihnen fernstehenden Interessen gerecht wird. Doch ihre eigenen Verbreitungskräfte reichen zur nachhaltigen Beeinflussung öffentlicher Meinung nicht aus. Das Interesse an der Einbindung von Massenmedien – und ausdrücklich auch am Fernsehen als ›Leitmedium‹ – ist also entsprechend groß. Das Medieninteresse, das dem Engagement von Selbsthilfegruppen entgegengebracht wird, ist als Erfolgskriterium für ihre Bemühungen von entscheidender Bedeutung.

Erwartungen und Forderungen an die Medien

Für die befragten Selbsthilfenezusammenschlüsse ergaben sich aus diesen Einschätzungen und Erfahrungen vielfältige *Wünsche und Erwartungen*:

- die *Verbindung von Sachlichkeit und Emotionalität* als Voraussetzung für eine ehrliche Berichterstattung
- ein *Ratgeberanteil* als Beitrag für eine griffige Lebenshilfe
- viel mehr Sende-Anteile, die die *Sicht von Betroffenen* wiedergeben
- Erfolge thematisieren und damit die *positiven Aspekte des Lebens* mit einer Behinderung häufiger in den Vordergrund stellen⁴
- den *Abbau von Vorurteilen* und Berührungsängsten voran bringen bzw. aktiv unterstützen
- *Neugierde* auf behinderte Menschen als interessante Menschen wecken.

Insgesamt entsteht der Eindruck, daß viele der befragten Selbsthilfegruppen *ihre* Themen nicht ausreichend und nicht adäquat im Fernsehprogramm repräsentiert sehen. Dies sei durch zwei weitere Ergebnisse illustriert:

Nahezu zwei Drittel der Befragten schätzen den Stellenwert von ›Behindertenthemen‹ bei Fernsehanstalten als gering ein, das restliche Drittel verortet sie im mittleren Bereich, und nur eine einzige Selbsthilfegruppe glaubt an einen hohen Stellenwert dieser Thematik. (Die Mehrheit der befragten Fernseh-Redakteur/innen und -Autor/innen nimmt dagegen an, daß diese Themen bei ihren Sende-Anstalten als wichtig bzw. bedingt wichtig eingeschätzt werden.) Dabei vermuten diejenigen Selbsthilfegruppen, die Öffentlichkeitsarbeit für ihr Engagement als wichtig beurteilen, tendenziell eher als diejenigen, die dieses

weniger tun, daß »Behindertenthemen« in den Sende-Anstalten einen nur niedrigen Stellenwert einnehmen. Ich könnte mir vorstellen, daß die befragten Selbsthilfegruppen ihre konkreten und oft negativen Erfahrungen mit Vertreter/innen der lokalen Presse auf das Verhalten von Verantwortlichen in den Sende-Anstalten übertragen. Damit mag auch eine erhöhte Bewußtseinsbildung, in Teilen vielleicht auch realistischere Einschätzung eine wesentliche Rolle beim Zustandekommen einer solch negativen Bewertung spielen. Menschen mit weniger »telegen« Behinderungen sehen sich außerdem im Fernsehprogramm offenbar weniger gut repräsentiert als »attraktiv« Behinderte. Grundlage dieser äußerst pessimistischen Einschätzung ist sicherlich eine noch immer zu geringen Umsetzung behindertenspezifischer Themen, sie ist aber auch Ergebnis der teilweise schlechten Informiertheit aller Befragten bezüglich des aktuellen Fernsehangebotes. Nur 25 % konnten eines der momentan im deutschen Fernsehen ausgestrahlten fünf »Behindertenmagazine« nennen, ein noch geringerer Prozentsatz sieht diese regelmäßig. Eine größeres Bemühen um eine bessere Wahrnehmung und eine gezieltere Nutzung vorhandener Ressourcen durch die Selbsthilfe scheint also angezeigt.

Fazit: Vier Vorschläge für einen erfolgreicherer Umgang mit der eigenen Öffentlichkeitsarbeit und den Medien-Macher/innen

Als ein wichtiges Fazit der vergleichenden Forschungsarbeiten läßt sich feststellen, daß Selbsthilfegruppen und »Fernseh-Macher/innen« nur wenig übereinander, d. h. über die jeweiligen Interessenlagen und ihre Möglichkeiten der Umsetzung innerhalb ihrer Aktions- bzw. Arbeitsbedingungen wissen und die Situation von »Behindertenthemen« im Fernsehen ebenso unterschiedlich wahrnehmen. Dies zu verändern ist um so mehr anzustreben, da sowohl bei »Fernseh-Macher/innen« ein hohes Informationsbedürfnis über behinderte Menschen und ihre Zusammenschlüsse besteht, als auch viele Unsicherheiten von Selbsthilfegruppen durch mehr Information über die Plazierungsmöglichkeiten »ihrer« Themen entschärft werden könnten.

Daher möchte ich folgende Vorschläge an Selbsthilfegruppen für ihr zukünftiges Handeln »in eigener Sache« machen:

1. Es muß weiter öffentliche Selbstdarstellung betrieben werden, die durch verstärkte Vernetzung miteinander noch schlagkräftiger werden kann. Dabei kann es sehr sinnvoll sein, die Erfahrungen anderer Gruppen für die eigene Arbeit zu nutzen.
2. Resignative Tendenzen von Selbsthilfegruppen im Umgang mit Medienvertreter/innen sind nach den geschilderten Erfahrungen sicherlich verständlich, führen aber beim Versuch, mehr Öffentlichkeit herzustellen, zu gar nichts. Der persönliche Kontakt zu einzelnen »Macher/innen«, ob bei Fernsehen oder lokaler Presse, ist sicherlich der beste Weg, auf die eigenen Themen aufmerksam zu machen.
3. Falls in den Gruppen Interesse an behindertenspezifischen Sendungen im Fernsehen besteht, sollten sie mehr Bereitschaft entwickeln, sich über das vorhandene Programm zu informieren, auch wenn die Sendungen zugegebenermaßen sehr vereinzelt und zu eher randständigen Zeiten ausgestrahlt

werden. Eine vermehrte, d. h. auch meßbar höhere Zuschauer/innen-Akzeptanz ist notwendig, damit Programmverantwortliche diese Themen nicht mehr ignorieren können.

4. Es ist falsch, vom erlebten Desinteresse der lokalen Presse auf ein eben solches in den Redaktionen der Fernsehanstalten zu schließen. Vor allem Redakteur/innen von »Behindertenmagazinen« und die zuständigen, seriösen Redaktionen der öffentlich-rechtlichen Anbieter sind an konstruktiven Rückmeldungen, unter Umständen auch an Themenvorschlägen interessiert. Notwendig ist ein Feedback jedoch auch, weil sonst der Eindruck entstehen könnte, schlechte Berichterstattung würde ohne Widerspruch akzeptiert bzw. erst gar nicht als solche aufgefaßt. Zum anderen ist auch ein ausdrückliches Lob eine wichtige Ermutigung für die »Macher/innen«, die sich um eine behindertenfreundliche Berichterstattung bemühen.

Anmerkungen

- 1 Parallel wurden Fernseh-Redakteur/innen und -Autor/innen, die bereits über behinderte Menschen berichtet haben oder dies immer noch tun, nach ihren Darstellungsinteressen in der Berichterstattung zu diesem Thema befragt. Schließlich wurden die Ergebnisse aus beiden Befragungen in einer vergleichenden Gegenüberstellung nach gemeinsamen und divergierenden Aspekten untersucht, um konkrete Aussagen zur Übereinstimmung bzw. Abweichung der Selbstdarstellungsinteressen von Menschen in Selbsthilfegruppen mit den Darstellungsinteressen von »Fernseh-Macher/innen« treffen zu können.
- 2 Die vollständigen Ergebnisse der Studie sind nachzulesen in meinem Buch: »Außen vor oder mittendrin? Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen und der Fernsehberichterstattung über Menschen mit Behinderungen. Darstellung und Vergleich« (Universitätsverlag C. Winter Heidelberg, Edition S).
- 3 Die oben tabellarisch dargestellten, auf die Selbsthilfegruppen bezogenen Bedingungen erwiesen sich in den statistischen Berechnungen alle als unabhängige Variablen.
- 4 Dies würde auch der Tendenz entgegenwirken, Behinderte immer nur im Zusammenhang mit Trauer und Leid zu zeigen und auf diese Weise negative Stereotype aufrechtzuerhalten.

Dr. Britta von Bezold ist Erziehungswissenschaftlerin und arbeitet als wissenschaftliche Beraterin in einem Forschungsprojekt zur verbesserten beruflichen Integration kleinwüchsiger Menschen in Heidelberg. Sie hat über »Öffentlichkeitsarbeit von Behinderten-Selbsthilfegruppen zur Artikulation von Selbstdarstellungsinteressen und Fernsehberichterstattung über Menschen mit Behinderung« promoviert.