

Wie kann Junge Selbsthilfe heute und in Zukunft gelingen? Handreichung für Selbsthilfeorganisationen zum Empowerment ihrer jungen Mit- glieder



Abbildung: Die Mitglieder unserer Jungen Selbsthilfe bei unserer Jahrestagung 2022 stehen nebeneinander.

Diese Handreichung entstand mit Hilfe der

Damit Sie den Überblick behalten

Das Inhaltsverzeichnis

- 3 **Einführung**
„Wie kann Junge Selbsthilfe heute und in Zukunft gelingen?“
- 4 **Bestehende Strukturen der Jungen Selbsthilfe in Deutschland**
Wie viele Angebote für junge Menschen gibt es aktuell?
Wie hat sich die Selbsthilfelandchaft insgesamt verändert?
- 8 **Vorstellung**
Arbeitskreis Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk
- 10 **Veränderungen in der Jungen Selbsthilfe durch die Pandemie**
Wie haben sich junge Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen in Krisen-
zeiten Hilfe gesucht?
- 12 **Politische Arbeit mit großem Einsatz für eigene Anliegen**
- 13 **Best-Practice-Ideen von jungen Menschen für junge Menschen**
Auszüge aus Interviews mit Paul Seyfarth und Toby Raulien
- 14 **Wie die Junge Selbsthilfe in Zukunft gelingen könnte**
Paul Seyfarth fasst Überlegungen zusammen
- 20 **Weitergehende Fragen?**
Nehmen Sie Kontakt auf
- 21 **Alles, was Recht ist**
Impressum

Einführung

Wie kann Junge Selbsthilfe heute und in Zukunft gelingen?

Wie auch andere Vereine heutzutage haben auch die Selbsthilfeorganisationen ein Nachwuchsproblem, welches vor allem durch die Corona-Pandemie noch einmal deutlich und auch verstärkt wurde. Überall fehlen neue und gerade auch junge Mitglieder, welche die Organisationen aufrechterhalten. Wir haben diese Herausforderung der meisten unserer Mitgliedsorganisationen aufgegriffen und uns gefragt, wie Selbsthilfe in Zukunft junge Menschen bestmöglich erreichen und für sie gewinnbringend sein kann. In dieser Handreichung möchten wir Anregungen für neue Wege und Ideen geben.

Dafür ist es zuerst nötig, die bestehenden Strukturen der Jungen Selbsthilfe in Deutschland in den Blick zu nehmen. Zunächst betrachten wir die Veränderung der Selbsthilfelandchaft insgesamt und wie sich der Altersdurchschnitt verändert hat.

Anschließend gehen wir in dieser Handreichung der Frage nach, wie sich die Selbsthilfe für junge Menschen während der Corona-Pandemie verändert hat. Gab es zu dieser Zeit spürbare Auswirkungen für die Selbsthilfelandchaft und wie sieht es nun nach den Hochphasen der Pandemie aus? Da es in dieser Zeit in aller Regel nicht möglich war, sich in Präsenz zu treffen, mussten neue Wege gefunden werden. Es wurde bei den meisten Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks vor allem auf Online-Formate zurückgegriffen, die auch nach dem Ende der Corona-Pandemie nicht unbedingt an Bedeutung verloren haben. Kann die Junge Selbsthilfe also in Zukunft durch reine Online-Meetings gelingen oder sind es doch die persönlichen Treffen, die die Selbsthilfe ausmachen?

Klar ist jedenfalls: In Zukunft müssen neue Formate gefunden werden, die Selbsthilfe auch heute noch attraktiv für die junge Generation machen. Denn obwohl sich immer weniger Menschen in der Selbsthilfe engagieren, ist der Bedarf an Unterstützung gleichbleibend hoch, wie unsere letzten Umfragen zeigen.¹

¹ <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2022/3.-Befragungsrunde.php>

Bestehende Strukturen der Jungen Selbsthilfe in Deutschland

Wie viele Angebote für junge Menschen gibt es aktuell? Wie hat sich die Selbsthilfelandchaft insgesamt verändert?

Bei NAKOS, der Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, sind derzeit mehr als 950 junge Selbsthilfegruppen und andere Selbsthilfeangebote für junge Menschen in Deutschland gelistet. Auf dem Portal für Junge Selbsthilfe www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de listet NAKOS in einer bundesweiten Liste junger Selbsthilfegruppen deren Kontaktadressen auf².

Auch das Kindernetzwerk hat eine außerdem eine Zusammenstellung zu Social-Media-Angeboten auf der Seite der Jungen Selbsthilfe im knw mit vielen Angeboten für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen gemacht.³

Viele Junge-Selbsthilfe-Gruppen, Vereine, betroffene Privatpersonen und andere Akteur:innen, die spezielle Selbsthilfeangebote für junge Menschen bieten, möchten online gerne öfter präsent auftreten oder einzelne Angebote (z.B. Treffen) auch zukünftig verstärkt online anbieten. Mit dieser Ideen-Datenbank hat ihnen das knw eine Inspirationsquelle geboten: Von Instagram- über YouTube- und Podcast-Kanälen bis hin zu Webseiten und Blogs stellen wir hier verschiedene Online-Formate vor.

Die Frage, die wir uns aber stellten und der wir auch auf unserer Jahrestagung in einer Zukunftswerkstatt zum Empowerment in der Selbsthilfe nachgingen, war: Wie werden diese Selbsthilfegruppen und ihre digitale und analoge Angebote, genutzt bzw. wissen junge Menschen überhaupt über dieses große Angebot Bescheid?

Im Kindernetzwerk fand für die vom GKV-Spitzenverband geförderte Zukunftswerkstatt zum Thema Empowerment in der Selbsthilfe eine Mitgliederbefragung statt. Der Abschnitt, in dem es um das bessere Erreichen von Jugendlichen und jungen Erwachsene geht, wurde von insgesamt 61 Personen ausgefüllt. Davon gaben 2/3 an, dass die Angebote ihrer Organisation auch von Jugendlichen und Erwachsenen genutzt werden.

² <https://schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/>

³ <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/Junge-Selbsthilfe-digital.php>

80% der Teilnehmenden sehen für Jugendliche und junge Erwachsene Hürden, die sie an der Teilhabe an Angeboten der Selbsthilfe hindern könnten. Eine Hürde stellt den Befragten nach der physischen Erreichbarkeit dar. Durch körperliche oder kognitive Einschränkungen können z.B. Fahrtwege nicht selbstständig ohne Begleitung aufgenommen werden.

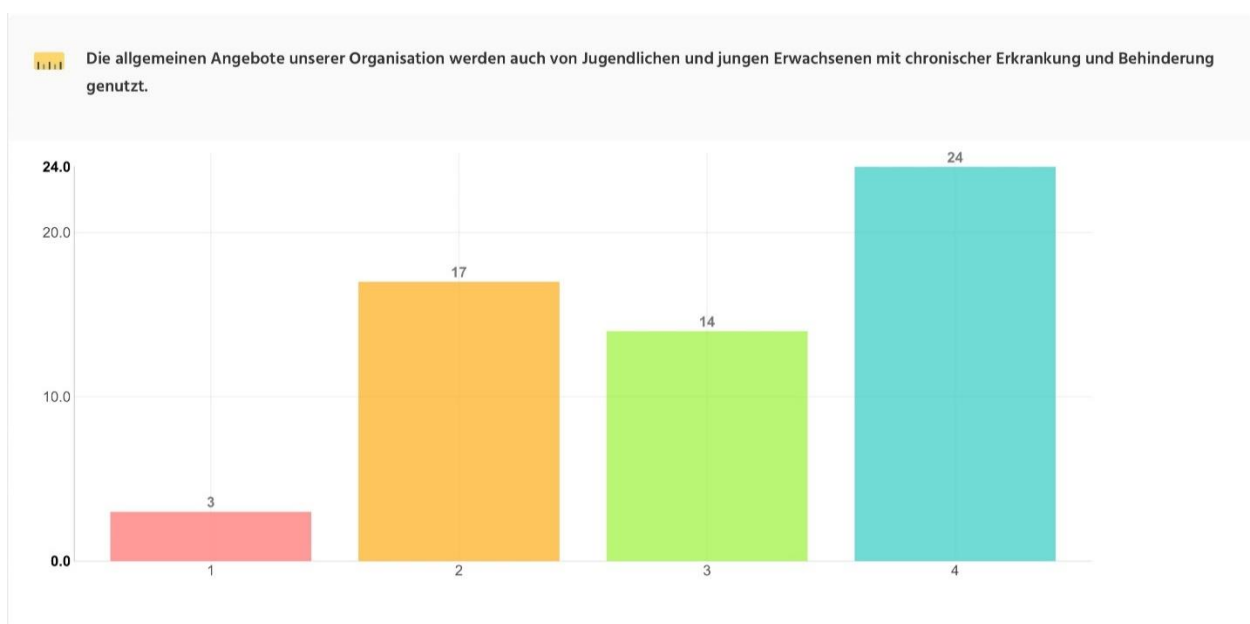


Abbildung 1: 1- Stimme überhaupt nicht zu; 4- Stimme voll zu
Quelle: Eigene Darstellung

Ein weiterer häufig genannter Aspekt ist das mangelnde Wissen über existierende Angebote. Gerade bei Jugendlichen ist dabei relevant, dass sie häufig noch nicht selbstständig Informationen einholen bzw. /angesprochen werden können, sondern über die Eltern informiert werden müssen. Sind sie wiederum nicht über die jeweiligen Angebote informiert, oder bewegen sich nicht auf den relevanten Social-Media-Kanälen, erreichen Angebote auch deren Kinder, die Jugendlichen, nicht. Auch relevant erscheint, dass sich junge Menschen von den Angeboten der Selbsthilfe nicht angesprochen fühlen, weil der Fokus zu stark auf der Erkrankung liegt und nicht auf weiteren Themen, die junge Menschen in der Pubertät möglicherweise viel mehr beschäftigen (Abnabeln von den Eltern, Sexualität, Inklusion in Schule, Arbeitsmarkt, Uni).

Obwohl passende Angebote also bisher häufig noch nicht existieren, geben über Dreiviertel der Befragten an, dass Jugendliche und junge Erwachsene sich im Umfeld ihrer Organisation spezifische Angebote für ihre Altersgruppe wünschen würden. Und mit 73 Prozent stimmen fast alle zu, dass diese auch sehr wichtig wären.

Dafür braucht es 96% der Befragten nach aber auch eine gezieltere Ansprache für junge Menschen. Hinsichtlich genutzter Kommunikationskanäle geben fast die Hälfte der Teilnehmenden an, bereits Social-Media-Kanäle zu bespielen. Jedoch nutzt über ein Viertel solche Kanäle auch noch gar nicht. Etwas mehr als die Hälfte der Befragten (56 Prozent) hat bereits spezifische Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene, oder plant diese in den nächsten 12 Monaten. Darunter sind besonders häufig Freizeitangebote, wie gemeinsame Wochenendausflüge und Aktivitäten, außerdem einige regelmäßige

Gruppentreffen online und in Präsenz sowie Social-Media-Gruppen auf Facebook, WhatsApp und Instagram, in denen sich die jungen Leute selbstständig vernetzen können. Demzufolge beziehen sich die Angebote, die bisher existieren oder aktuell in Planung sind, besonders auf die Freizeitgestaltung junger Menschen.

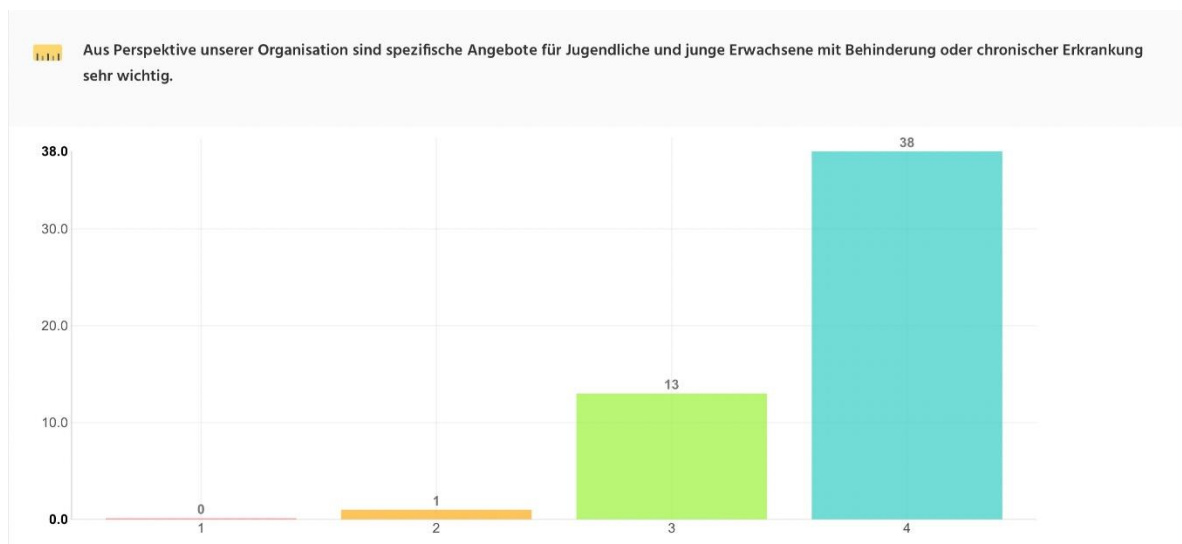


Abbildung 2: 1- Stimme überhaupt nicht zu; 4- Stimme voll zu
Quelle: Eigene Darstellung

Folgende Themen wurden in dieser Reihenfolge als am interessantesten für Jugendliche und junge Erwachsene eingeschätzt: Vernetzung untereinander, Freundschaft und soziale Beziehungen, Liebe und Sexualität, Ausbildung, Studium und Beruf und Selbstständiges Leben (Auszug aus dem Elternhaus). Hingegen wurden krankheitsbezogene Themen wie das eigene Krankheitsmanagement und sozialrechtliche Beratung mit jeweils 6 Prozent am seltensten ausgewählt. Auch hier zeichnet sich ab, dass die Befragten eher allgemeine Themen nennen, die für Jugendliche auch ohne Erkrankung relevant sind.

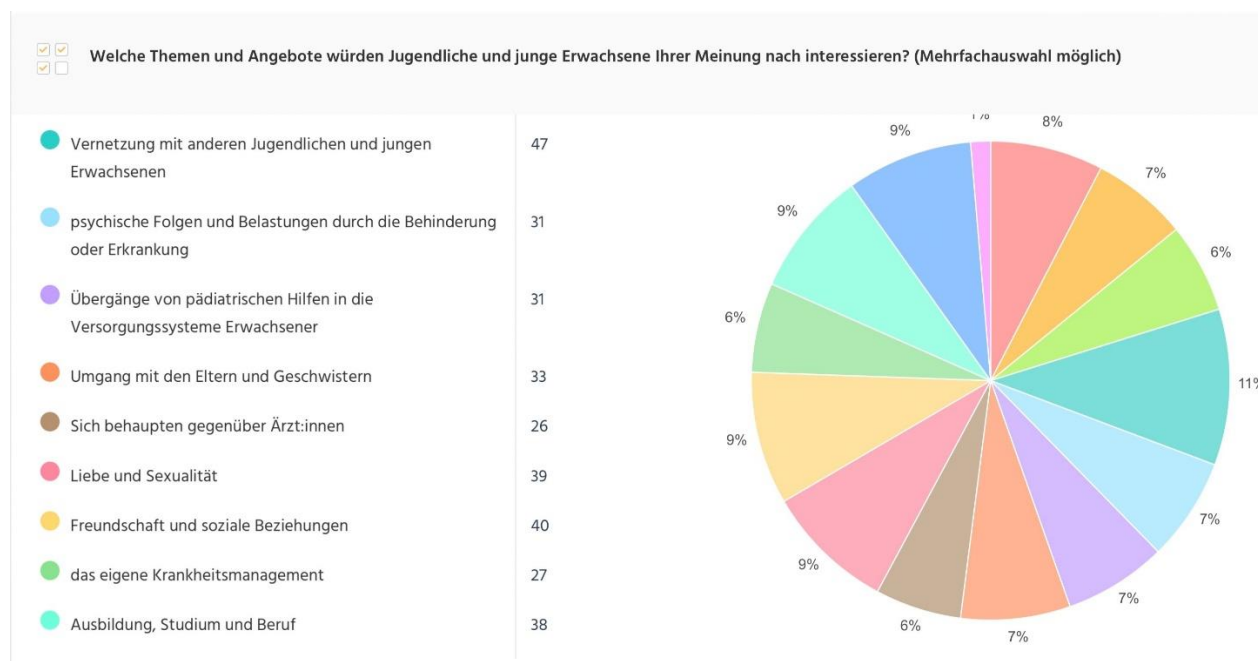


Abbildung 3: Ausschnitt der Antwortmöglichkeiten
Quelle: Eigene Darstellung

Besonders wichtig in der Ansprache von Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist es der Erfahrung der Befragten nach, den jungen Menschen auf Augenhöhe zu begegnen. Es wurden vielfach Selbstbestimmung und die eigenständige Organisation durch Jugendliche und junge Erwachsene genannt, um zu verhindern, dass an diesen vorbei Angebote konzipiert werden. "Von und für junge Menschen" scheint hier ein wichtiges Stichwort zu sein.

Zusammenfassend scheint sich abzubilden, dass die gezielte Ansprache von jungen Erwachsenen und Jugendlichen bereits von vielen Organisationen probiert wird. Das Problem der niedrigen Beteiligung junger Menschen scheint also bekannt. Die Frage nach einem einheitlichen Lösungsansatz und dem "Wie" bleibt allerdings offen. Es scheinen insbesondere andere eher allgemeine, nicht immer nur krankheitsbezogene Themen oder zumindest krankheitsübergreifende Themen interessant im jungen Alter zu sein. Diese können und sollten zwar aufgegriffen werden, um junge Menschen für die Selbsthilfe überhaupt erstmal zu aktivieren, jedoch soll Selbsthilfe nun mal auch spezifische Ziele verfolgen, wie die chronisch kranken und behinderten Kinder und Jugendlichen zu vernetzen, deren Krankheitsmanagement zu verbessern, in zentralen Aspekten ihre Interessen politisch zu vertreten. Wichtig ist es auch, durch Mitarbeit und Organisation innerhalb der Selbsthilfegruppen, junge Menschen auch wirklich dauerhaft zur Beteiligung zu motivieren.

Vorstellung des Arbeitskreises Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk

Der Arbeitskreis Junge Selbsthilfe des Kindernetzwerks ist ein Zusammenschluss von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit verschiedenen (seltenen) chronischen Erkrankungen und Behinderungen aus den verschiedenen Mitgliedsorganisationen des knw. Hier sind Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 16 bis 30 Jahren aus ganz Deutschland aktiv. Unsere Junge Selbsthilfe-Mitglieder sind Expert:innen in eigener Sache und tragen ihre Anliegen selbst vor. Denn sie sind schließlich diejenigen, die über Beeinträchtigungen und die damit verbundenen Probleme in der Gesellschaft und in der medizinischen Versorgung am besten Bescheid wissen⁴.



Abbildung4: Junge Selbsthilfe mit MdB Nina Stahr 2.v.l.

Ehemals sehr belebt und ein wichtiger Impulsgeber für unser knw ist der Arbeitskreis Junge Selbsthilfe in der Pandemie aber leider nahezu zum Erliegen gekommen. Die Gründe dafür waren vielfältig. Ein Teil des Problems war die Sorge vor Ansteckung und Reisen, gleichzeitig boten digitale Formate (trotz hoher Belastung der einzelnen jungen Menschen in der Pandemie) nicht für alle genug Anreize zur Begegnung. Auch sind viele der ehemaligen jungen Mitglieder des Arbeitskreises ausgeschieden, weil sie mit einer Arbeit angefangen haben.

Mit dem regelmäßigen digitalen Stammtisch (mit inhaltlicher Arbeit und lockerem Austausch) und einen Präsenz-Workshop zum Thema „Empowerment“ gelang es uns, unseren Arbeitskreis Junge Selbsthilfe wiederzubeleben und die jungen Selbsthilfeengagierten auch in unsere Kampagne einzubeziehen. Mit dieser Kampagne zum Empowerment, gefördert durch die GKV-Selbsthilfeförderung, wollten wir auch neue Mitglieder für unseren Arbeitskreis Junge Selbsthilfe sowie für die jungen Selbsthilfegruppen unserer Mitglieder gewinnen. Dies gelang uns mit moderatem Erfolg. Die Gruppe

⁴ <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/index.php>

hat sich wieder gut gefunden, aber wir sind noch auf der Suche nach den bestmöglichen Formen zur Kooperation. Auffällig ist, dass der digitale Austausch die echte Begegnung nicht ganz ersetzen kann. Unser YouTube-Kanal und der Workshop zum Thema "YouTube-Videos erstellen" könnte neue Mitglieder für unsere Junge Selbsthilfe begeistern. Solche Angebote können also sinnvoll sein. Insbesondere aber durch den Empowerment-Workshop zum Thema „Wie kann junge Selbsthilfe gelingen?“ und durch den Austausch mit einer Politikerin und den Besuch der Gruppe im Bundestag während unserer Jahrestagung im Herbst 2022 gelang es uns, die Gruppe wieder etwas mehr zu festigen. Auch tauschten wir uns dort und während der digitalen Stammtische dazu aus, wie junge Selbsthilfe heute und in Zukunft gelingen kann.

- > ***Mit welchen Themen beschäftigt sich die Junge Selbsthilfe des Kindernetzwerks kontinuierlich?***
- > Folgende Themen sind aus unserer Sicht (krankheitsübergreifend) dauerhaft wichtig für die jungen Menschen in unseren Gruppen:
 - > Berufswahl & -leben
 - > Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen (Transition)
 - > Partnerschaft/ Sexualität
 - > Schule/ Studium/ Ausbildung
 - > Integration/ Inklusion
 - > Empowerment / Sich selbst und andere stärken
 - > Medienkompetenz
- > ***Was will der Arbeitskreis erreichen?***
 - > Erfahrungen austauschen und weitergeben (z.B. an Ärzt:innen und Forschung ...)
 - > Informationen und Tipps im Umgang mit Behörden zusammentragen
 - > andere Betroffene stärken
 - > Kommunikation zwischen den jungen Menschen, den Eltern und den Ärzt:innen verbessern
 - > Ansprechpartner für Politik, Gesellschaft und Medizin sein

Reaktivierung der Jungen Selbsthilfe nach der Pandemie:

Als gute Impulse für eine aktiviere Selbsthilfearbeit für uns mit jungen Menschen wurden in unseren Selbsthilfetreffen von Seiten der jungen Menschen folgende Aspekte genannt:

- > Erfahrungen mit Einsamkeit generell und im Home-Office offen besprechen
- > Vernetzungsbedarf und die Notwendigkeit einer Datenbank oder aber Zusammenstellung, die eine Übersicht zu barrierearmen Räumen (z.B. bedarfsgerechte Seminarhäuser) für junge Selbsthilfegruppen beinhaltet
- > Hilfestellung bei wiederkehrenden Fragen wie z.B. nach der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises

Auch wurde festgestellt, dass spezifische Fachexpertise und das Bekanntmachen von Beratungsstellen für junge Menschen vonnöten sind. Es wurde von den jungen Selbsthilfeaktiven in diesem Online-Treffen übereinstimmend festgestellt, dass der Ressourcenaufwand für betroffene junge Menschen bei der Informationssuche u.a. im Ehrenamt zu hoch ist und verringert werden muss. Dafür müssen gerade z.B. auch Zugangsbarrieren u.a. durch die Verbreitung von Informationen in Leichter und Einfacher Sprache abgebaut werden, so das Fazit der Gruppe.

Diese Anregungen nahm das Kindernetzwerk gerne auf und richtete seine künftigen Projektanträge darauf aus.

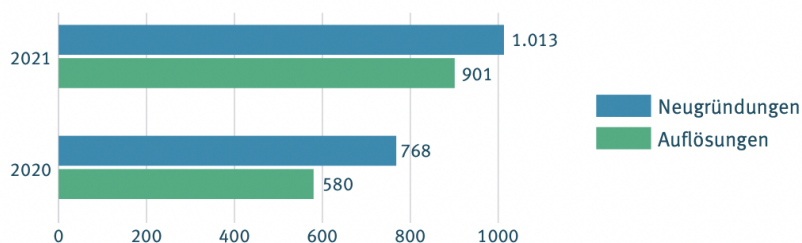
Veränderungen in der Jungen Selbsthilfe durch die Pandemie

Wie haben sich junge Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen in Krisenzeiten Hilfe gesucht?

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen wurden zu Zeiten der Corona-Pandemie zu wenig berücksichtigt und leiden bis heute daran. Das geht aus dem Abschlussbericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe "Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona" hervor⁵. Während der Pandemie war es für Junge Menschen nicht möglich, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Das, was eigentlich essenziell für die Selbsthilfe ist- also der Austausch - war nicht mehr möglich und es mussten erstmal neue Wege gefunden werden.

Aus einer NAKOS Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ geht die aktuelle Situation der Selbsthilfe in Deutschland hervor. Die Befragung wurde im Juni/Juli 2022 durchgeführt und gibt Einblicke in die Selbsthilfegruppen während der Corona-Pandemie⁶. Die Befragung zeigt unter anderem, dass es während der Pandemie weniger Gruppenneugründungen gab. Im Jahr 2019 wurde von 232 Selbsthilfekontaktstellen dargelegt, dass es 1.881 Gruppenneugründungen gab, das sind durchschnittlich acht Gruppen pro Kontaktstelle, während der Pandemie, also im Jahr 2020, waren es dann nur noch vier neue Selbsthilfegruppen pro Kontaktstelle. Die Zahl der Neugründungen hat sich also zunächst halbiert, ist aber im Jahr 2021 wieder leicht angestiegen mit fünf neuen Gruppen pro Kontaktstelle⁷. Es gab aber natürlich nicht nur Gruppenneugründungen, sondern auch Gruppen, die sich aufgelöst haben während der Pandemiezeit. So haben sich 2020 bundesweit 580 Gruppen aufgelöst und 2021 waren es dann schon 901 Gruppenauflösungen. Im Vergleich von Gruppenneugründungen und Gruppenauflösungen ergab sich dann aber trotzdem ein kleiner Zuwachs von 188 neuen Gruppen im Jahr 2020 und 112 neuen Gruppen 2021.

Abb. 3 Gruppengründungen und Auflösungen



Eigene Befragung „Selbsthilfe im Blick 2022“ ©NAKOS

Abbildung 5: Befragung von NAKOS

⁵ https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/K/Kindergesundheit/Abschlussbericht_IMA_Kindergesundheit.pdf

⁶ <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2022/NAKOS-INFO-126.pdf>

⁷ <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2022/NAKOS-INFO-126.pdf>

- > *Diese Analysen, aber auch die Erfahrungen unserer Jungen Selbsthilfe und des Workshops haben uns gezeigt, dass die Themen junger Menschen auch während der Corona-Pandemie eigentlich ähnlich der Zeit davor blieben, jedoch auch neue Themen, wie Maßnahmen gegen Vereinzelung und Einsamkeit und das Management von Ängsten, hinzukamen. Corona war insofern aber eine klare Zäsur, als es bei den meisten Organisationen erst mal eine Weile dauerte, bis vom bewährten Präsenz-Treffen zu Online-Treffen übergegangen wurde und diese auch technisch gut und für alle Beteiligten machbar organisiert werden konnten. Manche zuvor aktiven jungen Menschen gingen den Organisationen in dieser Zeit leider verloren, andere junge Menschen fanden in dieser besonderen Zeit leider gar nicht erst den Weg in die junge Selbsthilfe. Wichtig ist es nun, der Selbsthilfe für junge Menschen einen neuen Schwung zu geben und die Erfahrungen der letzten Jahre zu bewerten und einen Neuanfang zu machen, wo es noch nicht so gut läuft.*

Politische Arbeit mit großem Einsatz für eigene Anliegen



Abbildung 6: Sarah Brandsmeier

Sarah Brandsmeier und Leonie Welsch sind bei uns im Kindernetzwerk hoch aktiv in der Jungen Selbsthilfe und hatten nun schon eine Reihe von Politikgesprächen, nachdem sie ihre Forderungen zur Inklusion im Bereich Schule, Ausbildung und Studium zusammengefasst hatten.



Abbildung: Leonie Welsch

Diese sind hier nachzulesen:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/2022/Politische-Forderungen.php>

Ihr Einsatz ist beeindruckend und zeigt, dass man breit gehört wird, wenn man sich für seine Anliegen einsetzt.

Dieses Papier stellte die Gruppe auch auf unserer Jahrestagung der Bundestagsabgeordneten Nina Stahr (Bildungspolitische Sprecherin der Grünen im Bundestag und Mitglied im Familien-Ausschuss und (stellv.) in der Kinderkommission) vor. Dieses Forderungspapier wird nun auch fortlaufend (wie auch weitere) in den Politikgesprächen des knw vorgestellt und auch weiterhin zahlreichen Politiker:innen zugesendet.



Abbildung 7: Workshop des Jungen Selbsthilfe

Best-Practice-Ideen von jungen Menschen für Junge Menschen

Auszüge aus Interviews mit Paul Seyfarth und Toby Raulien

Im Vorfeld dieser Handreichung wurden Interviews mit Teilnehmenden der Jungen Selbsthilfe und unserem früheren Junge Selbsthilfe-Vorsitzenden geführt, um von jungen Menschen persönlich zu erfahren, wie sie sich die Zukunft der Jungen Selbsthilfe vorstellen.



Abbildung8: Toby Raulien

Bei beiden jungen Männern steht definitiv der persönliche Kontakt im Vordergrund und das soll auch in Zukunft so bleiben. Toby Raulien als ein Vertreter der Jungen Selbsthilfe „Deaf Ohr Alive NRW“ des Cochlea Implantat Verbandes NRW e.V., setzt dabei vor allem auf den Spaß und die Gemeinschaft bei Events in Präsenz. Die Veranstaltungen reichen dabei von Seminaren über Stammtische hin zu Spaß-events wie beispielsweise Klettern oder der Besuch einer Trampolinhalle. Der Erfolg ist vor allem durch den Spirit geprägt, denn die Veranstaltungen finden meistens (hör)barrierefrei statt, wodurch viel mehr jungen Menschen aus sich rauskommen und eine angstfreie Kommunikation untereinander möglich ist.

Paul Seyfarth, ein Vertreter des Kongenitalen Hyperinsulinismus e.V., setzt mit seiner Jungen Selbsthilfe vor allem auf eine Mischung aus dem Bündeln von Informationen, Ratgeber mit verschiedenen Hilfsangeboten sein und darüber hinaus eine Kontinuität im gemeinsamen Austausch bieten. Ein Angebot, welches der Verein an die Junge Selbsthilfe hat, ist das Jahrestreffen oder wie Paul Seyfarth es sagt, ein Familientreffen, welches einmal im Jahr stattfindet und das auch von den jungen Erwachsenen genutzt wird. Zwischendurch steht die Junge Selbsthilfe immer durch die moderne Technik in Kontakt. So gibt es beispielsweise eine WhatsApp-Gruppe oder auch ab und zu Zoom-Meetings.



Abbildung: 9Paul Seyfarth

Wichtiger Bestandteil beider Junger Selbsthilfegruppen ist außerdem die Vernetzung. Junge Menschen sollen die Möglichkeit bekommen, sich untereinander auszutauschen und über Themen zu sprechen, die sie bewegen. Gerade in der Corona-Pandemie wurde deutlich, dass das nicht immer im persönlichen Austausch miteinander möglich ist. Also mussten neue Wege gefunden werden. So wollte Paul Seyfarth junge Leute da abholen, womit sie sich ohnehin schon beschäftigen, beispielsweise durch gemeinsames Videospiele, was er auch als Selbsthilfe sieht. Die jungen Leute wurden

also auf der Ebene abgeholt, auf der sie sich nun mal bewegen. Das kann aber natürlich auch bedeuten, dass wenn man dann eine Ebene gefunden hat, man sich auf einer anderen Ebene auch weiter austauscht, beispielsweise über die jeweilige Krankheit. Heutzutage spielt vor allem auch die Vernetzung durch Soziale Medien eine Rolle, wenn es darum geht, wie die Junge Selbsthilfe noch weiterwachsen kann. Vor allem durch Facebook, Instagram und eine eigene Homepage können Vereine auf sich aufmerksam machen und neue Mitglieder gewinnen. Aber auch bestehende Mitglieder können durch beispielsweise Chat-Gruppen oder Online-Meetings abgeholt werden.

Wie die Junge Selbsthilfe in Zukunft gelingen könnte Paul Seyfarth fasst Überlegungen zusammen

Dies ist kein umfassender Bericht und kann keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Es handelt sich um meine Sicht und Erfahrungen, gewürzt mit einigen Angaben der B.A.G Selbsthilfe, welche Grundlage für meinen Vortrag und damit für diesen Text boten.

Was bin ich denn nun?

Ein erstes und nicht minder wichtiges Problem der Jungen Selbsthilfe ist die Zielgruppenidentifizierung. Auf ein ähnliches Problem stießen wir bereits in meiner Zeit im knw und auch immer wieder in diversen Selbsthilfegruppen.

Wie man es dreht und wendet - es gibt keine eindeutige Einteilung für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene. Sicher gibt es rechtliche Regelungen, an die wird sich gehalten, und biologische Grundlagen, nach denen kann man sich dann richten, aber letztendlich entscheidet der Kopf.

Wir haben bereits erlebt, dass vermeintliche Jugendliche lieber in der Kindergruppe bleiben wollten (zumindest für ein Jahr), und vermeintliche Kinder fragten, wieso nicht zu den Jugendlichen gehen dürfen.



Ohne es mit Fakten belegen zu können, glaube ich, dass Kinder mit chronischen Erkrankungen schneller aufwachsen als ihre Altersgenossen.

Es muss keine schlechtere Kindheit als die von gesunden Kindern und es muss nicht zu Entfremdung unter Gleichaltrigen durch unterschiedlich fortgeschrittene mentale Entwicklung kommen, doch es ist meiner Erfahrung nach einem nicht zu verachtenden Faktor. Die zusätzliche Verantwortung und die Ernsthaftigkeit der Situation lässt diesen Kindern, ähnlich wie bei Kindern in Krisengebieten, zuweilen nicht genug Zeit, sich in Ruhe zu entwickeln. Fehleinschätzung der eigenen Kräfte und Grenzen können im schlimmsten Fall tödlich enden.

So ist es nicht verwunderlich, wenn ein Kind sich eher in der Jugendlichen-Gruppe sieht, und so handhaben wir das im Verein auch.

Abbildung aus der Kampagne Empowerment der Jungen Selbsthilfe #MittenImLeben

Niemand wird in Verantwortung gezwungen, aber wer sich bereit oder berufen fühlt, wird nicht ausgebremst.

Niemandem wird eine Verantwortung innerhalb der Selbsthilfe aufgebürdet, aber wer interessiert und bereit für Eigeninitiative ist, wird nicht ausgebremst und kann auf Unterstützung zählen.

Was uns zum Folgeproblem bringt, dem rechtlichen: Eine sehr unattraktive Seite der Selbsthilfe ist die Altersbeschränkung. Sie werden jetzt sicherlich Einwände haben über Projekte und gemachte Erfahrungen, die das Gegenteil beweisen, aber man wird mir nach kurzem Nachdenken sicherlich Recht geben, dass die Selbsthilfe eine 18+ Veranstaltung ist.

Das soll nicht bedeuten, dass mir nicht klar ist, weshalb diese Jugendschutzgesetze existieren, nur dass diese manchmal auch potenzielle Hilfe erschweren können. Selbst ein mündiger, schlauer und selbstbestimmter 16-Jähriger kann im Grunde genommen keine Selbsthilfe besuchen, ohne seine Erziehungsbeauftragten um Erlaubnis zu fragen - eine Hürde, die meiner Erfahrung nach eher selten als oft genommen wird.

Ein kleiner Vorteil unserer Organisationsstruktur besteht hier in dem familiären Aspekt. Da der Ausbruch der Krankheit fast ausschließlich bei der Geburt, spätestens jedoch in den ersten Monaten danach festgestellt wird, sind es meist die Eltern, die wir im Verein willkommen heißen und deren Kinder dann wortwörtlich ins Vereinsleben hineinwachsen.

Es ermöglicht eine natürliche Einbettung des Vereinslebens in das Privatleben und die Aktivierung der Jugendlichen für die Selbsthilfe wird von den Eltern, die bereits aktiv sind, befürwortet. Das Vereinsleben ist für die Jugendlichen von Kleinkindtagen an Teil des Familienlebens und aktive Eltern fördern und befürworten deren Wunsch nach Engagement im Verein.

Dies kann jedoch auch zu einer Ablehnung durch die Jugendlichen führen, da die Selbsthilfe so als „Elternsache“ wahrgenommen wird – etwas, wovon man sich natürlich abgrenzen möchte. Hier ist die Arbeit der Jungen Selbsthilfe entscheidend dafür, dass die jungen Erwachsenen bei der Stange bleiben und sich weiter dem Verein verbunden fühlen.

Es ist wichtig, ihnen einen eigenen Ansporn zu geben, weiterzumachen und die persönlichen Vorteile und die noch persönlichere Wichtigkeit ihrer Expertise und Mitarbeit in den Vordergrund zu stellen.

Woran hakt es denn?

Laut BAG-Selbsthilfe bekleiden Jugendliche immer weniger Ehrenämter.

Gründe dafür reichen von höherer Zeitbelastung durch Schule und Studium, bis hin zu Herausforderungen der Transitionsphasen:

- > z.B.: Schule – weiterführende Schule
- > Kinderarzt – weiterer Arzt
- > Elternhaus – eigene Wohnung etc.

Um diesen Rückgang in ehrenamtlicher Arbeit bzw. der Selbsthilfe zu verhindern, müssen wir die Faktoren verstehen, die eine Rolle spielen.

Demotivierende Faktoren sind laut BAG:

- > Zeitliche/berufliche Gründe
- > Will keine Verpflichtung eingehen

- > Fühle mich nicht geeignet
- > Weiß nicht, wohin ich mich wenden kann

Wir können und müssen uns zwar mit allen genannten Gründen auseinandersetzen, taktisch wäre es aber klug, sich zuerst mit den beiden letztgenannten intensiv auseinanderzusetzen.

Dagegen stehen die motivierenden Faktoren:

- > Spaß haben
- > Etwas für das Gemeinwohl tun/Gesellschaft Mitgestalten
- > Anderen Menschen helfen
- > Qualifikationen erwerben

Auch hier unterstreiche ich die meiner Meinung nach wichtigsten Aspekte.

Das größte Problem scheint also zu sein, wie unbedeutend sich die Betroffenen fühlen. - „Was kann ich beitragen?“ Ich stelle immer wieder fest, dass dieses Problem mit dem der persönlichen Perspektive zusammenhängt. Ich (der Betroffene) kenne nur diese eine Welt: Meine. Meinen Alltag und, egal wie gut die Erzählungen anderer sind, werde ich mich niemals über dieses, mein Lebensgefühl, hinausbewegen können. Denken Sie an Ihren eigenen Alltag und fragen Sie sich: Ist das so interessant? Bringt das anderen Menschen etwas? Die Antwort könnte Sie überraschen.

Einer der beliebtesten und eindrucksvollsten Teile unserer Veranstaltungen ist die persönliche Vorstellung der jungen Betroffenen geworden. - Ein junger Erwachsener stellt sich hin und erzählt aus seinem Leben. Wie er die Dinge wahrnimmt, und wie es sich mit der Erkrankung lebt.

Eltern, die sich während der Schwangerschaft auf ein gesundes Baby gefreut haben und jetzt seit ein paar Monaten dem ungewissen Schrecken einer nicht abzusehenden, seltenen, chronischen Erkrankung ihres Kindes gegenüberstehen, für die es so gut wie keine Spezialisten gibt, lieben diesen Teil. Ein - in eigenen Worten - ganz normaler „langweiliger“ Jugendlicher erzählt über seine alltäglichen Probleme wie jeder andere in dem Alter auch.

Für ihn unbedeutend, für diese Eltern jedoch ein Traum. Der Traum davon, dass auch das eigene Kind mit genau dieser Erkrankung eines Tages mal da vorne stehen könnte und seine größte Beschwerde wäre, dass seine Mutter die Frechheit besessen habe, ihn während seiner Kindheit andauernd zu fragen, wie es ihm geht. Der Applaus und die anschließenden Gespräche geben den Jugendlichen ein Gefühl für ihre eigene Bedeutsamkeit. Sie müssen spüren, dass sie nicht nur geeignet sind, sondern dringend gebraucht werden.

Aber wohin?

Eine schöne Frage, die einst eine Postkarte zierte, die ich beim Entsorgen von Papiermüll beim KNW aus dem Korb fischte. Darauf sitzt ein Mann vor der Zeitung, grau in grau: Er braucht die Selbsthilfe, weil es sonst kaum Angebote gibt, um ihm zu helfen. Daneben der gleiche Mann in knallig bunten Farben vor dem PC-Bildschirm voller Websites und Werbungen. Er braucht die Selbsthilfe, um zu filtern, was von den vielen Angeboten hilft den nun wirklich?

Das Angebot an Selbsthilfe ist inzwischen sehr groß und gleichzeitig zu klein.

Zu manchen Themen gibt es ein Überangebot und Organisationen streiten und ringen um begrenzte Ressourcen und Bedürftige, was die eigentliche Hilfe erschwert. Andere Bereiche sind völlig unterentwickelt und bedürfen viel Hilfe und Unterstützung sowie Ressourcen, um den möglicherweise sehr wenigen, aber dennoch wichtigen Betroffenen eine Hilfe zu sein. Hier gibt es kein Allheilmittel, ich

kenne zumindest keins und möchte mich hier deshalb darauf beschränken, mir zu erlauben, den Wunsch auszusprechen, dass diese Ressourcen in der Zukunft auch weiterhin von klugen Leuten richtig gelenkt werden, immer im besten Sinne der Betroffenen. Ein schwieriges Unterfangen, wie ich selbst erlebe, aber ein notwendiges. Vielleicht lerne ich ja in meiner Zeit dazu und kann am Ende konkrete Vorschläge zur Verbesserung geben.

Bei motivierenden Faktoren verhält es sich ähnlich. Ich denke, sie alle sind selbsterklärend, doch auch hier lohnt sich die Betrachtung zweier spezifischer Punkte. Ich möchte glauben, dass es ein Grundbedürfnis eines jeden ist, anderen Menschen zu helfen, und Studien beweisen zumindest, dass dies uns glücklich macht. Auch wenn man nicht aus Eigennützigkeit helfen sollte und möglichst ohne die Erwartung einer Gegenleistung, kann natürlich auch der Wunsch auf fremde Hilfe für selbst geleistete Hilfe ein guter Motivator sein. Vielleicht gibt es auch andere persönliche Ziele, die zu erreichen man sich durch die Hilfe anderer Menschen erhofft - so oder so ist es meist ein für beide Seiten vorteilhaftes „Geschäft“. Dafür ein gutes Beispiel:

Die Fähigkeiten und Qualifikationen, die ich durch meine Tätigkeit in der Selbsthilfe erlangt habe, helfen mir im privaten und beruflichen Alltag so ungemein, dass ich mir diesen ohne dieses Rüstzeug nicht mehr vorstellen könnte. Der Fakt, dass ich eben diesen Text hier schreiben sollte und darf, dem nun Gehör geschenkt wird, ist das beste Beispiel dafür.

Es ist ein ineinandergreifendes System: Anerkennung für meine Arbeit führt zu erhöhtem Selbstbewusstsein und einem stärkeren Drang, mehr zu tun und besser für diese Arbeit zu werden, um wiederum Menschen zu helfen, die einem wiederum dafür wertschätzen. Ein geschlossener Kreislauf, der jedoch den jungen Betroffenen erstmal vermittelt werden muss. Zeigen wir ihnen auf, wie vielfältig die Fähigkeiten sind, die wir in unserer Arbeit erlangen!

Präsentationen anschaulich zu gestalten, ist in vielen Berufen unabdinglich. Soziale Softskills sowieso! Ganz zu schweigen von dem Wissen und den Erfahrungen anderer, von denen wir profitieren können. Kluge marktwirtschaftliche Unternehmen setzen auf die Vielfältigkeit der Ideen, Erfahrungen, Expertisen und Spezialisierungen aller möglichen Leute und Themenbereiche. Wieso sollten wir das nicht also auch tun? Über unseren Tellerrand der Selbsthilfe hinausblicken und uns fragen, was ist warum erfolgreich?

Dieses Wissen wird in die Selbsthilfe hineingetragen, vermehrt und vervielfältigt sich und geht mit denen, die es nutzen lernen, wieder in ihr tägliches Leben. Dieses Wissen wird in die Selbsthilfe hineingetragen, vermehrt und vervielfältigt sich und hilft denen, die es nutzen lernen, wiederum in deren täglichen Leben. Eigentlich ein wundervoller Kreislauf, den man den jungen Erwachsenen nur irgendwie anschaulich machen muss.

Doch wie informieren wir diese?

Sprechen wir über innovative Wege für junge Betroffene. Es scheint manchmal, als müsse man, um mithalten zu können, alle Register ziehen. Auf jeder Website angemeldet und aktiv, auf jedem Kongress vertreten und in jeder Region ansprechbar sein. Ein denkbar unmögliches Unterfangen.

Wir spüren, dass die konventionellen Methoden nicht mehr greifen, doch tun wir uns schwer im Angebot der vielen Möglichkeiten, sich und die eigenen Hilfsangebote zu präsentieren, zurecht zu finden. Ich mache das auf zwei verschiedene Weisen: Einmal gehe ich es an, als würde ich Werbung schalten wollen. Ich frage mich: Wer, wie, wann, wo und wozu? Habe ich damit meine Zielgruppe eingeschränkt, nutze ich zunächst sekundäre Forschung. Ich suche nach Daten, die jemand für mich

gesammelt und aufbereitet hat, Daten, die bereits existieren und möglichst aktuell sind. Auf diese Weise lassen sich meist die genutzten Kanäle, Arten von Inhalten, Häufigkeit der Nutzung und andere essenzielle Dinge einer erfolgreichen „Werbung“ festlegen.

Solche Daten ergeben beispielsweise, dass ein Großteil junger Menschen angibt, Facebook kaum oder gar nicht mehr zu benutzen. Klar gibt es Ausnahmen, aber wir sollten hier wie so oft erst einmal die tiefere Waagschale betrachten. Schlussfolgernd reduziere ich meinen Aufwand auf Facebook.

Als nächstes nutze ich die Methoden der primären Forschung. Gerade in der Statistik besonders Bewanderte werden sich schwertun, bei seltenen Erkrankungen die wenigen jungen Erwachsenen als tatsächlich messbare und nachvollziehbare Größe zu sehen. Gerade in diesem Feld sind wir aber auf die Hilfe jedes Einzelnen angewiesen.

Also fragen Sie doch einfach!

Es wird besser, sicherlich, aber ich habe zu oft und zu lange Meetings von Eltern und Fachleuten aller Art miterlebt, in denen über die Interessen junger Erwachsener gefachsimpelt und noch mehr kritisiert wurde. Eigentlich unvorstellbar, aber da sitzt Ihnen möglicherweise der elterliche Instinkt im Nacken, nur das Beste für die Jungen zu wollen und, aus der Lebenserfahrung gespeist, dies meist besser zu wissen.

Es gibt viele gute Beispiele auch in meiner Erfahrung, in der junge Erwachsene einfach an den Tisch holen schneller und effektiver zum Ergebnis geführt hat. Dabei sollte auch auf die technischen Fortschritte eingegangen werden. Gerade weit verbreitete Gruppen wie unsere sind sehr angewiesen auf technische Kommunikation und dürfen daher nicht vor dem Fortschritt dieser zurückschrecken.

Monatliche Zoom-Anrufe, WhatsApp-Gruppen und Vernetzung per Instagram sind für den Erfolg unserer Gruppe trotz der sehr seltenen Erkrankung unabdingbar. Ein erfolgreiches Konzept stellt die projektbezogene Mitarbeit dar. Ein konkretes, befristetes Projekt wird gemeinsam von Mitgliedern des Vereins desselben oder verschiedener Vereine umgesetzt. Das kann beispielsweise eine Veranstaltung, ein Filmprojekt oder eine Kampagne sein. Entweder werden die Form und Thematik vorgegeben, oder man erarbeitet sie gemeinsam mit den jungen Erwachsenen. So entsteht idealerweise etwas, das greifbar ist, auf das man sich beziehen kann und welches auch das Gefühl von Fortschritt vermittelt.

Nicht jedes dieser Projekte ist für Jeden. Das vom KNW gedreht Musikvideo zum Beispiel wurde von der Gemeinschaft gut aufgenommen, mich persönlich hat es aber nicht allzu sehr berührt - auch etwas, das wir akzeptieren müssen. Für die diversen Gruppen gibt es eben diverse Ansätze. Zu guter letzt müssen wir einen Weg finden, den Generationswechsel zu gestalten. Immer mehr Kinder werden dank schnellerer Diagnose und besserer medizinischer Versorgung älter. Das ist wünschenswert, dafür arbeitet auch die Selbsthilfe seit Jahrzehnten. Jetzt wird es Zeit, die Ernte einzufahren, und das bedeutet: Verantwortung und Bühne freizugeben für die neue Generation junger, chronisch-kranker Überlebender. Nachdem wir gute Wege gefunden haben, den Eltern der Betroffenen zu helfen, müssen wir nun das Auge auf die Interessen der Geretteten richten.

Hierzu eignen sich:

Die Vorstellung von Themen und Projekten der Jungen Selbsthilfe auf Jahres- und Regionaltreffen. Holen Sie deren Ideen ein, setzen Sie Deadlines und lassen Sie Platz auf ihren Veranstaltungen, um sie sprechen zu lassen.

Nehmen Sie auch die Vorschläge zur Veränderung dieser Veranstaltungen auf und warten Sie nicht auf Feedback, holen Sie es sich! Wir haben bereits festgestellt, dass die eigene Rolle meist unterschätzt

wird; man kann also nicht darauf warten, bis etwas von allein kommt, manchmal muss man es einfordern.

Ein großer Gewinn für Verein und Gemeinschaft ist die Teilnahme an Workshops. Viele verschiedene Gruppen kommen hier zusammen und diskutieren krankheitsübergreifend über die doch erstaunlich ähnlichen Probleme. Die Teilnahme an einer solchen Schulung gibt jungen Erwachsenen Werkzeuge in die Hand, die sie fit für Verein und ihren eigenen Alltag machen. Dies stärkt ihr Selbstbewusstsein und die Motivation, etwas zu tun. Und es lässt sich reproduzieren, indem diese dann das erworbene Wissen in ihren Vereinen weitergeben können.

Sie werden so essentieller Teil des Vereins und können sogar eigene Rollen übernehmen.

Zuletzt darf ich behaupten, dass auch wir auf einem guten Weg sind, den Generationswechsel zu beschreiten. Wir sind von jeher sehr familiär, weshalb ich meiner Mutter immer schon im Verein geholfen habe, wenn es mir möglich war.

Richtig angefangen hat das Ganze aber mit meiner Wahl in den Vorstand, ein - wie mir die BAG-Selbsthilfe zustimmt - wichtiger Schritt im Generationswechsel. Es festigt die Struktur, indem die Interessen der Jungen nicht von oben nach unten sondern auf Augenhöhe vor- und ausgetragen werden können, und es sichert das Fortbestehen der Vereine, wenn die Vereinsarbeit so auf natürliche Weise weitergegeben wird. Es gibt viele tolle Projekte, die unter Mithilfe von Jugendlichen oder von diesen ganz selbstständig in der Selbsthilfe gestartet und umgesetzt wurden, und einige davon haben meiner Meinung echtes Potenzial nach.

Ich denke, wir dürfen den Kontakt zu unserer Jugend an der Stelle nicht verlieren, und das schaffen wir nur, wenn wir auch offen für deren Vorschläge und Projekte sind. Wenn wir bereit sind, uns innovativen und neuen Weg zu öffnen. Wenn wir endlich anfangen, die „Jungen“ als die Erwachsenen zu behandeln, die sie sind.

Weitergehende Fragen? Nehmen Sie Kontakt auf

Kindernetzwerk
Schiffbauerdamm 19
10117 Berlin
Telefon 030-25765960
Telefax 06021-12446
info@kindernetzwerk.de

Facebook: kindernetzwerkey
<https://www.facebook.com/kindernetzwerkey>
Twitter: kindernetzwerk1
<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>
Instagram: kindernetzwerk_ev
https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev
YouTube: Kindernetzwerk
<https://www.youtube.com/channel/UC3IS2JT1p1ntUVJR7IvIpHg>

Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Sarah Brandmeier und Leonie Welsch
jungeselbsthilfe@kindernetzwerk.de

Paul Seyfarth
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
<https://hyperinsulinismus.de>
E-Mail: admin@hyperinsulinismus.de

Toby Raulien von Deaf Ohr Alive
Junge-selbsthilfe@civ-nrw.de
Homepage:
www.doa-nrw.de
Facebook
www.facebook.com/doanrw
Instagram:
www.instagram.com/deafohralivenrw

Alles was Recht ist

Impressum

Herausgeber
knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe von Familien
mit Kindern und jungen Erwachsenen
mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Kindernetzwerk e.V.
Benzstraße 2
63741 Aschaffenburg
Telefon 06021-454400, Telefax 06021-12446
Hauptstadtbüro:
Schiffbauerdamm 19, 10117 Berlin, Telefon 030-25765960
info@kindernetzwerk.de | www.kindernetzwerk.de

Geschäftsführerinnen:
Dr. med. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser

Projektleitung: Kathrin Jackel-Neusser

Fotos: privat, Erlaubnis für diese Veröffentlichung verteilt.

Spendenkonto:
DE02 7955 0000 0000 9242 90, Sparkasse
Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA

Es gelten ausschließlich die vertraglich vereinbarten Geschäfts- und Nutzungsbedingungen. Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich. Alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt. © knw 2023

Kindernetzwerk e.V.
Stand
März 2023

Diese Handreichung entstand mit Hilfe der

