



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT

JUNGE SELBSTHILFE

SPEZIAL

Rollenwechsel

Neue Ideen für die Nachwuchsarbeit

Inhalt

STARTSCHUSS

Neue Wege gehen

von Karl-Josef Laumann 3

ÜBERBLICK

Stärken für's Leben

von Claudia Schick 4

INTERVIEW

Engagement ist keine Frage des Alters

Im Gespräch mit Verena Bentele 7

AUFBAUHILFE

Jung und Alt unter einem Dach

von Marianne Holthaus 8

TRAININGSKONZEPT

Hingehen, wo's wehtut

von Patrick Chmiela 10

IDEENVIELFALT

Bunt, kreativ, anders

von Jutta Ahmerkamp-Böhme 11

FACEBOOKGRUPPE

Voll digital

von Daniel Bunk 12

INTERVIEW

Ich hoffe, dass der Funke überspringt

Im Gespräch mit Franziska Anna Leers 13

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Klartext statt Klischees

von Miriam Walther 14

STANDPUNKTE

Warum ist die Selbsthilfe so wichtig?

..... 16

Lese- und Webtipps

Literatur

■ Nakos

Selbsthilfegruppen – anders als erwartet
Berlin 2014

■ H. Keupp, F. Straus, R. Höfer et al.

Jugend und junge Erwachsene im sozialen Wandel. Voraussetzungen und Bedingungen für das bürgerschaftliche Engagement junger Menschen in der Selbsthilfe
Berlin 2009

■ H. Breuer, H. Hägerbäumer,

H.-J. Janßen et al. (Hrsg.)

Brücken bauen.

Junge Suchtkranke in der Selbsthilfe
Kassel 2006

■ AOK-Bundesverband

Das Zusammenspiel wagen
G+G-Spezial, 12/2013

■ AOK-Bundesverband

Begegnung im Netz
G+G-Spezial, 12/2012

Internet

■ www.aok-bv.de

Website des AOK-Bundesverbandes. Unter → *Gesundheit* → *Selbsthilfe* finden Sie die Materialien zu den Selbsthilfefachtagungen des AOK-Bundesverbandes. Unter → *Mediathek* → *G+G* → *G+G-Spezial* stehen alle Spezial-Hefte als Download zur Verfügung.

■ www.aok.de

AOK-Versichertenportal. Unter dem Stichwort „Selbsthilfe“ finden Sie Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung der einzelnen AOKs.

■ www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

Internetportal zur Jungen Selbsthilfe der Nationalen Kontaktstelle NAKOS

■ www.kreuzbund.de

Website des Kreuzbundes. Unter → *Servicebereich/Downloads* finden Sie das Konzept des Jungen Kreuzbundes als PDF zum downloaden.

■ www.zusammen-sind-wir-viele.de

Website des Projektteams Junge Selbsthilfe mit zahlreichen Infos zu öffentlichkeitswirksamen Projekten

■ www.inklusionslandkarte.de

Diese Website der Behindertenbeauftragten veröffentlicht inklusive Institutionen, Organisationen und Projekte.

■ www.patientenbeauftragter.de

Website des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten und Bevollmächtigten für Pflege

■ www.sozialhelden.de

Hier finden Sie die wheelmap, eine interaktive Online-Karte zum Suchen, Finden und Markieren rollstuhlgerechter Orte.

■ www.stadtrand-berlin.de

Website der Selbsthilfekontaktstelle in Berlin Mitte, StadtRand gGmbH

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: *Gesundheit und Gesellschaft, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag (www.kompart.de).*

Redaktion: *Otmar Müller, Hans-Bernhard Henkel-Hoving (verantwortlich) | Art Direction: Anja Stamer*

Herausgeber: *Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes | Stand: November 2015*

Neue Wege gehen

Junge Menschen von der Idee der Selbsthilfe zu überzeugen, ist eine Herausforderung. Neue Organisations- und Kommunikationsformen könnten die Antwort auf die Frage sein, wie sich mehr Nachwuchs für die Selbsthilfe gewinnen lässt. Von **Karl-Josef Laumann**



Schätzungen zufolge sind deutschlandweit etwa dreieinhalb Millionen Menschen in Selbsthilfegruppen organisiert. Sie decken dabei ein riesiges Spektrum unterschiedlicher Themen ab: vom Umgang mit chronischen und seltenen Erkrankungen über das Leben mit Behinderungen bis hin zu den unterschiedlichsten sozialen Fragen. Die Selbsthilfe als fester Bestandteil unserer Gesellschaft ist dabei insbesondere aus unserem Gesundheitssystem nicht mehr wegzudenken.

Als von innen heraus organisierte Initiativen sind die Gruppen das Vorbild schlechthin für ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement. Ob Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung oder umfassende Information: All das und noch viel mehr bietet den betroffenen Menschen in ihren jeweiligen Lebenssituationen einen festen Halt. Zugleich sind Selbsthilfegruppen Vertreter der eigenen Interessen, Impulsgeber für die öffentliche Debatte sowie Partner im Dialog mit allen anderen Akteuren des Gesundheitswesens, etwa der Politik, den Ärzten oder den Krankenkassen. In diesem Zusammenhang ist für mich übrigens klar: Überall dort, wo über Themen geredet und entschieden wird, die die Belange der Selbsthilfe betreffen, etwa in den Gremien und Institutionen des Gesundheitswesens, müssen Vertreter der Selbsthilfe auch mitreden und mitentscheiden können.

Wir brauchen eine selbstbewusste Selbsthilfe, die mit allen Beteiligten auf Augenhöhe ist. Dafür muss es natürlich genügend Menschen geben, die sich für die gute Sache engagieren – und zwar dauerhaft. Hier kommt der Nachwuchsgewinnung eine ganz zentrale Bedeutung zu. Darum muss es uns gelingen, gerade junge Menschen davon zu überzeugen, dass Selbsthilfeangebote eine erfolgversprechende Strategie für die Bewältigung nicht immer einfacher Lebenssituationen sind. Gemeinschaft stärkt, Gemeinschaft hilft: Dieser Gedanke ist sicherlich allen Menschen bewusst. Doch um gerade junge Menschen von der Selbsthilfe zu überzeugen, sie zur Mitarbeit zu motivieren, muss man sicherlich auch neue Wege beschreiten. Es braucht neue Organisations-, Aktions- und Kommunikationsformen.

Welchen Herausforderungen sich die Junge Selbsthilfe stellen muss, aber auch welche Möglichkeiten und Chancen sie bietet: Davon gibt Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, dieses Heft einen Eindruck. Ich wünsche Ihnen eine spannende und interessante Lektüre!

Karl-Josef Laumann, Patientenbeauftragter und Pflegebevollmächtigter der Bundesregierung

Stärken für's Leben

Einmischen, mitgestalten, sich beteiligen – wenn es um ihre Belange geht, wollen junge Menschen mitreden. Die Selbsthilfe ist dafür genau der richtige Ort. Doch immer noch nutzen zu wenige junge Behinderte oder chronisch Kranke diese Chance. Von **Claudia Schick**

Jugend an die Macht – so lautete das Motto des Kinder- und Jugendtages im Bundesjugendministerium anlässlich des Weltkindertages 2015. „Kinder und Jugendliche haben das Recht, sich zu beteiligen, wenn es sie betrifft. Es ist wichtig, sie direkt nach ihrer Meinung und ihren Vorstellungen zu fragen. Wir müssen Jugendliche ernst nehmen und ihnen konkrete Angebote machen, die Zukunft unserer Gesellschaft aktiv mitzugestalten.“ Mit diesen Worten brachte Bundesjugendministerin Manuela Schwesig die Hoffnungen und Erwartungen junger Menschen in unserer heutigen Gesellschaft ziemlich genau auf den Punkt. Junge Menschen wollen beteiligt werden. Dabei spielt es keine Rolle, ob sie gesund,

chronisch krank oder behindert sind. Sie wollen sich einmischen, mitgestalten und sich für ihre Interessen einsetzen. Etwa das Recht, an der Gesellschaft teilzuhaben. Das Recht, zu arbeiten und zu lernen. Oder das Recht, akzeptiert zu werden trotz gesundheitlicher Einschränkungen.

Alltagshürden meistern. Die Selbsthilfeorganisationen setzen sich genau für diese Rechte ein, aber erstaunlich wenig junge Menschen nutzen bislang ihre Angebote, die Erkrankung gemeinsam mit anderen Betroffenen zu bewältigen. Dabei können gerade junge Menschen erheblich von der Selbsthilfe profitieren: Schwierige Lebensumstände und Hürden des Alltags selbststän-



»Selbsthilfe kann auch cool sein«

Fritz Schösser ist Vorsitzender des Aufsichtsrats des AOK-Bundesverbandes.

Was hat die Selbsthilfe jungen Menschen zu bieten?

Viele junge Leute brauchen Hilfe, wenn es etwa um psychische Probleme, soziale Ängste, Depression, Mobbing, Trauer nach dem Verlust eines Angehörigen oder Prüfungsangst geht. Andere suchen nach Lösungen im Umgang mit einer Krankheit und den sich daraus ergebenden beruflichen und sozialen Schwierigkeiten. Gerade junge Menschen wollen solche Fragen am liebsten mit Gleichaltrigen besprechen, die sich in ähnlichen Lebensphasen befinden und aufgrund der

Krankheit ähnliche Probleme mit Partnerschaft oder Familiengründung haben. Sie suchen Rat, wie man trotz der Erkrankung das Studium oder seinen Job schafft. Es ist gut, dass die Zahl der jungen Gruppen mittlerweile deutlich zugenommen hat – aber es könnten noch mehr sein.

Was können die Jungen in der Selbsthilfe von den Alten lernen?

Das Aufeinandertreffen von Erfahrung und Elan, das gilt für alle Lebensbereiche, ist immer eine gewinnbringende Ergänzung. Ältere Menschen in der Selbsthilfe haben beispielsweise gelernt, mit ihrer Erkrankung zu leben. Sie dienen den Jungen quasi als lebende Vorbilder. Sie haben durch ihre lange Arbeit in der Selbsthilfe einen reichen Schatz an Erfahrungen. Sie wissen, wie man eine Gruppe aufbaut und am Leben hält, wie man Projekte in Angriff nimmt und organisiert

– und sie engagieren sich aktiv für ihr Recht auf gesellschaftliche Teilhabe.

Warum engagiert sich die AOK speziell für die Junge Selbsthilfe?

Die meisten jungen Menschen wissen nur wenig über die hilfreichen Angebote der Selbsthilfe. Deshalb setzt sich die Gesundheitskasse dafür ein, dass junge Betroffene mehr über die Junge Selbsthilfe erfahren und erkennen, dass Selbsthilfe in ihrer Lebenssituation etwas bringt und auch „cool“ sein kann. Die Werbung für die Idee der Selbsthilfe braucht einen festen Platz überall dort, wo junge Menschen sind, in der Schule, am Arbeitsplatz, im Internet, in Jugendorganisationen und Vereinen. Die Gesundheitskasse unterstützt deshalb insbesondere solche Projekte, die in diesen sogenannten Lebenswelten der Jugendlichen stattfinden. ■

*Alltagsfern und verstaubt?
Von wegen. Abfeiern in der
Kneipe, chatten per Skype und
klassische Gruppenarbeit im
Stuhlkreis gehen in der Jungen
Selbsthilfe Hand in Hand.*



dig zu meistern, stärkt das Selbstbewusstsein und das Gefühl, trotz Handicap am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können. Sich in der Selbsthilfe zu vereinen bietet vielfältige Möglichkeiten, mehr über die eigene Krankheit und den alltäglichen Umgang mit ihr zu lernen und kann positive, gesundheitsfördernde Verhaltensänderungen bewirken. Solche Erfahrungen stärken die jungen Menschen für den weiteren Lebensweg.

Doch die wenigsten Jugendlichen und jungen Erwachsenen wissen, welche Möglichkeiten die Selbsthilfe ihnen bieten könnte und wie vielfältig und bunt das Angebot ist. In ihren Köpfen spuken veraltete oder stereotype Vorstellungen, die sie davon abschrecken, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Junge Leute, das belegen Umfragen, empfinden die Selbsthilfe als verstaubt, alltagsfern, fremd und somit unattraktiv. Allzu oft verbinden sie mit der Gruppenselbsthilfe das Klischee von schlecht gelaunten alten Menschen, die im Kreis sitzen, Kräutertee trinken und sich gegenseitig ihr Leid klagen. Dass es zu den verschiedensten Krankheiten Selbsthilfegruppen gibt – und zwar auch solche, die sich insbesondere an jüngere Menschen wenden – ist dem Nachwuchs unbekannt.

Zielgruppengerechte Information. Es gibt deshalb verschiedene Initiativen, Bestrebungen und Ansätze, junge Menschen über zielgruppengerechte Kanäle zu informieren und sie so für die Selbsthilfe zu gewinnen. So hat etwa die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) das Projekt „Schon einmal an Selbsthilfegruppen gedacht?“ ins Leben gerufen (*siehe dazu auch den Artikel auf Seite 14*). Des Weiteren engagieren sich einige Kontaktstellen verstärkt für das Thema „Junge Selbsthilfe“, etwa die Kontaktstelle StadtRand in Berlin-Mitte. Regelmäßig stattfindende Open-Stage-Abende in Berlin mit Musik, Poesie, Theater oder Sketchen laden dazu ein, sich auf völlig andere Art und Weise dem Thema Selbsthilfe zu nähern (*siehe dazu auch das Interview auf Seite 13*).

Aber auch klassische Selbsthilfeorganisationen wie der Kreuzbund oder die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft haben die unterschiedlichen Ansprüche und Wünsche jüngerer und

älterer Betroffener wahrgenommen und bieten spezielle Gruppen- und Informationsangebote für junge chronisch kranke Menschen unter ihrem Dach (*siehe dazu auch die Beiträge auf den Seiten 8 und 12*). Es gibt also viele Beispiele guter Praxis, wie sich auf die Bedürfnisse der Jungen eingehen lässt.

Für Jung und Alt interessant. Was lässt sich aus diesen Beispielen lernen? Wie lässt sich die Selbsthilfe für Jung und Alt gleichermaßen attraktiv gestalten? Wie lässt sich der Generationenwandel in der Selbsthilfe gestalten? Wichtig bei allen Überlegungen und Bestrebungen ist vor allem, diejenigen in die Umsetzung mit einzubeziehen, die es betrifft. Die Jungen.

Vielen jungen Menschen fällt es schwer, sich auf regelmäßig stattfindende Treffen einzulassen.

Viele junge chronisch kranke Menschen haben das Bedürfnis, sich mit Gleichgesinnten über ihren Alltag mit und trotz Krankheit auszutauschen. Aber – typisch für ihr Alter – sind sie eher sprunghaft und ungeduldig. Sagt ihnen etwas nicht auf Anhieb zu oder langweilt es sie, sind sie schnell dabei, sich etwas Neuem zuzuwenden. Auch fällt es ihnen oft schwer, sich auf regelmäßig stattfindende Treffen einzulassen, sich also in gewisser Weise zu binden und zu verpflichten. Daher brauchen sie neben den Angeboten einer klassischen Gruppenarbeit auch flexiblere Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, die erlebnis- und handlungsorientiert sind, zum Beispiel gemeinsame Freizeit- oder Sportaktivitäten.

Da viele junge Menschen aktuellen Formen der Selbsthilfearbeit kritisch gegenüberstehen und sich mit dem Oberbegriff „Selbsthilfe“ nicht identifizieren können, wäre es auch sinnvoll, neue Bezeichnungen für das Zusammenkommen mit Gleichbetroffenen zu finden, die zur Selbstwahrnehmung der Einzelnen, zum Selbstverständnis der Gruppe und zur gewünschten Außenwahrnehmung passen. Jungen Menschen ist es wichtig, nicht gleich durch den Gruppennamen auf die Krankheit degradiert zu sein. So entstehen hin und wieder Gruppen mit

Zahlen und Fakten

Fast **20 Prozent** aller Bundesbürger gelten als chronisch krank. **16,2 Prozent** aller Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren sind von einer **chronischen Erkrankung** betroffen.

In Deutschland gibt es Schätzungen zufolge bis zu **100.000 Selbsthilfegruppen**. Rund **3,5 Millionen Menschen** engagieren sich in der Selbsthilfe. Es gibt über **220 gesundheitsbezogene** Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. **300 Selbsthilfekontaktstellen** und -büros unterstützen bundesweit die ehrenamtliche Arbeit in der Selbsthilfe.

2016 stellt die AOK **26 Millionen Euro** zur Unterstützung der Selbsthilfe zur Verfügung.

Quelle: KigGS, AOK-BV

selbstironischen und eigenwilligen Namen wie *Flow Speaker* oder *Fuck You MS*. Auch ist es verständlich, dass junge betroffene Menschen eher Lust haben, sich an unkonventionellen Orten zu treffen.

Alte Gruppen für Junge öffnen. Jüngere und ältere Menschen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe haben teilweise sehr unterschiedliche, aber eigentlich auch viele gemeinsame Wünsche und Bedürfnisse. Altershomogene und altersheterogene Gruppenbildungen sollten daher kein Gegensatz sein. Es ist wichtig, junge Menschen zur Eigenständigkeit zu ermutigen und sie bei der Bildung von altersspezifischen Gruppen zu unterstützen. Aber auch bestehende Gruppen sollten für das Thema „Junge Selbsthilfe“ sensibilisiert werden, damit sie sich für junge Menschen öffnen. Solche Gruppen, aber auch Selbsthilfekontaktstellen oder -organisationen sollten junge Betroffene in Projekte mit einbeziehen, etwa auf Selbsthilfetagen. Auch die Krankenkassen sollten bei ihrer Selbsthilfearbeit die Junge Selbsthilfe aktiv ansprechen und gemeinsam Projekte mit ihnen starten. Da die jungen Gruppen in der Regel zu Beginn noch keine geeigneten Räumlichkeiten haben, die sie für Treffen und Aktionen nutzen können, ist es wichtig, dass bestehende Gruppen, Kontaktstellen, Jugendeinrichtungen oder auch Krankenkassen ihnen Räume günstig zur Verfügung stellen. Auch brauchen sie Plattformen und Foren, wo sie sich präsentieren und austauschen können.

Hilfe ohne Bevormundung. Dort, wo sich junge Betroffene für die Gründung einer Gruppe entscheiden, brauchen sie die Unterstützung derjenigen, die schon Erfahrungen mit der Selbsthilfearbeit haben. So können etwa Kontaktstellen ideale Partner für die Junge Selbsthilfe sein, da sie vorbehaltlos helfen, ohne dabei inhaltlich bestimmen zu wollen. Oder alteingesessene Selbsthilfeverbände, die den Jungen unter die Arme greifen können, ohne zu bevormunden. Damit neu entstandene junge Gruppen auch langfristig am Ball bleiben, benötigen sie Menschen, die schon Erfahrungen mit der Arbeit in der Selbsthilfe haben. Diese können Barrieren abbauen und Ängste reduzieren,

um Vorbehalte und Vorurteile auszuräumen und vertrauensvoll Zugänge zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu ermöglichen. Idealerweise wären das selbsthilfeeferne, jung(geblieben)e Menschen. Aber auch feste ältere Ansprechpersonen für junge Mitglieder sowie einzelne Ältere, die als „Paten“ die Jüngeren in bestehenden Selbsthilfeorganisationen begleiten, sind erfolgversprechende Modelle.

Auf der anderen Seite müssen vorhandene Wissenslücken geschlossen und das schlechte Image der Selbsthilfe aufpoliert werden. Verschiedene Medien dafür zu nutzen ist sinnvoll. Dies können Postkarten, Flyer, Plakate oder Zeitungsanzeigen sein, aber auch spezielle Rundfunk- und Filmbeiträge. Internetauftritte und die Präsenz in sozialen Netzwerken sind reizvoll und erscheinen ebenfalls vielversprechend und förderungswürdig. Bei der Erstellung zielgruppenspezifischer Medien bietet es sich an, junge Selbsthilfegruppen oder junge Menschen, die sich für die gemeinschaftliche Selbsthilfe interessieren und engagieren, einzubeziehen und junge Menschen zu konkreten Mitmach-Projekten einzuladen.

Virtuell und Face-to-Face. Internet und soziale Netzwerke sind zu einem alltäglichen Bestandteil der Jungen-Selbsthilfe-Gruppenarbeit geworden. Virtuelle und Face-to-Face Selbsthilfe sind heute kein Gegensatz mehr. Netzbasierte Selbsthilfeaktivitäten haben für die weitere Entwicklung altersgruppengerechter Selbsthilfeformen eine enorme Bedeutung und sollten im Rahmen der Selbsthilfeförderung gezielt unterstützt werden.

Um künftig vermehrt junge chronisch kranke und behinderte Menschen für das ehrenamtliche Engagement in der Selbsthilfe zu gewinnen, ist es wichtig, eine fachliche und institutionelle Vernetzung zu erreichen. So ist es erfolgversprechend, Kontakte mit Schulen, Hochschulen, Betrieben, aber auch Jugendorganisationen, Freizeiteinrichtungen oder Sportvereinen auszubauen und dort jungen Menschen den Selbsthilfedanken nahezubringen. Es ist wichtig, ihnen den Weg zu ebnen und sie dabei zu unterstützen, ihre ganz eigene Form der Selbsthilfe, des Austauschs und der Kommunikation über ihre Erkrankungen und Behinderungen zu finden. Allein sind sie angreifbar, durch gemeinschaftliche Selbsthilfe sind sie stark.

Die AOK will hier unterstützen. Etwa, indem sie in ihren Medien den Selbsthilfedanken und die Bedeutung der Selbsthilfe – gerade auch für junge Menschen – immer wieder kommuniziert. Oder indem sie bei Selbsthilfeveranstaltungen der jungen Selbsthilfe einen Raum gibt, sich darzustellen. Und natürlich, indem sie gezielt im Rahmen der Selbsthilfeförderung Projekte für und von jungen Betroffenen finanziert. ■

Claudia Schick ist Referentin für Selbsthilfeförderung beim AOK-Bundesverband.

Verena Bentele ist Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen.



»Engagement ist keine Frage des Alters«

Ob Internetrecherche oder Videokonferenz – in der Jungen Selbsthilfe werden die technischen Möglichkeiten der digitalen Welt ausgiebig genutzt. Für **Verena Bentele** birgt die Digitalisierung der Selbsthilfe aber auch für die Älteren ein großes Potenzial.

Frau Bentele, welche Auswirkungen hat der gesellschaftliche Trend, weniger Bindungen eingehen zu wollen, auf die Selbsthilfe?

Vereine und andere ehrenamtliche Organisationen haben zunehmend Schwierigkeiten, Nachwuchs zu generieren. Der Durchschnitt derer, die sich in der Selbsthilfe engagieren, wird schon seit Jahren immer älter – mit den entsprechenden Konsequenzen für die thematische Ausrichtung. Themen, die für junge Menschen interessant sind, beispielsweise die assistierte Elternschaft für behinderte Menschen, bekommen daher in der klassischen Selbsthilfe einfach zu wenig Raum.

Junge Menschen wollen ihr Leben in vollen Zügen genießen. Ist Engagement in der Selbsthilfe eher etwas für die Generation 50 plus?

Bürgerschaftliches Engagement ist keine Frage des Alters. Dafür gibt es nicht die eine, „richtige“ Zeit. Es gibt sicherlich Phasen, in denen es einfacher ist – wenn die berufliche Orientierung abgeschlossen ist, wenn die Kinder vielleicht schon etwas größer geworden sind und sich wieder mehr zeitliche Freiräume ergeben. Aber es gibt ja auch genügend Gegenbeispiele von jungen engagierten Menschen. Letztlich kommt es wohl vor allem darauf an, ob sich der Einzelne auch gegenüber der Gesellschaft in der Verantwortung sieht. Ob er oder sie Probleme eher nur für sich selber lösen möchte oder den Anspruch hat, sich auch für andere Menschen einzusetzen. Letztlich muss wohl jeder für sich selbst entscheiden, wie er seine Prioritäten setzen will – und ob der Kino- oder Restaurantbesuch oder der Wochenendtrip ans Meer nicht auch

mal ausfallen dürfen, um Freiräume für gesellschaftliches Engagement zu haben.

Macht es Sinn, wenn in der Jungen Selbsthilfe vermehrt auf virtuelle Kommunikation gesetzt wird?

Auf jeden Fall – das Kommunikationsverhalten junger Menschen hat sich in den vergangenen zehn Jahren extrem verändert und bietet mittlerweile völlig neue Möglichkeiten des Austauschs. Smartphone und Computer sind heute bei uns jüngeren Nutzern Hauptkommunikationsmittel. Das kann zwar das persönliche Gespräch niemals vollwertig ersetzen, andererseits

» Virtuelle Kommunikation ermöglicht einigen überhaupt erst die Teilhabe an der Selbsthilfe. «

ermöglicht die virtuelle Kommunikation dem ein oder anderen überhaupt erst die Teilhabe an einer Selbsthilfegruppe.

Sehen Sie in der Digitalisierung auch Chancen für die klassische Selbsthilfe?

Heute wachsen wir alle mit den Möglichkeiten des Internets auf und wissen, wie wir zu bestimmten Fragen rund um Teilhabemöglichkeiten, Gesetzeslage oder Nachteilsausgleiche im Netz recherchieren können, um auf den breiten Erfahrungsschatz anderer Menschen zurückgreifen zu können. Davon können auch ältere Aktive profitieren – wenn man es schafft,

dass die Jungen ihr Wissen über die Technologien und Kommunikationsformen auch für ältere Menschen zugänglich machen. Denn durch den Einsatz neuer Medien lassen sich ja große Erfolge erzielen. Ein gutes Beispiel dafür ist die [wheelmap](http://wheelmap.org) auf sozialhelden.de – hier sind mittlerweile über 400.000 Orte wie Cafés, Bibliotheken oder Schwimmbäder zu finden, die mit einem Ampelsystem auf ihre Barrierefreiheit bewertet werden.

Wie machen Sie eigentlich Ihre eigene Arbeit den „Digital Natives“ zugänglich?

Da gibt es beispielsweise die Webseite Inklusionslandkarte.de. Vom Restaurant übers Schwimmbad bis zum Theater kann hier jeder Nutzer die Orte eintragen, die inklusiv sind oder sich auf den Weg gemacht haben. Zu finden sind hier Institutionen, Organisationen und Projekte, deren Inklusivität dann von den Nutzern bewertet werden kann. Neben meiner eigenen Webseite, auf der sich noch viele weitere Informationen zum Thema Inklusion finden lassen, sind wir auch auf Facebook zu finden. Die Kommunikation über soziale Netzwerke werden wir künftig sicherlich noch weiter verstärken. Wir haben auch einen digitalen Newsletter. Doch auch wenn die digitale Kommunikation sehr hilfreich ist, gehen wir natürlich auch andere, analoge Wege, bei denen der persönliche Austausch im Vordergrund steht. Wir veranstalten etwa Fachkonferenzen, Werkstattgespräche, Filmabende oder Ausstellungen. Wir versuchen also, auf allen Feldern der Kommunikation aktiv zu sein, um möglichst viele Menschen mit deren spezifischen Bedürfnissen zu erreichen. ■

Jung und Alt unter einem Dach

Der Aufbau einer Jungen Selbsthilfe ist beim Kreuzbund gelungen. Unter dem Dach des Verbands profitiert der Nachwuchs von einer vorhandenen Infrastruktur. Erfahrene ältere Ansprechpartner unterstützen die Jungen zudem dabei, eigene Gruppen aufzubauen. Von **Marianne Holthaus**

Mit einem großen Kooperationsprojekt verschiedener Sucht-Selbsthilfeverbände begann vor acht Jahren beim Kreuzbund-Bundesverband die Arbeit im Bereich „Junge Selbsthilfe“. Die damalige Gründung des „Jungen Kreuzbundes“ erfolgte vor dem Hintergrund des vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Projekts „Brücken bauen“. Ziel dieses Projektes war es, gezielt jüngere Menschen zwischen 20 und 40 Jahren für die verbandliche Selbsthilfe zu aktivieren. Seit dem Projektende treffen sich auf Bundesebene jährlich etwa 20 bis 25 gewählte Beauftragte aus ganz Deutschland. Diese ehrenamtlich engagierten Multiplikatoren setzen sich für die Junge Selbsthilfe inhaltlich und verbandspolitisch ein, schulen sich und tauschen sich zu Fragen über jüngere Lebenswelten aus. Dabei vertritt der Arbeitsbereich „Junger Kreuzbund“ nicht ausschließlich die Anliegen jüngerer Gruppenbesucher. Auch viele mehrfachabhängig drogenkon-

sumierende Menschen, die bereits „in die Jahre“ gekommen sind, fühlen sich aufgrund ihres Lebensstils jüngeren und experimentierfreudigen Lebenswelten zugehörig und sind in den jüngeren Gruppen natürlich auch willkommen.

Aufgabe der Multiplikatoren ist es unter anderem, die Zugangswege für junge Drogenabhängige zur verbandlichen Selbsthilfe zu erleichtern, beispielsweise durch junge Gesprächsgruppen oder Projekte. Zudem können die Beauftragten interessierte junge Menschen dabei unterstützen, unter dem Dach des Kreuzbundes eigene Gestaltungsräume zu kreieren. In altersgemischten Gruppen sollen die regionalen Multiplikatoren hingegen generationsbedingte Spannungen verstehend und moderierend begleiten. Nicht zuletzt haben sie aber auch die Aufgabe, verbandsintern Impulse für die Weiterentwicklung des Kreuzbundes als einen Verband zu geben, der auch junge Menschen ansprechen will.

Flexible Angebote. Für viele Jüngere ist die Zugehörigkeit zu einem Verband eher befremdlich. Daher sollte sich die Selbsthilfe für junge Suchtkranke auf die entwicklungsbedingten Suchbewegungen junger Menschen einstellen können und flexible Angebote entwickeln, selbst wenn manche der Ziele und Vorstellungen für die Älteren irritierend anmuten.

Junge Suchtkranke haben oft ein anderes Krankheitsverständnis, andere Konsummuster, unterschiedliche Bewältigungsstrategien und Werteorientierungen als die Älteren. Vor diesem Hintergrund kann es bei jüngeren Suchtkranken häufiger zu Phasen der Rückfälligkeit kommen. Sie müssen oftmals noch eine Krankheitseinsicht und Abstinenzmotivation entwickeln und sind in Fragen der Lebensführung experimentier- und risikofreudiger. Die Vorstellung einer lebenslangen Abstinenz ist für viele zu abstrakt, erscheint unerreichbar oder zunächst nicht erstrebenswert. Manche möchten zunächst nur auf ihr Primärsuchtmittel verzichten. Solche Wünsche und Erfahrungen müssen im Schutze einer Gruppe Gleichgesinnter besprechbar sein, damit sich die Betroffenen weiter orientieren und – im besten Falle – regulieren können.

Inzwischen haben sich im Kreuzbund auf regionaler Ebene etliche Initiativen für jüngere Suchtkranke entwickelt. Bemerkenswert ist, dass sich diese Kreuzbundgruppen besonders in der



Wie eine zweite Familie – in einem bundesweiten Selbsthilfeverband können die Jungen von den Alten profitieren – und natürlich umgekehrt.

Mehr Experimente, weniger Bindung

	Traditionelle Selbsthilfe	Junge Selbsthilfe
Lebenssituation	Wichtige Themen: Stabilisierung von Familie, Wiederaufnahme von Arbeit	altersgemäße Suche nach persönlicher, familiärer, beruflicher Entwicklung; Experimentierfreude
Gruppenzugehörigkeit	dauerhaft	wechselnd/hohe Fluktuation
Suchtformen	Alkohol	Mehrfachabhängigkeiten
Persönliches Ziel	Abstinenz	aktuelle Lebenssituation bewältigen; Suchtmittelkonsum verringern
Gruppenarbeit	Gesprächsgruppen	mehr erlebnisorientierte altershomogene junge Gruppen
Praxisbegleitung	möglich	nötig
Bedeutung der Verbandsarbeit	wichtig	unwichtig

Andere Konsummuster, unterschiedliche Wertevorstellungen, verschiedene Ziele – die Ansprüche an einen Gruppenbesuch beim Kreuzbund unterscheiden sich zwischen Nutzern von konventionellen und jungen Gruppen teilweise deutlich.

Quelle: „Brücken bauen“, 2006

Nähe von beruflichen Suchthilfeeinrichtungen gut entwickeln und damit sehr von der Unterstützung der beruflich Helfenden profitieren. Auch dort, wo sich ältere Kreuzbundmitglieder für die Jungen stark machen und sich flexibel auf die unterschiedlichen Bedürfnislagen einstellen, können sich Angebote für Jüngere nachhaltiger etablieren.

Regionale Unterschiede. Die Integration jüngerer Menschen in die Selbsthilfe des Kreuzbundes erfolgt je nach regionalen Möglichkeiten unterschiedlich. Kommt es zu altersgleichen Gesprächsgruppen, können sich die Jüngeren gegenseitig unterstützen, etwa beim Aufbau eines drogenfreien Freundeskreises oder bei konkreten Fragen zu Themen wie Partnerschaft/Sexualität, Wohnen, schulisch-beruflicher Orientierung oder anderen altersentsprechenden Wünschen und künftigen Zielen. Altersgemischte Gesprächsgruppen bieten den Jungen hingegen konkrete Vorbilder – so profitieren sie etwa hinsichtlich der beruflichen Orientierung und gesellschaftlichen Integration von den beruflich schon „gesetzteren“ Älteren. Aufgrund des nicht immer völlig spannungsfreien Miteinanders der Generationen ist es jedoch gerade in altersheterogenen Gruppen besonders wichtig, für ein offenes und akzeptierendes Klima zu sorgen.

Generell können beim Kreuzbund die unterschiedlichen Generationen voneinander profitieren: Die Jungen sollten bereit sein, sich mit den guten (Selbsthilfe-)Erfahrungen der Älteren aus der Vergangenheit und Gegenwart auseinanderzusetzen. Sie dürfen von den Vorteilen der – wenn auch manchmal etwas schwerfälligen – vorhandenen Strukturen des Verbandes profitieren. Die älteren Verbandsmitglieder können mit Hilfe der Jungen lernen, ihre manchmal konservativ anmutenden Wertevorstellungen weiterzuentwickeln und sich so die Zukunftsfähigkeit erhalten.

Zukunftsperspektive entwickeln. Trotz aller Unterschiede gibt es angesichts der existenziellen Erfahrung einer Suchterkrankung eine zentrale Gemeinsamkeit bei Jung und Alt: Solidarität und Zugehörigkeit von Gleichgesinnten sind in allen Generationen

eine wertvolle Möglichkeit, eine Suchtmittelabhängigkeit abzuwenden beziehungsweise zu bewältigen. Generationsübergreifend wollen Suchtkranke und Angehörige eine freudvolle positive Zukunftsperspektive entwickeln. Dafür hält die verbandliche Sucht-Selbsthilfe Woche für Woche Räume für Begegnung und Begleitung bereit und sorgt somit – nicht ganz unwichtig – für die notwendige Infrastruktur. Auch bei der Beantragung von Fördergeldern erhalten die Gruppen Beratung und konkrete Hilfe. Ein vielfältiges Seminarangebot unterstützt zudem die persönliche Entwicklung und Selbstsorge in fast allen Fragen der Lebensführung. Nicht zuletzt bietet die Junge Selbsthilfe unter dem Dach eines großen, bundesweiten Verbandes die Möglichkeit, sich vielfältig ehrenamtlich zu engagieren und damit einen Beitrag zu leisten, dass Suchtkranke und Angehörige in Politik und Gesellschaft eine Lobby haben. ■

Marianne Holthaus ist Suchtreferentin
in der Bundesgeschäftsstelle des Kreuzbundes e.V.

Kreuzbund

In den rund 1.400 Selbsthilfegruppen des katholischen Kreuzbundes treffen sich wöchentlich rund 25.000 Menschen. Jeder, der suchtgefährdet oder abhängig ist oder den die Sucht seines Partners oder eines Familienmitglieds belastet, ist willkommen. Der Kreuzbund ist ein wichtiges Bindeglied im System der Suchthilfe, die partnerschaftliche Kooperation mit Fachkliniken und Beratungsstellen ist selbstverständlich. Mit dem „Jungen Kreuzbund“ gibt es auch altershomogene Angebote für jüngere Suchtkranke.

Kreuzbund e. V. – Bundesgeschäftsstelle
Münsterstraße 25 · 59065 Hamm
Tel.: 02381 67272-0 · mail: info@kreuzbund.de
www.kreuzbund.de



Am besten mit viel Publikumsverkehr – für ihr Sprechtraining gehen die Flow-Gruppen an öffentliche Orte und sprechen wildfremde Passanten an.

Hingehen, wo's wehtut

Das Reden im öffentlichen Raum ist für Stotternde wohl die größte Herausforderung. Ob im Kaufhaus oder in der Fußgängerzone – Flow-Sprechgruppen trainieren solche Situationen regelmäßig an öffentlichen Orten. Von **Patrick Chmiela**

Die Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS) stellte 2011 ein Team von zehn jungen Stotternden zusammen, das sogenannte Youth-Team. Ziel dieses Teams war es, ein Konzept für eine neue, junge Stotterer-Selbsthilfe zu entwickeln. Im Mittelpunkt standen dabei vor allem die Wünsche und Hoffnungen der jungen Teammitglieder – vonseiten der Dachorganisation BVSS gab es dabei bewusst keinerlei inhaltliche Vorgaben oder gar Grenzen. So entstand 2011 und 2012 innerhalb von vier Wochenendseminaren das fertige Konzept für die jungen Stotterer-Selbsthilfegruppen, die sich nunmehr „Flow – Die junge Sprechgruppe

der BVSS“ nennen. Auf der Basis dieses Konzeptes gibt es mittlerweile bundesweit zehn Flow-Gruppen, die sich regelmäßig treffen, und darüber hinaus eine rein virtuelle Flow-Gruppe.

Training mit Passanten. Doch was ist das Besondere an diesen jungen Gruppen? Immerhin gibt es in Deutschland bereits 90 Stotterer-Selbsthilfegruppen. Das wohl wichtigste Alleinstellungsmerkmal der Flow-Gruppen ist das gezielte Arbeiten am Stottern. Stottern ist eine Redeflussstörung, welche sich am besten überwinden lässt, indem die Kommunikation im „wahren Leben“, also außerhalb eines Therapie- oder Gruppenraumes, geübt wird. Deshalb veranstalten viele Flow-Gruppen in unregelmäßigen Abständen sogenannte In-vivo-Trainings. Ziel dieser Übungen ist es, an öffentlichen Orten mit viel Publikumsverkehr, wie beispielsweise Einkaufspassagen oder Kaufhäusern, sein Stottern näher kennenzulernen oder neue Sprechtechniken gezielt im realen Leben anzuwenden.

Konkret kann ein Teilnehmer einen Passanten ansprechen, wobei der Teilnehmer auf sein eigenes Stottern und die Reaktion des Passanten achtet. Im nächsten Schritt kann der Teilnehmer sein Stottern etwa durch eine Sprechtechnik variieren und die Reaktion der Passanten wieder beobachten. In der Gruppe werden anschließend nach jeder Sprechsituation die gewonnenen Erfahrungen geteilt. Die Erkenntnis bei der überwiegenden Anzahl der Teilnehmer ist, dass die Selbsteinschätzung und die Ängste vor dem Stottern meist stärker sind als das Stottern und die auftretenden Symptome selbst.

Neben den Trainings kommt in den Flow-Gruppentreffen aber auch der gemeinsame Austausch über die Problematik nicht zu kurz. Treffen sich junge Menschen unter sich, sind die besprochenen Themen meist automatisch andere als in altersgemischten Gruppen oder in solchen mit vorwiegend älteren Teilnehmern. In den Flow-Gruppen geht es beispielsweise oft um Schule und Beruf, Beziehungen und Liebe, aber auch um alltägliche Themen wie Musik oder Hobbys.

Integration gelungen. Doch auch die jüngsten Flow-Teilnehmer werden früher oder später älter. Das Ziel der Flow-Gruppen ist keine Trennung zwischen jungen und älteren Stotternden in den Selbsthilfegruppen. Vielmehr soll ein zusätzliches Angebot für junge Betroffene geschaffen werden, die sich in den bislang bestehenden Selbsthilfegruppen nicht geborgen fühlen. Daneben gibt es auch viele klassische Selbsthilfegruppen, welche ebenfalls von jungen Stotternden besucht werden. Wenn Flow-Gruppen zusammen älter werden, ist es also nicht zu erwarten, dass Teilnehmer aus diesem Grund die Gruppen verlassen. Die ersten Flow-Gruppen bestehen nun schon seit über drei Jahren – nach dieser Zeit lässt sich das Fazit ziehen, dass die Integration von jungen Teilnehmern in die Stotterer-Selbsthilfelandchaft geklappt hat. Dabei schotteten sich diese nicht in den Flow-Gruppen ab, sondern engagieren sich auch auf Landes- und Bundesebene in Ausschüssen und Gremien der BVSS. ■

Patrick Chmiela ist Gründer der Flow-Sprechgruppe in Berlin.

Flow – die junge Sprechgruppe

Flow ist die junge Sprechgruppe der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS) für Stotternde zwischen 16 und 29 Jahren. Unterstützung, Austausch und Verständnis sowie das Kennenlernen von gleichaltrigen Stotternden stehen im Vordergrund. Zu den Angeboten der Flow-Gruppen gehören Workshops, Seminare, In-Vivo-Trainings sowie gemeinsame Unternehmungen im zweiwöchigen Rhythmus zu festen Terminen. Interessierte werden vom BVSS mit einem Startpaket unterstützt, einer Art „Baukasten“ für die Gründung einer neuen Flow-Sprechgruppe.

Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V.
Zülpicher Straße 58 · 50674 Köln
Tel.: 0221 1391106
mail: info@flow-sprechgruppe.de
www.flow-sprechgruppe.de

Bunt, kreativ, anders

Die knallbunte Internetseite von „Jung und Parkinson“ machte **Jutta Ahmerkamp-Böhme** auf Anhieb neugierig. Dass sie dort bis heute aktiv ist, hat aber nicht nur mit dem Ideenreichtum der Selbsthilfegruppe zu tun.

Meine ganz persönliche „Stunde null“, die Diagnose Parkinson, ereilte mich im Mai 2003. In unserer Familie hatte es die Krankheit bis dahin nicht gegeben. Opa und Oma waren verschont geblieben, die Enkelin traf es dafür mit 35 Jahren mit voller Wucht – ich hätte den ganzen Tag vor Wut und Ohnmacht schreien mögen. Jahre später stieß ich im Internet durch Zufall auf „jung-und-parkinson.de“, eine Website, die nicht nur auffallend bunt war, sondern auch auffallend anders. Das Hellgrün leuchtete vor dem schwarzen Hintergrund und unterschied sich so wohlthuend von dem Grau in Grau vieler anderer Parkinson-Gruppen. Kurz: Ich kam, angezogen durch einen gelungenen Internet-Auftritt, und ich blieb.

Austausch mit Gleichgesinnten. Gründe dafür, dass ich mich bei „Jung und Parkinson“ gut aufgehoben fühle, gibt es viele. Ein besonders wichtiger ist für mich die Möglichkeit, meine Erfahrungen, Sorgen und Ängste mit Menschen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden wie ich. Parkinson mit 70 und zehn Enkelkindern zu bekommen ist sicherlich eine andere Erfahrung als mit 35 und zwei kleinen Kindern zu Hause. Auch stellt sich die Frage „Wie sag ich’s meinem Chef, wie meinen Kollegen?“ nicht unbedingt jedem. Die Tipps, die man im Chat oder auf den vielen regionalen Treffen bekommt, sind hier von unschätzbarem Wert. Aber auch in medizinischer Hinsicht stehen „junge“ Themen auf dem Programm – so referieren anerkannte Experten auf den mehrmals jährlich stattfindenden Symposien bei-

spielsweise zu Themen wie „Krankheitsmodulation durch Sport“ oder „Parkinson und Psyche“. Sogar an die Angehörigen ist bei diesen Veranstaltungen gedacht – die finden hier nämlich ebenfalls ein Forum zum Austausch von Erfahrungen und Gedanken.

» Opa und Oma waren verschont geblieben, die Enkelin traf es dafür mit 35 Jahren mit voller Wucht. «

Einmalige Projekte. Der Ideenreichtum des Vereins hat mich immer wieder beeindruckt. Hinter „Dinner & Dance“ beispielsweise verbirgt sich ein Galaabend, dessen Erlös der Vereinsarbeit zugutekommt. Beim sogenannten Musikprojekt tragen Künstler und Musiker dazu bei, „Jung und Parkinson“ bekannt und der jüngeren Generation klarzumachen, dass die Krankheit jeden erwischen kann. Jederzeit. Ein Online-Tai-Chi-Kurs dürfte ebenso einmalig sein wie der JuP-Talk, bei dem Erkrankte und Angehörige in ungezwungener Runde mit Medizinerinnen und Fachleuten anderer Bereiche diskutieren.

Die Liste der weiteren onlinebasierten und sonstigen Aktivitäten ist zu lang, um sie hier komplett aufzuführen. Stellvertretend für viele andere spannende Projekte seien an dieser Stelle nur noch „Die JuPsons“ genannt – ein Zeichentrickfilm über eine Familie mit zwei kleinen Kindern. Ein Elternteil ist an Parkinson erkrankt und nun gilt es, dem Nachwuchs

in einfachen, verständlichen Worten zu erklären, was das eigentlich bedeutet. Merkwürdig, diese Thematik kommt mir irgendwie bekannt vor.

Es gibt also eine Menge Gründe, warum ich „Jung und Parkinson“ nicht mehr aus meinem Leben wegdenken möchte. Zum einen bin ich schon jetzt gespannt, was sich der Verein als Nächstes einfallen lassen wird. Zum anderen hoffe ich, trotz meines frühen Krankheitsausbruchs eines Tages bei der Gründung des Folgevereins „Alt und Parkinson“ mit dabei sein zu dürfen. ■

Jutta Ahmerkamp-Böhme ist Mitglied in der Jung-und-Parkinson-Gruppe Saar.

Jung-und-Parkinson

Immer mehr junge Menschen erkranken im frühen und mittleren Lebensabschnitt an Morbus Parkinson. „Jung und Parkinson“ hat es sich zum Ziel gesetzt, das Bewusstsein für die Probleme und Besonderheiten von jungen Parkinson-Erkrankten zu schärfen. Der Verein wurde im März 2014 gegründet – mittlerweile gibt es 150 Mitglieder, die sich entweder virtuell oder in einer der sechs Regionalgruppen austauschen. Der Verein organisiert Fachveranstaltungen, kooperiert mit Wissenschaftlern und Neurologen und arbeitet mit lokalen Selbsthilfegruppen eng zusammen.

Jung-und-Parkinson – Die Selbsthilfe e. V.
 Prof.-Notton-Straße 11 · 66740 Saarlouis
 Tel.: 0152 22807408
 mail: info@jung-und-parkinson.de
www.jung-und-parkinson.de



Voll digital

Chat im Netzwerk statt Treffen im Gruppenraum – die digitale Gruppe F.U.MS bietet auf Facebook eine webbasierte Anlaufstelle für junge Menschen mit Multipler Sklerose. Über 400 Mitglieder aus ganz Deutschland sind bereits dabei. Von **Daniel Bunk**

Die deutsche Version von F.U.MS wurde 2013 als Ableger der gleichnamigen kanadischen Stiftung ins Leben gerufen. Die Abkürzung steht für „Fuck You Multiple Sclerosis“ und wurde bereits 2006 von Aaron Solowoniuk, dem Schlagzeuger der Rockband Billy Talent, als Stiftung und Anlaufpunkt für junge Menschen mit Multipler Sklerose (MS) in Kanada gegründet. Nach einem Treffen mit Solowoniuk war schnell klar, dass wir seine Arbeit gern auf Deutschland ausweiten wollten, allerdings nicht in Form einer klassischen Selbsthilfegruppe. Wir glauben, dass viele junge Betroffene, die im typischen Alter zwischen 20 und 40 frisch mit ihrer MS-Diagnose konfrontiert

wurden, nur schwer für eine Selbsthilfegruppe im klassischen Sinn zu begeistern sind. Unser Weg war es daher, die betroffenen jungen Menschen dort abzuholen und ihnen zu begegnen, wo sie sich ohnehin aufhalten: im Internet, und zwar vorrangig bei Facebook.

Wider das Klischee. Im Gespräch mit dem Landesverband Nordrhein-Westfalen (NRW) der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) war schnell klar, dass für eine onlinebasierte Gruppe ein großer Bedarf besteht. F.U.MS wurde daher als offizieller Kontaktkreis der DMSG NRW gegründet und fungiert als „virtuelle Selbsthilfegruppe“ in Form einer geschlossenen Gruppe bei Facebook. Es ist also lediglich für die anderen angemeldeten Mitglieder sichtbar, was dort gepostet wird. So wird den Teilnehmern die nötige Anonymität gewährleistet, denn nicht jedes Gruppenmitglied möchte seine Erkrankung öffentlich machen. Zu sehr haftet MS noch immer das Stigma an, dass die Betroffenen nicht leistungsfähig genug sind, um ihre bisherige Rolle im (Berufs)-Leben weiter ausfüllen zu können.

So ist beispielsweise die Leistungsfähigkeit ein immer wiederkehrendes Thema in der Gruppe, etwa wenn ein Mitglied wieder einmal das Klischee zu hören bekommen hat, frühes Zubettgehen helfe, wenn man mit Fatigue zu kämpfen hat, einem chronischen Erschöpfungssymptom, an dem ein Großteil der MS-Erkrankten leidet. Aber natürlich besprechen wir innerhalb der Gruppe auch klassische Themen wie Reha, Schubsymptomatiken, Therapien oder Medikation. Infos und Materialien, die von der DMSG

an die Kontaktkreise ausgegeben werden, gelangen digital als Scan oder Verlinkung in die Gruppe. Ferner bereichert natürlich jedes einzelne Mitglied mit seinen eigenen Erlebnissen und Erfahrungen das Wissen der Gruppe. Denn die Erkrankten selbst sind bei einer Krankheit, für die es noch immer kein Heilmittel gibt und die der medizinischen Forschung immer noch viele Rätsel aufgibt, häufig genug die besten Experten, wenn sie mit offenen Ohren und Augen jede Information absorbieren, die mit ihrer Erkrankung und den Auswirkungen zu tun hat.

Persönlicher Austausch. Bei aller Affinität zur digitalen Welt: Regelmäßige Treffen, unter anderem am Welt-MS-Tag, finden auch bei uns statt. Mittlerweile organisieren auch einzelne Mitglieder weitere regionale Treffen, um sich in lockerer Atmosphäre auszutauschen. Es gibt also keinen Zwang, in der Virtualität zu bleiben. Humor und die Fähigkeit, über sich selbst zu lachen, sollten nicht zu kurz kommen. Das Leben ist mit einer MS-Erkrankung nicht zu Ende, und es ist unsere Überzeugung, dass sich Betroffene ihr Leben nicht von der MS diktieren lassen sollten. Und auch wenn wir offiziell das Kürzel NRW im Namen tragen, sind in der Facebookgruppe natürlich Betroffene aus ganz Deutschland willkommen und auch bereits aktiv in der Gruppe vertreten. Vom Niederrhein bis ins tiefste Sachsen und von Flensburg bis zur österreichischen Grenze tummeln sich junge MSler bei F.U.MS. ■

Daniel Bunk ist Gründer und Vorsitzender der Gruppe F.U.MS.

F.U.MS

Als NRW-Kontaktkreis der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) bietet F.U.MS bei Facebook eine digitale Anlaufstelle für junge Betroffene aus ganz Deutschland. Die digitale Selbsthilfegruppe wurde 2013 gegründet und hat mittlerweile über 400 Mitglieder im Alter zwischen 16 und Mitte 40. Doch F.U.MS ist auch in verschiedenen Projekten aktiv. In einer Kooperation mit dem Musikmagazin „visions“ wurden beispielsweise Musiker während einer Autofahrt interviewt. Die Ergebnisse wurden auf YouTube veröffentlicht.

DMSG-Landesverband NRW e. V.
Kontaktkreis F.U.MS NRW
Im Roten Busch 41 · 59174 Kamen
mail: bunki@fums-nrw.de
www.fums-nrw.de

Franziska Anna Leers arbeitet als Projektleiterin in der Selbsthilfe-, Kontakt- und Beratungsstelle Mitte/ StadtRand gGmbH in Berlin.



»Ich hoffe, dass der Funke überspringt«

Junge Menschen zwischen 18 und 35 für die Selbsthilfe begeistern – so bringt **Franziska Anna Leers** das Ziel ihrer Arbeit in einer Berliner Selbsthilfekontaktstelle auf den Punkt. Mit ihrer Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit versucht sie, das Image der Selbsthilfe zu entstauben.

Sie arbeiten in einer Kontaktstelle. Hört sich nicht so an, als würden die jungen Leute vor der Türe Schlange stehen.

Das stimmt. Da viele junge Leute wenig bis gar nichts über die Selbsthilfe wissen, verfolgen wir mit unserer Öffentlichkeitsarbeit einen niedrighschwelligigen Ansatz. Wir gehen also aktiv auf junge Menschen zu, und zwar dort, wo sie ihre Zeit verbringen. Wir kooperieren beispielsweise mit verschiedenen Hochschulen und präsentieren dort unsere Arbeit in Workshops oder auf Praxismessen. Auch auf der Jugendmesse YOU haben wir schon dreimal an einem Stand mitgewirkt. Bei meinen Veranstaltungen begleiten mich meistens junge Aktive aus den Selbsthilfegruppen, die über ihre Erfahrungen aus ihrer ganz persönlichen Perspektive berichten. Wir hoffen, dass der Funke überspringt und unsere Besucher und Besucherinnen richtig Lust auf die Selbsthilfe bekommen.

Authentische Information ist sicher wichtig. Aber lässt sich so die Junge Selbsthilfe langfristig aufbauen?

Nein, deshalb fördern wir auch gezielt nachhaltige Strukturen. Dabei spielt die Information von Multiplikatoren und Multiplikatorinnen eine wesentliche Rolle, etwa in der Zusammenarbeit mit Studierenden der Sozialarbeit. Beispielhaft dafür ist etwa die Kooperation mit der Katholischen Hochschule für Sozialwesen in Berlin. Hier sind Unterrichtseinheiten zum Thema Selbsthilfe im Curriculum verankert, bei denen wir gemeinsam mit Aktiven aus der Jungen Selbsthilfe die Studenten und Studentinnen über die positiven Erfahrungen mit der Selbsthilfe

informieren können. Neben dieser Multiplikatorenarbeit ist uns aber auch der Gedanke der Vernetzung wichtig.

Wie fördern Sie denn die Vernetzung konkret?

Die Vernetzung innerhalb der Selbsthilfe sorgt für einen besseren Austausch unter den Gruppen und damit auch für einen Wissenstransfer. Wir laden deshalb einmal im Monat beispielsweise zum Stammtisch Junge Selbsthilfe in ein Kreuzberger Café ein. Hier treffen sich Interessierte

» Junge Menschen stellen sich im Umgang mit ihrer Krankheit andere Fragen als ältere.«

und Aktive aus der Jungen Selbsthilfe völlig unabhängig von irgendeiner Indikation. Man sitzt zusammen, tauscht sich aus und entwickelt Ideen. Im Vordergrund steht dabei der Spaß. Die Vernetzung findet quasi als Nebenprodukt statt. Daneben bieten wir auch immer wieder indikationsübergreifende Workshops zu verschiedenen Themen an, die das Vernetzen der Gruppen gezielt fördern sollen. Aus mehreren dieser Workshops ist beispielsweise das Projektteam Junge Selbsthilfe hervorgegangen.

Worum geht es beim Projektteam?

Das Team besteht zurzeit aus 15 jungen Menschen, die sich regelmäßig in Berlin treffen und sich öffentlichkeitswirksame

Projekte ausdenken, um die Junge Selbsthilfe bekannter zu machen. Zum Beispiel die Open-Stage, wo junge Menschen in einer angesagten Neuköllner Kneipe auf die Bühne gehen konnten, um mit Gesang, Impro-Theater, Poesie oder auch Rap ihren Umgang mit der Krankheit künstlerisch auszudrücken. Oder die Beteiligung am Selbsthilfe-Festival „Bunt und bewegt“, das im vergangenen Jahr auf dem ehemaligen Tempelhofer Flughafen veranstaltet wurde. Außerdem hat das Projektteam im November ein Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe organisiert.

Was unterscheidet die Junge Selbsthilfe eigentlich von den klassischen Selbsthilfegruppen?

Der Unterschied liegt vor allem in der Alltagswelt. Bei jungen Menschen stellen sich im Umgang mit ihrer Krankheit einfach andere Fragen. Und deshalb gibt es eben auch diesen Bedarf, sich mit anderen jungen Betroffenen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. Oft sind junge Leute im Umgang mit ihrer Krankheit experimentierfreudiger als die Älteren. Sie sind eher bereit, zur Bewältigung ihrer Probleme auch ihre Komfortzone zu verlassen, beispielsweise indem Menschen mit einer Angststörung sich bewusst genau den Situationen stellen, vor denen sie die größte Angst haben. Davon abgesehen arbeiten viele junge Gruppen aber auch ganz klassisch: wöchentliche Treffen in der Kontaktstelle mit Stuhlkreis, Blitzlicht, Themenfindung und Diskussion. Der Austausch über die verschiedensten sozialen Medien ersetzt bei den meisten Gruppen nicht das persönliche Treffen, sondern ergänzt es. ■

Klartext statt Klischees

Umfragen belegen: Junge Menschen haben ein schiefes Bild von der Selbsthilfe. Die Öffentlichkeitsarbeit der NAKOS rückt falsche Vorstellungen gerade und zeigt die Junge Selbsthilfe, wie sie wirklich ist: offen, vielseitig und bunt. Von **Miriam Walther**

Seit einigen Jahren setzt sich die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) intensiv mit der Situation von jungen Erwachsenen in der Selbsthilfe auseinander. Auslöser war eine 2009 durch das Bundesfamilienministerium finanzierte, umfangreiche Befragung in Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Das Ergebnis der Umfrage verdeutlichte unter anderem, wie schwer es ist, junge Menschen für gemeinschaftliche Selbsthilfe zu motivieren. Doch seitdem hat sich viel getan: Immer mehr Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen richten sich mit ihren Angeboten aktiv auch an junge Menschen. Mit entsprechendem Erfolg. Keine Frage – es gibt heute ein nennenswertes Engagement junger Menschen in der Selbsthilfe. Dieses findet in der Regel in altershomogenen Strukturen statt – also beispielsweise in Selbsthilfegruppen, die sich speziell an jüngere Betroffene richten. Allerdings ist dieses Engagement in der breiten Öffentlichkeit quasi unbekannt.

Junge Leute nehmen Selbsthilfe als alltagsfern, fremd und angestaubt wahr.

Verzerrte Vorstellung. Insgesamt scheinen vor allem junge Menschen zu wenig realistische Informationen über gemeinschaftliche Selbsthilfe zu haben. Eine von der NAKOS 2013 durchgeführte Umfrage unter knapp 900 jungen Erwachsenen zeigt: Die Befragten sind häufig nur unzureichend über Selbsthilfemöglichkeiten informiert. Zentrale Merkmale wie die Freiwilligkeit des Gruppenbesuches, die Eigenverantwortung der Gruppenmitglieder für die Abläufe in der Gruppe, die Begegnung auf Augenhöhe ohne fachliche Anleitung sowie der nichtkommerzielle Charakter von Selbsthilfegruppen sind vielfach nicht bekannt. Die Befragten nehmen Selbsthilfearbeit als alltagsfern, fremd und angestaubt wahr und verbinden damit vor allem Konzepte, die ein eigenes Ausprobieren verhindern. Dementsprechend unattraktiv wirkt diese verzerrte Vorstellung von Selbsthilfe auf junge Menschen.

Engagement selbst gestalten. Folgerichtig legt die NAKOS heute einen wesentlichen Schwerpunkt ihrer Aktivitäten auf die Öffentlichkeitsarbeit – auch und gerade für die junge Zielgruppe. Wir gehen davon aus, dass es nicht ausreichend ist, darauf zu

vertrauen, dass junge Menschen mit einem Bedarf schon irgendwann ihren Weg in die Selbsthilfe finden. Stattdessen setzen wir auf eine aktive und auf die Zielgruppe zugeschnittene Ansprachestrategie. Wir möchten junge Menschen über Möglichkeiten und Chancen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe informieren und ihnen vermitteln, dass sie die Formen ihres Engagements selbst gestalten können. Wir hinterfragen vorhandene Klischees und präsentieren die (Junge) Selbsthilfe, wie sie wirklich ist: vielfältig und vielgestaltig – sowohl hinsichtlich der Themen als auch der Art und Weise, wie die Beteiligten zusammenkommen.

Interaktives Quiz gegen Vorurteile. Im Zentrum unserer Aktivitäten steht das Internetportal „Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht?“. Wir zeigen hier die Möglichkeiten von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und geben Hinweise zum Gründen neuer Gruppen. Die Vielfalt jungen Engagements wird über exemplarische Gruppenportraits deutlich sowie über eine Pinnwand, auf der junge Gruppen Termine ankündigen, auf Veranstaltungen aufmerksam machen oder Mitstreiter suchen. Zudem finden Interessierte hier

eine Übersicht von 650 bereits bestehenden jungen Gruppen – von den „ADS Freaks“ in Berlin über „Junge Erwachsene mit Depressionen“ in Freiburg bis zu den „Frauen kontra Krebs“ in Chemnitz. Mit Unterstützung zahlreicher Selbsthilfekontaktstellen und -organisationen wird diese Übersicht der Jungen Selbsthilfe regelmäßig aktualisiert und erweitert. Ebenfalls auf dem Portal: das interaktive Quiz „Let’s talk about Selbsthilfegruppen“. Das Spiel räumt auf unterhaltsame Weise mit gängigen Vorurteilen auf. Sind Selbsthilfegruppen nur was für Alkoholiker? Braucht man für Selbsthilfegruppen ein Rezept vom Arzt? Kosten sie Geld? Eine von drei wählbaren Figuren begleitet durch das Spiel und informiert dabei den Spielenden über die positiven Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen.

7.100 Klicks auf Youtube. Um die Bekanntheit des Portals zu steigern, nutzt die NAKOS auch Facebook und Twitter. Aufgrund der Datenschutzlücken dieser Anbieter nutzen wir die sozialen Netzwerke vorrangig, um auf unser Angebot aufmerksam zu

Mit einem eigenen Internetportal für Junge Selbsthilfe richtet sich die NAKOS gezielt an den Selbsthilfe-Nachwuchs. Interessierte finden hier nicht nur die nötigen Infos, sondern auch jede Menge Best-Practise-Beispiele von bereits bestehenden jungen Gruppen.



machen, führen die Besucher dann aber direkt auf unser Internetportal. Darüber hinaus hat die NAKOS auf YouTube einen „Junge Selbsthilfe“-Kanal etabliert, in dem verschiedene Videos aus dem Selbsthilfefeld zusammengeführt sind. Dort findet sich auch der von der NAKOS produzierte Comicfilm „Vielen Dank für das Gespräch“. Der fünfminütige Film über Harry und sein grünes Monster macht mit einer unkonventionellen Erzählweise auf die Kraft von Selbsthilfegruppen aufmerksam. Wir bieten den Film auch auf dem Videoportal Vimeo an und setzen auf Mundpropaganda in sozialen Netzwerken. Die Strategie hat sich als erfolgreich erwiesen: Allein auf YouTube hat der Film bislang rund 7.100 Klicks.

Unsere Informationsarbeit im virtuellen Raum ergänzen wir durch Maßnahmen in der analogen Welt: Postkarten, Aufkleber und Banner in öffentlichen Verkehrsmitteln verweisen auf das Internetportal. Eine auch für den Einsatz in Ausbildungseinrichtungen geeignete Broschüre mit dem Titel „Selbsthilfegruppen – anders als erwartet“ gibt Hinweise zu den Möglichkeiten und Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe. Gemeinsam

mit Berliner Selbsthilfekontaktstellen informierten wir in diesem Jahr zum dritten Mal auf der Berliner Jugendmesse „YOU“ über (junge) Selbsthilfe.

Nicht von der Agenda rutschen. Bei der NAKOS als bundesweiter Informations- und Vermittlungsstelle im Feld der Selbsthilfe verzeichnen wir ein immer weiter steigendes Interesse an Junger Selbsthilfe. So werden wir zunehmend um Informationen, Materialien und Einschätzungen gebeten. Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen erkennen, dass sie ihre Zukunfts- und Nachwuchsfragen aktiv gestalten müssen und dass es gezielter Maßnahmen bedarf, um junge Menschen zu erreichen. Gleichzeitig konnten wir beobachten, dass das Thema aktiv am Leben gehalten werden muss. Damit junge Menschen die Arbeitsform Selbsthilfegruppe/gemeinschaftliche Selbsthilfe für sich entdecken, muss die Zielgruppe nachhaltig in den Blick genommen werden. Für die Selbsthilfe wird es nötig sein, das Thema dauerhaft in Arbeitszusammenhänge zu integrieren und institutionell zu verankern. Dort, wo das nicht gelingt, „rutscht“ es wieder von der Agenda.

NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Bereich der Selbsthilfe. Sie informiert Betroffene und Angehörige über Möglichkeiten der Selbsthilfe und vermittelt Kontakte zu bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, -kontaktstellen und -gruppen. NAKOS fördert außerdem die Zusammenarbeit zwischen Vereinigungen der Selbsthilfe und Einrichtungen der professionellen Versorgung. Auf politischer Ebene setzt sich NAKOS für eine angemessene Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen ein.

NAKOS

Otto-Suhr-Allee 115 · 10585 Berlin

Tel.: 030 31018960 · mail: selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

Smartphone statt Talkrunde? Heute existierende Selbsthilfegruppen haben sich entsprechend der Bedarfe derjenigen entwickelt, die in ihnen engagiert sind. Nachfolgende Generationen werden die Art und Weise, wie sie in der Selbsthilfe aktiv sind, ihren eigenen Vorstellungen anpassen. Heißt das, Selbsthilfeengagement wird künftig nur noch im Internet stattfinden? Mit dem Smartphone im Bus statt in der Gruppe in der Kontaktstelle? Sicher nicht – das heute existierende Selbsthilfeengagement junger Menschen findet bei all seiner Vielfalt und Dynamik noch immer mehrheitlich im direkten Kontakt statt, wengleich dieser teilweise durch virtuelle Kommunikationsformen ergänzt wird. Die Jungen mischen diese Sphären zumeist selbstverständlicher als die Vorgängergenerationen. So dienen auch die Aktivitäten der NAKOS im Internet in erster Linie der Schaffung einer positiven Öffentlichkeit – Öffentlichkeit für das, was in der analogen Welt passiert. ■

Miriam Walther ist wissenschaftliche Mitarbeiterin der NAKOS mit den Schwerpunkten „Junge Menschen“ und „Neue Medien“ in der Selbsthilfe.

Warum ist die Selbsthilfe so wichtig?



Eine lebensbedrohliche oder chronische Krankheit oder ein Unfall mit dauerhaften gesundheitlichen Einschränkungen kann jeden ereilen. Die Erwartungen an eine optimale medizinische Versorgung und Rehabilitation sind groß. Doch genauso bedeutsam sind Selbsthilfegruppen. Sie organisieren im Ehrenamt den gegenseitigen Austausch. Das verdient Respekt und Unterstützung.

Die Krankenkassen fördern Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen nach einem festen Verteilungsschlüssel. Bisher war dafür ein Betrag je Jahr und Versicherten in Höhe von 0,64 Euro vorgesehen. Mit dem neuen Präventionsgesetz wurde diese Unterstützung auf 1,05 Euro erhöht. So stehen im nächsten Jahr 30 Millionen Euro mehr für die Selbsthilfearbeit zur Verfügung. Ich denke, die Junge Selbsthilfe wird künftig stärker als bisher die modernen Kommunikationsmöglichkeiten nutzen und damit ihren Wirkungskreis erweitern. ■

Maria Michalk ist gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU-Bundestagsfraktion.



Die Angebote der Selbsthilfe ergänzen in vielfältiger und wirksamer Art und Weise professionelle Ansätze der Gesundheitsversorgung. Durch ihre präventive und rehabilitative Ausrichtung leisten sie einen wichtigen Beitrag im Gesundheitssystem. Mit dem Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention wurde die Selbsthilfe deutlich gestärkt.

Dabei wird die finanzielle Unterstützung der gesundheitlichen Selbsthilfe um rund 30 Millionen Euro erhöht. Zudem stellen die Krankenkassen ab dem Jahr 2016 je Versicherten 1,05 Euro für Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen bereit. Gesundheitsförderung und Prävention sollen auf jedes Lebensalter und in alle Lebensbereiche ausgedehnt werden, in die sogenannten Lebenswelten. Je früher im Leben mit der Gesundheitsförderung und Prävention begonnen wird, desto eher können Risikofaktoren beeinflusst werden. ■

Hilde Mattheis ist gesundheitspolitische Sprecherin der SPD-Bundestagsfraktion.



Die Selbsthilfe vermittelt Wissen aus eigener Betroffenheit und wird von Patientinnen und Patienten für ihre authentische Beratung und Unterstützung auf Augenhöhe sehr geschätzt. Sie ist ein positiver Beitrag zur Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Die mit dem Präventionsgesetz beschlossene Aufstockung der finanziellen Förderung ist deshalb ein

Schritt in die richtige Richtung. Die Finanzierung der Selbsthilfe insgesamt muss allerdings transparent sein; Unterstützung beispielsweise durch pharmazeutische Unternehmen muss offengelegt werden. Um die Patientenbeteiligung gerade auch gegenüber den mächtigen Selbstverwaltungspartnern zu stärken, sind Bund und Länder gefragt, die Strukturen der Selbsthilfe zu fördern. Dazu muss ein verlässliches Förderprogramm geschaffen werden. Zudem sind die Beteiligungsmöglichkeiten in den Gremien der Selbstverwaltung auszubauen. ■

Dr. Harald Terpe ist Obmann der Bundestagsfraktion Bündnis90/Die Grünen im Gesundheitsausschuss.



Selbsthilfegruppen sind sehr gute Gelegenheiten zum Erfahrungsaustausch über Erkrankungen, deren Therapien und über die Möglichkeiten, die das deutsche Gesundheitssystem den Betroffenen bietet. Die Gruppen können dadurch zu einer deutlichen Steigerung der Lebensqualität führen. Besonders für junge Leute ist es wichtig, sich mit Gleich-

gesinnten zu treffen, Probleme gemeinsam zu beraten und Erfahrungen auszutauschen. Das unterstützt DIE LINKE sehr. Je früher junge Menschen ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen, umso besser können sie positive Selbstwirksamkeitserfahrungen sammeln. Das hat nachhaltige gesundheitsfördernde Aspekte. DIE LINKE unterstützt daher die finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch das Präventionsgesetz und begrüßt die Anstrengungen zur Förderung der Jungen Selbsthilfe. ■

Birgit Wöllert ist Obfrau der Bundestagsfraktion DIE LINKE im Gesundheitsausschuss.