

### Zukunftsperspektiven und Forschungsbedarf aus der Sicht der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH)

Rinn, Friedel

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

**Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:**

GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Rinn, F. (2000). Zukunftsperspektiven und Forschungsbedarf aus der Sicht der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH). *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 23(3), 223-228. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-40647>

#### Nutzungsbedingungen:

*Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.*

*Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.*

#### Terms of use:

*This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.*

*By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.*



## Zukunftsperspektiven und Forschungsbedarf aus der Sicht der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH)

*Friedel Rinn*

### 1 Selbsthilfe in der BAGH

Mit der Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ (BAGH) haben sich überregional tätige Selbsthilfeorganisationen vor 33 Jahren einen Dachverband geschaffen, der ihre Interessen gegenüber Politik und Verwaltung gebündelt vertreten, Gesetzgebung beeinflussen und die Öffentlichkeit für Rechte, Bedürfnisse und Ansprüche von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten sensibilisieren soll. Damit formierte sich eine Bewegung, die nicht nur quantitativ schnell zugenommen hat, sondern auch an Einfluss in der Sozialpolitik und im sozialen Handeln gewonnen hat. War am Anfang bei den jungen Organisationen die „Hilfe für ...“ bestimmend und galt vorrangig behinderten Kindern, so hat sich mit den erwachsen werdenden Kindern die eigentliche Selbsthilfe entwickelt und setzt heute Maßstäbe in Gesetzgebung und gesellschaftlicher Realität, die vor einigen Jahrzehnten als utopisch galten.

Diese Entwicklung ist lange noch nicht abgeschlossen. In Zukunft geht es vor allem darum, Selbsthilfe als vorrangig vor professioneller Fremdhilfe zu etablieren, sie nicht mehr als Lückenbüßer in mangelhaft funktionierenden professionellen Hilfesystemen zu sehen. Den Charakter einer Gegenbewegung zu der Allmacht der Wohlfahrtsverbände hat die hier beschriebene Verbandsselbsthilfe von Anfang an gehabt und hat sie auch noch, wenn auch mittlerweile Kooperationen in gemeinsamer Interessenvertretung zu registrieren sind.

#### *Die Anfänge*

Nach dem Ende der Gleichschaltung aller sozialen Arbeit im Dritten Reich gründeten sich im Nachkriegsdeutschland Interessenverbände behinderter Menschen neu oder sie lebten wieder auf. Wohlfahrtsverbände, Kriegspferverbände – die heutigen Sozialver-

bände –, Organisationen blinder oder hörgeschädigter Menschen seien beispielhaft genannt.

Für Kinder, die mit einer Behinderung geboren wurden oder sie durch Krankheit oder Unfall erlitten, waren die Hilfemöglichkeiten auf den familiären Bereich oder die Unterbringung in einer stationären Einrichtung beschränkt. In den 50er-Jahren begannen Eltern behinderter Kinder, unterstützt durch Fachleute wie Mediziner oder Pädagogen, Selbsthilfeorganisationen zu gründen und zwar behinderungsspezifisch. Exemplarisch ist die Gründung der „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ 1958 in Marburg. Initiator war der Niederländer Tom Mutters, der betroffenen Eltern klar machte, dass ihren Kindern mit entsprechender Förderung Lebens- und Entwicklungsperspektiven geschaffen werden können, die damalige Vorstellungen weit übertrafen. Wenn heute für Menschen mit geistiger Behinderung von Frühförderung über Kindertagesstätte und Schule bis zur Werkstatt für Behinderte oder spezielle Wohnangebote Einrichtungen bestehen, mit deren Hilfe die Entfaltung von Fähigkeiten und selbständiges Leben ermöglicht wird, ist das weitgehend der Überzeugungs- und Durchsetzungskraft dieser Elternorganisation zuzuschreiben. Ähnlich haben andere Elternorganisationen Chancen für ihre behinderten Kinder aufgebaut und durchgesetzt. Gleich ist allen diesen Initiativen die Erkenntnis gewesen, dass jedes Stückchen Entfaltungsmöglichkeit für Kinder mit Behinderungen durchgesetzt werden musste gegen Widerstände sowohl der öffentlichen Verwaltung als auch etablierter Hilfeinrichtungen, aber auch dass mit Beispiel- und Überzeugungsarbeit Erfolge möglich sind.

Exemplarisch für den Aufbau der Selbsthilfe, wie sie sich heute unter dem Dach der BAGH darstellt, waren Lebenshilfe und andere Elternvereinigungen auch deshalb, weil sie von vornherein überregional als Interessenvertretung aktiv wurden und sich nicht auf betreuende Gruppenarbeit beschränkten.

In den Aufbaujahren wuchs die Erkenntnis, dass auf Dauer behinderungsspezifische Selbsthilfe in Einzelverbänden nicht wirksam genug sein kann. So entstand neben den Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege die BAGH als auf die Selbsthilfe konzentrierter Dachverband. Die Gründungsmitglieder waren:

- die Bundesvereinigung Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind,
- der Verband Deutscher Vereine zur Förderung und Betreuung spastisch gelähmter Kinder,
- der Bundesverband der Eltern körpergeschädigter Kinder – Contergankinder-Hilfswerk,
- der Bund zur Förderung sehbehinderter Kinder,
- die Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Hör- und Sprachgeschädigten,
- der Deutsche Blindenverband
- die Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie und
- die Interessengemeinschaft Hydrozephalus

Diese Vereinigungen wollten angesichts eigener Behinderung ihrer Mitglieder oder Kinder nicht nur nicht resignieren, sie wollten auch aus den eingefahrenen Gleisen der als ungenügend empfundenen professionellen Betreuung heraus. Lücken zu füllen oder Defizite auszugleichen reichte aber nicht aus. Vor allem Menschen mit Behinderungen bestanden – sicher auch Beispielen in den USA und den europäischen Nachbarländern folgend – auf einer grundsätzlich unbehinderten Entfaltung ihrer Persönlichkeit und Selbstbestimmung auch in Situationen, in denen sie auf Hilfe angewiesen sind.

### *Der weitere Weg*

Jährlich sind neue Mitgliedsverbände den acht Gründern gefolgt. 75 bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen mit mehr als 800.000 Einzelmitgliedern sind es heute, 14 Landesarbeitsgemeinschaften kommen hinzu und mit dem „Verband Deutscher Sonderschulen“ ist ein Fachverband außerordentliches Mitglied geworden, mit der Absicht, in enger Verbindung mit der Selbsthilfe seine Arbeit zu gestalten.

Nicht nur in Zahlen hat die Selbsthilfe zugenommen. Ihre Beteiligung entweder über die BAGH als Dachverband oder in behinderungsspezifischen Fragen als Einzelverband an der Gesetzgebung, in Ausschüssen oder Beiräten reicht von der Bundesebene über die Länder bis auf die kommunale Ebene. Auch diese Einbeziehung in Entscheidungsprozesse ist der Selbsthilfe nicht geschenkt worden. Die Überzeugung, den aus eigener oder familiärer Betroffenheit gewonnenen Sachverstand beratend zu nutzen sei hilfreich, hat sich nach und nach entwickelt.

In zwei wichtigen Bereichen hat die Selbsthilfe zusammen mit Sozial- und Behindertenverbänden und der außerhalb der BAGH stehenden Selbstbestimmt-Leben-Bewegung von Menschen mit Behinderungen Grundlegendes erreicht. Zum einen ist es die Ergänzung des Grundgesetzes mit dem Satz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ und der nachfolgenden Arbeit an Gleichstellungsgesetzen, die noch nicht abgeschlossen ist. Zum anderen ist es die Gründung des Deutschen Behindertenrates, der in den oben genannten drei Säulen unter entscheidender Mitwirkung der BAGH und ihrer Mitgliedsverbände die Interessen von Menschen mit Behinderungen in Deutschland vorrangig auf europäischer Ebene vertritt; der aber auch bei verbandsübergreifend wichtigen Fragen als Aktionsbündnis nach innen wirkt. Dies bezieht sich hauptsächlich auf grundsätzliche Forderungen zur Gesetzgebung.

### *Gesundheitliche Selbsthilfe*

In der mehr als 30jährigen BAGH-Geschichte haben sich zunehmend Selbsthilfeverbände von Menschen mit chronischen Krankheiten dem Dachverband angeschlossen. Sie bilden heute die Mehrheit der Mitgliedsorganisationen. Somit hat die BAGH einen besonderen Schwerpunkt in der medizinisch orientierten Selbsthilfe. Ein Arbeitskreis chronisch Kranker erarbeitet seit Jahren die Grundlagen für Stellungnahmen und Einflussnahme bei der gesundheits-/krankheitsbezogenen Gesetzgebung und ihren praktischen Auswirkungen auf chronisch kranke Menschen. Resultate sind nicht nur positive Veränderungen in

der Gesundheitsreform, sondern auch neue Regeln zur Selbsthilfeförderung durch die gesetzliche Krankenversicherung.

Die wachsende Diskussion um Patientenrechte hat in diesem Arbeitskreis begonnen und wird von ihm weiter geführt. Viele Selbsthilfeorganisationen unter dem Dach der BAGH befassen sich mit selten vorkommenden Erkrankungen mit einem sehr kleinen Kreis von Betroffenen. Ein Arbeitskreis hat sich auch für dieses Spezialgebiet gebildet.

## 2 Zukunftsperspektiven

Der Grundansatz der Verbandsselbsthilfe, Interessenvertretung der ihr zugehörigen Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten zu sein, wird sich nicht ändern. Die Forderung nach Beteiligung vor jeglichen Maßnahmen in Gesetzgebung und Administration, die ihre Belange berühren, weitet sich insofern aus, als in Zukunft die vorrangige Beteiligung verlangt wird. Das lässt sich fortsetzen in den Anspruch der Selbsthilfe, auch bei Hilfeeinrichtungen und Diensten Vorrang vor der professionell betriebenen Fremdhilfe zu erhalten, zumindest aber in dieser ein bestimmendes Element zu werden.

In dieser Weise Priorität zu erhalten, ist in der stetig gewachsenen Ansicht begründet, dass die von einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit Betroffenen ihre Probleme mit anderen, gleich Betroffenen zu bewältigen versuchen und sich dabei, wenn nötig, der Hilfe nicht Betroffener bedienen. Für die Betrachtung der Verbände als Interessenvertretungen ist dabei entscheidend, dass ihre Repräsentanten durch Wahlen von Betroffenen in ihre Funktionen kommen und nicht von außen eingesetzt werden. Dem Aufschwung der gesundheitlichen Selbsthilfe und ihrer erfolgreichen Interessenvertretung muss also ihre Neubewertung folgen.

Aber auch in der direkten Einflussnahme auf die Gesetzgebung, um angemessene Regelungen zu erreichen, bleibt viel zu tun. An einigen Beispielen ist das zu verdeutlichen, bevor über Forschungsbedarf aus Verbandssicht eingegangen wird. Galt in der Vergangenheit dem medizinischen Leistungsstandard das Hauptinteresse, so rücken nun die Patientenrechte in den Vordergrund der Diskussion. Es gilt, sie auszugestalten und Regelungen zu finden, wie der einzelne Kranke volle Information erhält, seine Akten einsehen kann und als Partner an der Therapie beteiligt wird. Nach dem Selbstverständnis der gesundheitlichen Selbsthilfe hat sie hier ein originäres Betätigungsfeld. Das Gleiche gilt für Bestrebungen, neue Regeln für den Patientenschutz zu erreichen. Hier besteht die Gefahr, dass Verbraucherorganisationen den gesetzlichen Auftrag erhalten, Netzwerke für Beratung, Aufklärung und Vertretung von Patienten zu bilden. Die Selbsthilfe hätte darin nur dienende Funktion, sie braucht aber eine bestimmende, um die Interessen Ihrer Mitglieder vertreten zu können.

Von elementarer Bedeutung für chronisch Kranke sind Art und Umfang medizinischer Versorgung. Die größte Sicherheit bietet ein Krankenversicherungssystem, das die notwendigen Leistungen voll finanziert. In den vergangenen Jahren sind mit Zuzahlun-

gen und nicht voll kostendeckenden Pauschalen bei Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln Elemente in die gesetzliche Krankenversicherung eingeführt worden, die eine volle Leistung allein aus Beitragsfinanzierung nicht mehr vorsehen. Es ist ein Erfolg der Selbsthilfe, für chronisch Kranke Zuzahlungen so gering zu halten, dass eine wirtschaftliche Überforderung nicht eintritt. Zukunftsaufgabe bleibt aber, wieder zu dem klaren Volleistungssystem zurückzukehren.

Freie Arztwahl und uneingeschränkte Facharztwahl sind für chronisch Kranke deshalb von besonderer Bedeutung, weil großes Spezialwissen über die Krankheit und ihre Behandlung nötig, aber nicht überall vorhanden ist. Das gilt in besonderem Maße für seltene Erkrankungen. Ihnen gilt in der künftigen Arbeit die besondere Aufmerksamkeit der BAGH. Hier ist nicht nur Wissen zu vermitteln, das oft nur über internationale Selbsthilfe-Verbindungen zu beschaffen ist. Hauptproblem bleibt die Arzneimittelforschung, die bei kleinen Gruppen von Betroffenen für die forschende Industrie nicht rentabel ist. Die BAGH beteiligt sich mit ihrer Arbeitsgruppe seltene Erkrankungen an internationalen Initiativen, die solche Forschung über öffentliche Mittel unterstützen wollen. Generell wird die Zusammenarbeit der gesundheitlichen Selbsthilfe mit der forschenden Industrie in Zukunft enger werden, damit weitere Fortschritte möglich sind. Denn viele chronische Krankheiten können heute noch nicht befriedigend therapiert werden bzw. die Behandlung hat erhebliche Nebenwirkungen. Die Internationalen Verbindungen innerhalb der Selbsthilfe eröffnen Möglichkeiten, Neues schnell zu verbreiten und über die Ärzte den Patienten nutzbar zu machen.

### *Forschungsbedarf*

Leistungen und Wirkungsmöglichkeiten der überregional arbeitenden Verbandsselbsthilfe zu erforschen ist aus BAGH-Verbandsinteresse außerordentlich wichtig. Interessenvertretung der Betroffenen, Förderung von Beteiligung, Information der Öffentlichkeit über chronische Krankheiten können Themen sein. Die Leistungsfähigkeit der Selbsthilfe, wenn es um die Trägerschaft von eigenen Einrichtungen und Diensten geht, ist zu erforschen, ebenso das Zusammenwirken ehrenamtlich Tätiger zum Beispiel in Vorständen mit hauptamtlich tätigen Mitarbeitern. Die Rolle der gesundheitlichen Selbsthilfe in der medizinischen Betreuung, als Promotor von Fortschritten in der Medizin und Anreger von gezielter Arzneimittelforschung sind über die engere Verbandstätigkeit hinausgehende Forschungsansätze.

### *Ausblick*

Die gesundheitliche Verbandsselbsthilfe wird sich im Gesundheitssystem weiter etablieren, nicht zuletzt auch durch eine selbsthilfe-freundliche Gesetzgebung. Die Forderung, Patienten vom Objekt einer Behandlung zum mitbestimmenden Partner in allen Bereichen der medizinischen Betreuung zu machen, wird sich nach und nach durchsetzen. Der Selbsthilfe im Sinne der Selbstbestimmung Vorrang vor anderen Institutionen einzuräumen, bleibt nicht Wunschvorstellung. Der von der Selbsthilfe herbeigeführte Ansehens-

wandel von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten wird die Gleichstellung weiter fördern und Ausgrenzung weiter abbauen.

**Friedel Rinn**  
**Lindenstraße 26**  
**35581 Wetzlar**  
**Tel.: ++49.6441.72601**  
**Fax: ++49.6441.77843**

*Friedel Rinn, 63 Jahre, Kreisbeigeordneter i. R., Landesvorsitzender Hessen der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung seit 1988 (e-Mail: [ihlv-hessen@t-online.de](mailto:ihlv-hessen@t-online.de)), Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, Dachverband von Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und deren Angehörigen, seit 1993.*