

# Handreichung Zukunftswerkstatt Selbsthilfe



Abbildung: Kerstin Held vom Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. mit ihren Kindern.

Diese Handreichung wird gefördert durch die GKV-Gemeinschaftsförderung



## Inhaltsverzeichnis

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Reflexionen zur Zukunft der Selbsthilfe Dr. Annette Mund, Vorsitzende des knw .....</b>                                                                                                                                                                                                            | <b>3</b>  |
| Ablauf der Jahrestagung.....                                                                                                                                                                                                                                                                          | 6         |
| <b>Fazit und Ergebnisse der Vorträge und Workshops .....</b>                                                                                                                                                                                                                                          | <b>7</b>  |
| „Welche Rolle hat die Selbsthilfe in unserer heutigen Gesellschaft? Sind die Ansätze der klassischen Selbsthilfeorganisation noch zeitgemäß?“ Vortrag von Dr. Christopher Kofahl Institut für Medizinische Soziologie (IMS), Stv. Direktor und Koordinator Patientenorientierung und Selbsthilfe..... | 8         |
| „Rollenmuster in den Familien und deren (kultursensitive) Reflexion“ Vortrag von Erziehungswissenschaftlerin Merve Mutluhan (MINA e. V.) .....                                                                                                                                                        | 10        |
| Videobotschaft Kerstin Held – Textversion .....                                                                                                                                                                                                                                                       | 12        |
| „Zukunft der Selbsthilfe (Mitgliedergewinnung, Finanzierungssituation, strukturelle Bedarfe klären)“ Workshop 1, moderiert von Dr. Annette Mund und Dr. Henriette Högl .....                                                                                                                          | 14        |
| „Familienmitglieder in ihren Bedürfnissen erkennen und gezielt (kultursensitiv) stärken" Workshop 3, moderiert von Merve Mutluhan & Kathrin Jackel-Neusser.....                                                                                                                                       | 19        |
| <b>Ergebnisse unserer Mitgliederbefragung .....</b>                                                                                                                                                                                                                                                   | <b>24</b> |
| <b>Fazit .....</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>28</b> |
| <b>Weitergehende Fragen? .....</b>                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>30</b> |
| <b>Alles, was Recht ist.....</b>                                                                                                                                                                                                                                                                      | <b>31</b> |

# Reflexionen zur Zukunft der Selbsthilfe

## Dr. Annette Mund, Vorsitzende des knw

### Gesellschaftliche Grundlagen

Krankheiten, körperliche und seelische Beeinträchtigungen oder psycho-soziale Probleme können jedes Leben begleiten. Werden sie übermächtig, suchen viele Menschen nach anderen, die von gleichen oder ähnlichen Schicksalen betroffen sind, um sich austauschen zu können, sich gegenseitig zu helfen und zu unterstützen.

Schon zu Beginn des Industriezeitalters schlossen sich Menschen zusammen, um sich in materiellen und existentiellen Notlagen beistehen zu können. Aus diesen gingen später die ersten Wohlfahrtsverbände hervor. Schließlich entstanden in der Weimarer Zeit zunehmend sozialpolitische Selbsthilfegruppierungen, die sich um die Belange der Kriegsversehrten kümmerten. Der Blindenbund entstand beispielsweise in dieser Zeit.

Zunehmend erkannten soziale Träger, wie auch kirchliche Organisationen, dass Menschen, die von Krankheiten oder Beeinträchtigungen aller Art betroffen sind, in einigen Fällen nicht allein mit den Anforderungen des täglichen Lebens zurechtkamen. Folgen, wie Überforderung, eine schwierige finanzielle Lage der betroffenen Familien und eine generelle Hilfsbedürftigkeit wurden wahrgenommen. Man begann Hilfskonzepte zu entwickeln.

Lange Zeit blieb dabei der Gedanke des hierarchischen Helfens – die Hilfgewährung von oben – bestehen. Der Helfer war der Gute, der Reichere, der Gesündere, der seine Gaben an die Ärmere, die Kränkeren, die Beeinträchtigten, die vielleicht sogar selbst an ihrem Schicksal Schuldigen, verteilte. Der Begriff der Fürsorge dominierte das Denken. „Der Begriff Fürsorge meint im Allgemeinen „das tätige Bemühen um jemanden, der ihrer bedarf. Es geht demnach um die Sorge für eine andere Person. In der Ethik wird die Fürsorge mit Barmherzigkeit verbunden.“<sup>1</sup>

Gerade der letzte Aspekt – die ethische Verbindung von Fürsorge und Barmherzigkeit – beherrschte lange Zeit das Denken innerhalb der Hilfezusammenschlüsse. Laut gängiger Definition ist „Barmherzigkeit eine Eigenschaft des menschlichen Charakters. Eine barmherzige Person öffnet ihr Herz fremder Not und nimmt sich ihrer mildtätig an.“<sup>2</sup> Die von Krankheit und Beeinträchtigung betroffenen Menschen wollten jedoch zunehmend nicht von fremden Personen Hilfe erhalten, sondern selbst und eigenständig ihr Leben in die Hand nehmen. Erste, sehr selbstbewusste Zusammenschlüsse von gleichbetroffenen Menschen entstanden, wie die Krüppelbewegung der 1970er/1980er Jahre. Beeinträchtigte Menschen „eigneten sich das Wort ‚Krüppel‘ selbst an, um gegen Mitleid und übertriebene Fürsorge zu protestieren und für die Gleichberechtigung behinderter Menschen einzutreten.“<sup>3</sup> Diese Emanzipation von den in der Gesellschaft stark verwurzelten hierarchischen Strukturen war ein steiniger Weg. Das bestehende medizinische System zum Ende des letzten und Beginn dieses Jahrhunderts wehrte sich gegen die scheinbare Übernahme ihrer Kompetenz durch die Betroffenen selbst. Es dauerte lange, bis sich in den Köpfen der ausgebildeten Mediziner:innen und Therapeut:innen der Gedanke entwickelte, dass es einen Unterschied zwischen erlernter Kompetenz (Mediziner:innen/Therapeut:innen) und erlebter Kompetenz (Betroffene selbst) gibt. Diese beiden Kompetenzen sollten nicht um Hierarchien streiten, sondern stellen wesentliche und wichtige Kenntnisse und Fähigkeitendar, die gleichberechtigt nebeneinanderstehen und im besten Fall

---

<sup>1</sup> <https://www.juraforum.de/lexikon/fuersorge>

<sup>2</sup> <https://de.wikipedia.org/wiki/Barmherzigkeit>

<sup>3</sup> <https://leidmedien.de/geschichte/behinderung-bedeutungswandel-eines-begriffs/>

kooperieren. Nach und nach etablierten sich jedoch Betroffene als Expert:innen ihrer Erkrankungen und Beeinträchtigungen und gründeten zunehmend „ihre“ Selbsthilfegruppe. „In den 1990er Jahren trat verstärkt die Gründung von Betroffenenorganisationen ein, insbesondere bei seltenen Erkrankungen, die heute unter dem Dach des Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegründet 1992) sowie der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) (gegründet 2005) organisiert sind.“<sup>4</sup> Selbsthilfe als gesellschaftliches Konstrukt kompetenter Selbstvertretung wurde mehr und mehr in medizinischen Kreisen als auch in der „gesunden“ Bevölkerung akzeptiert.

2018 schließlich wurde der bisher defizitorientierte Behinderungsbegriff zum heute gültigen Verständnis gewandelt.

### **Gesetzliche Grundlagen**

„Das reformierte SGB IX begreift Behinderung nicht mehr als Eigenschaft und Defizit einer Person, sondern betrachtet eine gesundheitliche Beeinträchtigung im Zusammenspiel mit Kontextfaktoren sowie mit den Interessen und Wünschen des betroffenen Menschen. Dieser neue Behinderungsbegriff ist ein wesentlicher Bestandteil der Weiterentwicklung des deutschen Rechts in Übereinstimmung mit der UN-Behindertenrechtskonvention.“<sup>5</sup> Diesen Diskurs unterstützte das Kindernetzwerk e.V. (knw) von Beginn an. Die Ziele aller knw-Arbeit sind auf Herrichtung einer geeigneten Umwelt gerichtet, die Betroffenen alle Möglichkeiten der umfassenden Teilhabe lassen.

Der Gesetzgeber entschied Ende des letzten Jahrhunderts, dass gesundheitsbezogene Selbsthilfe gefördert werden sollte. Man erkannte das große Potential der Selbsthilfe in Gemeinschaft gesundheitliche Probleme bewältigen zu können. Es wurde verstanden, welche Hilfe diese für Betroffene darstellt. So können sie sich über die jeweilige Erkrankung/Beeinträchtigung mit anderen Betroffenen austauschen und sich gegenseitig Tipps zu Therapien, sinnvollen und weniger sinnvollen Umgangsweisen mit den Erkrankungen/Beeinträchtigungen geben. Dazu verstand man die ungeheure Wichtigkeit von guter Beratung, d. h. Beratung durch und für Menschen, die ein Leben mit einem erkrankten/beeinträchtigten Familienmitglied aus erster Hand kennen.

Selbsthilfe wird heute durch die Krankenkassen gefördert. Es gilt die gesetzliche Norm des § 20h SGB V - Förderung der Selbsthilfe:

(1) Die Krankenkassen und ihre Verbände fördern Selbsthilfegruppen und -organisationen, die sich die gesundheitliche Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben, sowie Selbsthilfekontaktstellen im Rahmen der Festlegungen des Absatzes 4. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen beschließt ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren gesundheitlicher Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; eine Liste der förderfähigen Krankheiten finden Sie unter <https://rentenberatung-aktuell.de/krankenversicherung/leistungsrecht/352-selbsthilfefoerderung-das-verzeichnis-der-krankheitsbilder.html>.

Im Zuge der Coronakrise und der immer weiter um sich greifenden Vereinzelung des Einzelnen, wurden auch internetbasierte Selbsthilfegruppierungen, unter Beachtung einiger gesetzlicher Regelungen, zur Förderung zugelassen, um kontaktfreie Begegnung weiterhin zumindest im digitalen Raum möglich zu machen. So § 20h SGBV, Satz 2: „Die Krankenkassen und ihre Verbände berücksichtigen im Rahmen der Förderung nach Absatz 1 Satz 1 auch solche digitalen Anwendungen,

---

<sup>4</sup> <https://www.nakos.de/informationen/fachwissen/deutschland/key@3757>

<sup>5</sup> <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/bthg-kompass/bk-bedarfsermittlung-icf/behinderungsbegriff/fd1-a02/>

die den Anforderungen an den Datenschutz entsprechen und die Datensicherheit nach dem Stand der Technik gewährleisten“.

## Selbsthilfe heute

Heute unterstützen die Krankenkassen ca. 49.000 Selbsthilfegruppen, die über ein profundes Wissen über die jeweilige Erkrankung/Beeinträchtigung verfügen. Sie bieten fundierte (Peer-)Beratung an, sie versorgen neu diagnostizierte Personen und Familien mit geeigneten Informationen und Hilfen und sie vernetzen untereinander. Sie bieten Unterstützung an und sie werden auch vom medizinischen Personal – Therapeut:innen und Ärzt:innen – genutzt, um krankheits-/beeinträchtigungsspezifische Möglichkeiten und Gegebenheiten zu erklären. Selbsthilfe steht dabei vor der immensen Herausforderung entscheiden zu müssen, wann sie originär arbeiten. Der Grundsatz dabei ist: Wir helfen uns gegenseitig und leben nach dem Grundsatz der Maria Montessori: Hilf mir, es selbst zu tun. Man muss jedoch stets reflektieren, ob und wann Selbsthilfegruppen (aus)genutzt werden, Serviceleistungen für den Staat und die Gesellschaft zu erbringen.

Lange Zeit wartete Selbsthilfe darauf, von medizinischer Seite auf Augenhöhe betrachtet und behandelt zu werden. Irgendwann tauchte der Spruch auf „der Patient steht im Mittelpunkt“ und die Selbsthilfe beendete den Satz mit „und damit immer im Weg!“ Ob Patient:innenvertretungen der Selbsthilfe von anderen Akteuren im Gesundheitssystem als Partner auf Augenhöhe gesehen werden, bleibt fraglich. Beteuerungen dazu gibt es viele, jedoch lassen Förderstrukturen der Krankenkassen und Lippenbekenntnisse der Politik anderes denken. Es ist sicherlich ein nicht öffentlich verkündetes „Geheimnis“, dass viele betroffene Menschen unter schwierigeren Verhältnissen leben würden, wenn es die Selbsthilfe nicht gäbe.

Insbesondere betroffene Jugendliche profitieren von den Angeboten der Jungen Selbsthilfe. Bundesweit sind 900 Gruppierungen der Jungen Selbsthilfe gemeldet. „Das Selbsthilfeengagement junger Menschen ist oft „bunter“ als herkömmliches Selbsthilfeengagement – in Bezug auf Themen, auf Arbeitsformen und zum Teil auch in Bezug auf die gewählten Namen: So nennen junge Aktive ihr Zusammenkommen nicht immer Selbsthilfegruppe, sondern zum Beispiel Treffen, Stammtisch oder Community. Junge Aktive treffen sich in Cafés oder Parks, unternehmen gemeinsame Ausflüge, gehen klettern oder nähern sich ihrem Thema über gemeinsames Theaterspielen. Häufig kommunizieren sie stärker auch virtuell miteinander als ältere Menschen in der Selbsthilfe. Gleichwohl geht es auch hier um den Austausch, um das Zusammenkommen und das gemeinsame Tun mit Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind.“<sup>6</sup> Um die Bedürfnisse der Jungen Selbsthilfe aber auch der bisher in der Selbsthilfe eher unterrepräsentierten Männer/Väter genauer als bisher zu verstehen, befragte knw zu Ende des letzten Jahres seine Mitgliedsorganisationen zu bestehenden Angeboten und Kenntnissen über die beiden Zielgruppen. Die Ergebnisse, die wesentliche Schlaglichter auf die Zukunft der Selbsthilfearbeit werfen, werden im Kapitel 2 näher beschrieben.

Um von den Krankenkassen gefördert zu werden, ist viel ehrenamtliche Arbeit von Nöten. So arbeitet auch der Vorstand einer Selbsthilfegruppe/-vereinigung ehrenamtlich. Selbsthilfevertreter:innen sind willkommen im GBA – allerdings nur beratend. Sie werden weder dafür entlohnt noch bekommen sie eine andere Art der Vergütung. Währenddessen können teilnehmende Ärzt:innen ihre Arbeit abrechnen. Selbsthilfevertreter:innen sollen hingegen „begeistert“ sein, wenn sie als Fachleute irgendwie gehört werden.

Selbsthilfe hat sich zu einem Konstrukt entwickelt, das Politik und Gesellschaft gerne annehmen, ohne zu sehen, dass in vielen Freizeitstunden die Arbeit erledigt wird, die der Sozialstaat nicht mehr leisten kann. Selbsthilfeförderung von Seiten der Krankenkassen gilt als Alibi, von den

---

<sup>6</sup> <https://www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/>

Patientenvertreter:innen der Selbsthilfe zu verlangen, viel Arbeit ohne irgendeine Art der Entlohnung zu leisten.

Das Konstrukt der Ehrenamtlichkeit scheint überholt. Es wird immer schwieriger Menschen zu finden, die sich bereit erklären, sich „um der Sache Willen“ zu engagieren. Es ist schwer, Menschen zu finden, die sich in einem Verein organisieren wollen – der bisher vorherrschende Organisationsform der Selbsthilfe. Es wird Zeit, den Begriff der Selbsthilfe an den der Beeinträchtigung anzugleichen: Behindert ist man nicht, man wird es (durch die Barrieren in den Köpfen der Menschen, durch die Ausgestaltung der umgebenden Gesellschaft). So sollte Selbsthilfe an den Zeitgeist angepasst werden. Denn heute fragen sich die meisten Menschen eher: Wenn ich mich einbringe, welche Gegenleistung bekomme ich? Dabei geht es nicht um eine finanzielle minutengenaue Abrechnung, sondern um Wertschätzung. Wenn Selbsthilfe ein wichtiger Faktor in der Psychohygiene der Bevölkerung ist, sollte dies von politischer Seite gesehen und honoriert werden – und das über die Förderung der Krankenkassen hinaus. Es sollte daran gearbeitet werden, was Selbsthilfe zukünftig sein soll, wie sie ausgestaltet, ausgebaut oder auch umgebaut werden kann. Selbsthilfe soll ein starker Teil der Gesundheitsversorgung in Deutschland sein und bleiben. Um dabei die Gesamtbevölkerung miteinzubeziehen, sollte insbesondere intersektionaler gedacht werden. Selbsthilfe muss dafür unter kultur- und gendersensiblen Aspekten flächendeckend etabliert werden.

### **Jahrestagung zur Bearbeitung all dieser Aspekte**

Um all diese Ziele erreichen zu können, gilt es, sich Gedanken um die Zukunfts- und Tragfähigkeit des Konstrukts „Selbsthilfe“ zu machen. Aus diesem Grund beschloss das knw seine diesjährige Jahrestagung zum Thema „Zukunftswerkstatt Selbsthilfe“ auszurichten. Im Folgenden gehen wir mehr im Detail auf den Hergang der Jahrestagung und die spezifischen Inhalte, die behandelt wurden, ein.

### **Ablauf der Jahrestagung**

Endlich konnten wir mal wieder eine Jahrestagung in Präsenz abhalten! Obwohl das Thema rein auf die Selbsthilfe bezogen war und somit der Personenkreis eng eingegrenzt, hatten sich knapp 50 Personen zu unserer Jahrestagung angemeldet, die wir im Vorfeld breit beworben hatten. Dank der Förderung der Veranstaltung durch die „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ konnten wir all unsere Planungen umsetzen und dazu ein reichhaltiges Buffet anbieten.

Um 9 Uhr ging es los mit einer herzlichen Begrüßung durch Kindernetzwerk-Vorsitzende Dr. Annette Mund und die Moderatorin Kathrin Jackel-Neusser (Geschäftsführerin des knw).

Danach sprach Dr. Christopher Kofahl vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie (IMS), Stv. Direktor und Koordinator Patientenorientierung und Selbsthilfe zum Thema: „Welche Rolle hat die Selbsthilfe in unserer heutigen Gesellschaft? Sind die Ansätze der klassischen Selbsthilfeorganisation noch zeitgemäß?“

Seinen Vortrag können Sie hier nachlesen.

[https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Kofahl\\_knw\\_2022\\_Selbsthilfe\\_Empowerment.pdf?m=1668066885&](https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Kofahl_knw_2022_Selbsthilfe_Empowerment.pdf?m=1668066885&)

Anschließend sprach die studierte Erziehungswissenschaftlerin Merve Mutluhan (Mina e.V.) zum Thema: „Rollenmuster in den Familien und deren (kultursensitive) Reflexion“.

Ihren Vortrag können Sie hier nachlesen.

Den dritten Vortrag des Vormittages hielt Benita Eisenhardt (Referentin Projekte und Entwicklung beim Kindernetzwerk e.V.) zum Thema: „Selbsthilfe und Partizipation – Die Rolle der Selbsthilfe chronisch kranker Kinder im Kontext gesetzlicher Entwicklungen hin zu einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe“.

Ihren Vortrag können Sie hier nachlesen.

[https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Benita\\_Jahrestagung2022\\_Praes\\_Selbsthilfe-und-Partizipation\\_220914.pptx?m=1668066880&](https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Benita_Jahrestagung2022_Praes_Selbsthilfe-und-Partizipation_220914.pptx?m=1668066880&)

Anschließend wurde das Videostatement zum Thema Partizipation von Kerstin Held, Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V., übertragen, die an diesem Tag leider nicht persönlich zugegen sein konnte. Ihrem Rat folgend wird das Kindernetzwerk e.V. nun einen wiederkehrenden Think Tank zur Begleitung des Gesetzesprozesses der Inklusiven Lösung etablieren. Zu dessen genauer Umsetzung und den Terminen werden Sie bald ein Anschreiben von uns erhalten.

Im Anschluss begann nach einer Kaffeepause die Arbeit in den Workshops der Jahrestagungs-Zukunftswerkstatt.

Die Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk war den Vormittag über zu einem Vortrag im Bundestag gewesen und konnte sich das Gebäude sowie die Reichstagskuppel ansehen und einen Vortrag anhören. Die Reise- und Hotelkosten wurden dank der Förderung der Jahrestagung vom knw übernommen. Nach einer Mittagspause ging es dann weiter mit dem Workshop der Jungen Selbsthilfe, geleitet von Volker Koch und Lisa Warmo aus dem Kindernetzwerk: In diesem tauschten sich die jungen Selbsthilfe-Mitglieder mit der Bundestagsabgeordneten Nina Stahr (bildungspolitische Sprecherin der Grünen im Bundestag und Mitglied im Familien-Ausschuss und (stellv.) in der Kinderkommission) aus. Thema war vor allem das selbst verfasste Forderungspapier der Jungen Selbsthilfe zum Thema Inklusion in Schule, Ausbildung, Uni und auf dem Arbeitsmarkt.

## **Fazit und Ergebnisse der Vorträge und Workshops**

Auf der Jahrestagung wurden im Rahmen verschiedener Vorträge und Workshops Inhalte erarbeitet, wie die Zukunft der Selbsthilfe ausgestaltet werden kann. Zum Einen deckten dabei Expert:innen aus der Wissenschaft aktuelle Entwicklungen und Probleme in der Selbsthilfe auf, zum Anderen konnten wir zusammen mit direkt Betroffenen (also Expert:innen aus der Praxis) wertvolle Einblicke in Wünsche und Bedürfnisse erhalten. Somit konnten wir gewährleisten, dass die gesammelten Ideen zur Zukunftsgestaltung der Selbsthilfe nicht an der Realität vorbei gehen. Einige grundlegende Aspekte zum Status Quo der Selbsthilfe gilt es also zu beachten, wenn neue Ideen zukunftsfähig umgesetzt werden sollen.

## **„Welche Rolle hat die Selbsthilfe in unserer heutigen Gesellschaft? Sind die Ansätze der klassischen Selbsthilfeorganisation noch zeitgemäß?“**

### **Vortrag von Dr. Christopher Kofahl Institut für Medizinische Soziologie (IMS), Stv. Direktor und Koordinator Patientenorientierung und Selbsthilfe**

Herr Dr. Kofahl begann seinen Vortrag mit der Klärung der Frage: Was genau soll Selbsthilfe eigentlich erreichen?

Seine Antwort: Unter anderem soll sie Menschen „empowern“. Das bedeutet, die Selbstwirksamkeit der Menschen zu steigern, also ihnen helfen Fähigkeiten zu entwickeln, um die eigene Lebenssituation eigenständig zu gestalten. Eine empowerte Gesellschaft kann vieles, zum Beispiel die Umgestaltung unserer Gesellschaft zu einer Teilhabegesellschaft.



*Abbildung 1: Dr. Kofahl bei seinem Vortrag.*

Anhand verschiedener Beispiele aus der Medizingeschichte veranschaulichte Herr Kofahl die Schwierigkeit seitens der Ärzteschaft, Patient:innen in wesentliche Entscheidungen bezüglich ihrer Versorgung mit einzubeziehen. Erste Ansätze zur Wahrnehmung betroffener Menschen auf Augenhöhe wurden in Bürgerbewegungen im Gesundheitswesen in den 1980er Jahren gemacht und der Begriff der Selbsthilfe kam auf.

Am Theoriemodell der Entstehung von Selbsthilfegruppen (Trojan et al., 1986; 2002) zeigte Herr Kofahl auf, welche Umstände Menschen dazu bewegen, sich zu Selbsthilfegruppen zusammenzuschließen. Werden Mängel im professionellen, sozialstaatlichen System bei gleichzeitiger Abhängigkeit von diesen Strukturen erlebt, seien eigene Kompetenz durch Erfahrung und der Autonomiewunsch des Einzelnen wesentliche Antreiber, um sich für eigene Interessen stark zu machen.

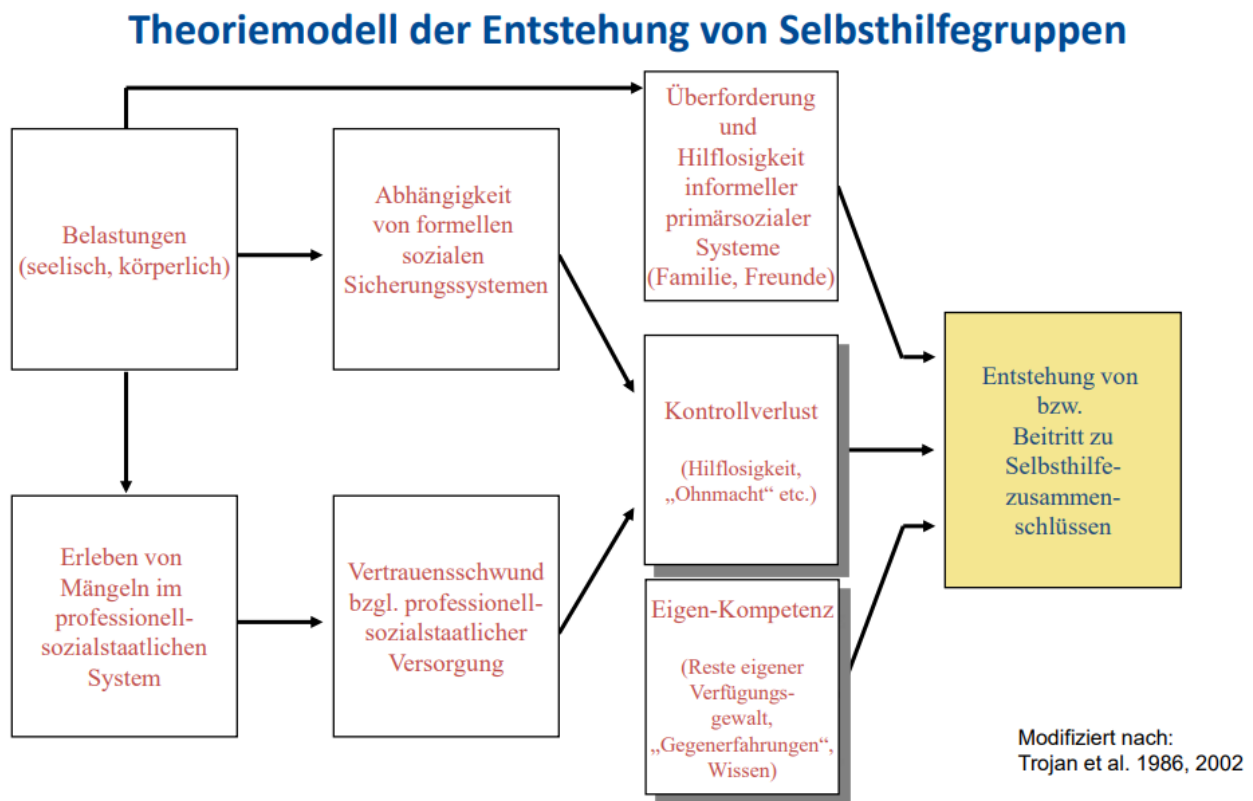


Abbildung 2

Empowerment scheint also eine grundlegende Komponente im Selbsthilfeansatz zu sein. Herr Kofahl stellte sodann die Frage, welche Rolle die Selbsthilfe in unserer heutigen Gesellschaft habe. Was hat sich seit der Theoriebildung der 1980er Jahre verändert? Eine Antwort sei die deutliche Zunahme komplexer Aufgaben und Anforderungen an die Selbsthilfe. Dazu zählen: Informationsvermittlung

- > Beratung
- > Förderung von Gesundheitskompetenzen
- > Kooperationsbildung mit Wissenschaft, Versorgungseinrichtungen und Ärzt:innen
- > die stetige Aktivierung und Neugewinnung von Mitgliedern

All diese Aufgaben bestehen unter sich stets weiterentwickelnden Herausforderungen, wie beispielsweise der Digitalisierung.

Durch die immer größer werdende Komplexität der Anforderungen und Aufgaben verschwimmen zunehmend die Grenzen zwischen professionellen und privaten Angeboten. Zunehmend übernehme Selbsthilfe Aufgaben der professionellen Gesundheitsversorgung, was einer rein ehrenamtlichen Tätigkeit nicht entspreche und zunehmend Überforderung bewirke. Demzufolge plädiert Herr Kofahl dafür, hauptamtliche Strukturen zu stärken, um eine Überlastung der ehrenamtlichen Kräfte zu verhindern und angemessene Vergütungen für die Arbeit in Vereinen und Organisationen der Selbsthilfe zu zahlen.

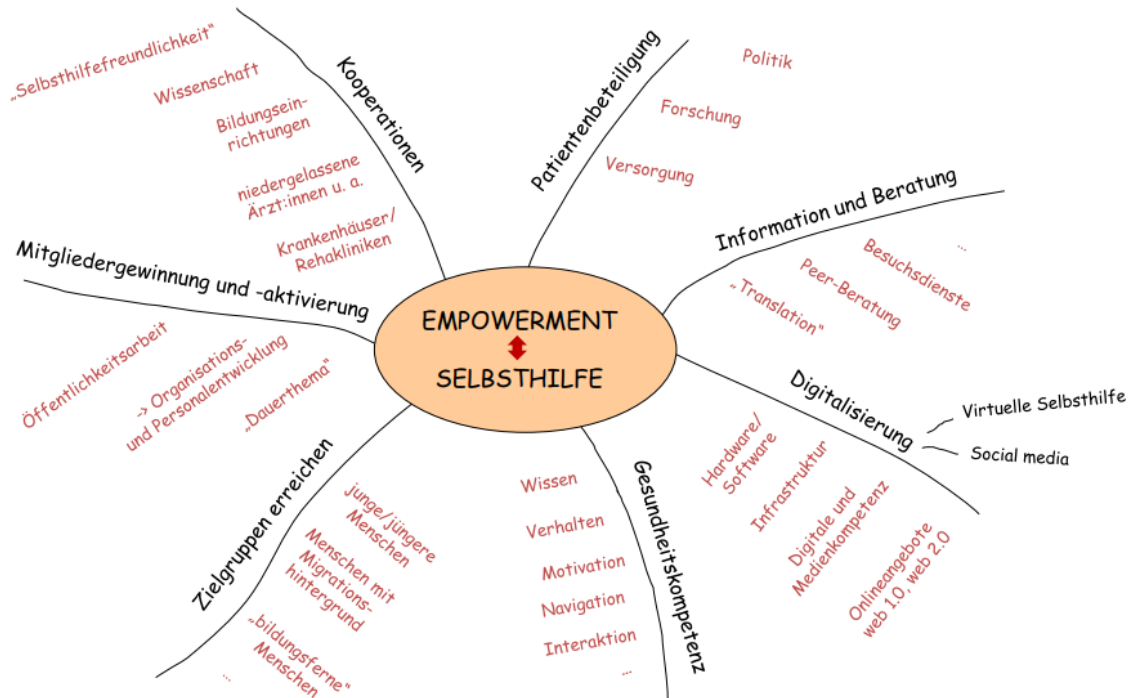


Abbildung 3

## „Rollenmuster in den Familien und deren (kultursensitive) Reflexion“ Vortrag von Erziehungswissenschaftlerin Merve Mutluhan (MINA e. V.)

In ihrem Vortrag schilderte Merve Mutluhan eindrucksvoll, wie es der Organisation MINA e.V. gelungen sei, türkisch- und arabisch-sprachige bzw. aus diesem Kulturraum stammende Menschen mit chronisch kranken oder behinderten Kindern in ihrer Organisation einzubinden und für die Selbsthilfe zu begeistern.

MINA e.V. ist eine Beratungs- und Kontaktstelle in Berlin, die sich speziell an Menschen mit Migrationserfahrung und Behinderung und deren Angehörige richtet. Durch niedrigschwellige Angebote (gemeinsames Grillen, Kochen, Basteln) werden, meist erst die Frauen, dann die ganzen Familien und später auch Männer dazu aktiviert, Selbsthilfegruppen zu gründen. Die Väter zu erreichen sei eine besondere Aufgabe, aber in der Gruppe gestärkt, lernen sie, ihre Unsicherheiten zu überwinden und auch alleine barrierefreie Aktivitäten mit ihren Kindern zu planen. So kann der Zusammenhalt unter den Männern aber auch unter Vätern und Kindern wachsen, so dass auch die Mütter sich in der Väter-Zeit erholen können.

Das MINA-Projekt „Stark im Leben“ fokussiert sich auf Väter mit Migrations- und/oder Fluchterfahrung, die Kinder mit Behinderung haben. Bei gemeinsamen Ausflügen und Aktivitäten auch mit Kindern, sollen die Väter niedrigschwellig an die Selbsthilfe herangeführt werden. Hierbei können sie sich über den gemeinsamen Austausch gegenseitig empowern und unterstützen. Themen sind zum Beispiel der Umgang mit der Behinderung, Diskriminierungserfahrungen, Vorurteile und Ängste überwinden. Auch die Integration sowohl der Väter in das Familiensystem als auch der gesamten Familie in die Gesellschaft spielt hierbei eine Rolle.



Abbildung 4

MINA e.V. errichtete, in Kooperation mit dem Berliner Interkulturellen Beratungs- und Begegnungs-Center e.V. ( IBBC e.V.), den „Sonnengarten“, ein Erholungs- und Begegnungsort, an dem Familien aus verschiedenen Kulturen mit Kindern mit Behinderung ihre Freizeit gestalten, sich untereinander austauschen, oder einfach entspannen können. Für Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind kann die Freizeitgestaltung, je nach Art der Beeinträchtigung, sehr mühsam und eingeschränkt sein, da Barrierefreiheit an vielen Orten nicht, oder nicht ausreichend besteht. So haben MINA e.V. und IBBC e.V. am Neuköllner Sangerhausweg in Berlin eine lange brachliegende, verwilderte Grünfläche entdeckt und diese, nach Zustimmung des Naturschutz- und Grünflächenamtes, in den „Sonnengarten“ verwandelt.

Für Menschen mit Behinderung zwischen 12 und 35 Jahren bietet MINA e.V. außerdem verschiedene kreative Gruppen an, unter anderem eine Theater-, Tanz- und eine Basketballgruppe sowie eine Gruppe speziell für Mädchen. Menschen mit Migrationserfahrung und Behinderung können gemeinsam Spaß haben, sich kreativ ausleben und auspowern. Auch sind nicht behinderte Geschwister bei den Gruppen herzlich willkommen. So können sie einfach Kontakte zu anderen Geschwisterkindern knüpfen, um sich über ihr Leben und ihre Erfahrungen aus dem Leben mit einem behinderten Geschwisterkind auszutauschen. Empowerment findet dabei nebenbei statt.

## Videobotschaft Kerstin Held – Textversion



Abbildung 5: Kerstin Held vom Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. mit ihren Kindern.

Zwischen den Vorträgen und den Workshops erreichte uns per Videoschalt noch ein persönlicher Gruß von Kerstin Held. Die Textversion ihrer Botschaft können Sie hier nachlesen:

„Guten Morgen nach Berlin. Mein Name ist Kerstin Held; ich bin die Vorsitzende des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder und ich freue mich, heute zu Ihnen sprechen zu können – wenn auch „nur“ per Video.

In diesem Jahr ist der nächste Schritt des Beteiligungsprozesses der Kinder- und Jugendhilfe. Ich möchte an dieser Stelle gerne eine Vision teilen und ich möchte dazu aufrufen, gemeinsam einen neuen Weg zu gehen.

Es ist wichtig, dass die Selbsthilfe mit einer Stimme spricht. Das gelingt nicht immer, weil verschiedene Menschen hier und da andere Meinungen als die anderen haben. Menschen mit Behinderungen und auch unsere Kinder sind sehr unterschiedlich und divers.

Kennt man ein Kind mit einer Behinderung, kennt man ein Kind mit Behinderung. Die Gesamtheit der Menschen mit einer Behinderung haben eine große Aufgabe zu stemmen, wenn sie sich inkludieren wollen. Wenn man beispielsweise einen Menschen mit Sehbeeinträchtigung nach seinen Bedarfen befragt und einen Menschen, der gehörlos ist, nach seinen Bedarfen befragt, so muss man versuchen, diese Bedarfe zueinander zu bringen. Die Intersektionalität birgt für sich genommen schon große Herausforderungen. Sehen wir uns aber die Politik an, die zu – so glaube ich – 99,99% aus Menschen besteht, die nicht beeinträchtigt sind und die deshalb eine andere Sprache sprechen als wir, die Menschen mit erlebter Kompetenz im Umgang mit Behinderung, Wegbegleiter und Menschen mit Behinderungen selbst. Ein Zusammenkommen kann hier nur gelingen, wenn wir versuchen, die Menschen dort, wo sie sind, abzuholen. Wenn wir versuchen, mit den Menschen, die Gesetze machen, sie auf den Weg bringen oder die Gesetze später in den Kommunen umsetzen in Kontakt zu kommen, sollten wir nicht nur mit Forderungen, sondern mit Lösungen zu ihnen kommen. Diese Menschen sprechen vielleicht Englisch, wir vielleicht Holländisch und so müssen wir dolmetschend zueinander finden. Wir lernen ein paar Brocken Englisch und bringen der anderen Seite etwas Holländisch bei.

Ich wünsche mir die Gründung einer Gedankenwerkstatt, in digitaler Form, unter dem Dach des Kindernetzwerks. Unsere Kinder sind, selbst wenn sie von der gleichen Diagnose betroffen sind, in sich sehr unterschiedlich. Aus den Medien kennen wir Gedanken wie – wir schaffen Förderschulen ab oder die Werkstätten für Menschen mit Behinderung, das geht so nicht mehr; ich schaue mir dann meine vier Pflegekinder an, die sehr unterschiedlich sind und keines von ihnen könnte eine Regelschule besuchen. Sie sind auf ihren Förderschulen glücklich. Natürlich gibt es Verbesserungsmöglichkeiten, sowohl in den Förderschulen als auch in den Werkstätten. Der behindertenpolitische Sprecher der SPD sagte einmal sehr treffend „Förderschulen und Werkstätten für Menschen mit Behinderung sind wie Kuchen, es fehlt ihnen aber der Zucker.“

Es kann nicht sein, dass wir bewährte Strukturen einfach aufgeben und für unsere Kinder hoffen, dass sie von unserer neurotypischen Gesellschaft getragen werden. So müssen wir als Vertreter unserer Kinder sichtbar werden. Wir glauben nicht daran, dass unsere Kinder nun einfach, ohne weitere

Probleme, in der Kinder- und Jugendhilfe ihren geeigneten Platz finden. Wir wollen nicht schwarzmalen, wir wollen einen guten Mittelweg finden.

Wenn wir uns die Kinder- und Jugendhilfe als eine Stadt vorstellen, dann hätten wir schon sehr viel gewonnen, wenn wir in dieser Stadt ein eigenes Haus bekämen. Natürlich kann man einwenden, es ist exklusiv und nicht inklusiv, wenn wir ein eigenes Haus bekommen, aber ich finde – dann haben wir schon mal ein Haus. Und an diesem Haus steht ein Name und in diesem Haus sind Räume, die eingerichtet sind. Damit fangen wir an und überfordern so nicht das System. Wir machen uns sichtbar, machen die Bedarfe unsere Kinder und Jugendlichen sichtbar, in dem wir sie benennen.

Der aktuelle Prozess ist eine der größten Reformen, die die Kinder- und Jugendhilfe je gesehen hat, wenn nicht sogar die größte. Wir sollten die Arbeit aufnehmen und uns zu den einzelnen Punkten gemeinsam Gedanken machen. Dann sollten wir diese, als gebündelte Stimme, über das Kindernetzwerk in den Reformprozess spiegeln. Ich würde mich sehr darüber freuen, wenn sich viele Selbsthilfeorganisationen unter dem Dach des Kindernetzwerks fänden und einen sogenannten Think Tank, eine Gedankenwerkstatt zum Reformprozess gründen würden, aus der heraus die gemeinsamen Stellungnahmen der Selbsthilfe in den Prozess einfließen könnten. Ich werde voraussichtlich in der einen oder anderen Arbeitsgemeinschaft sitzen und kann den Prozess argumentativ begleiten.

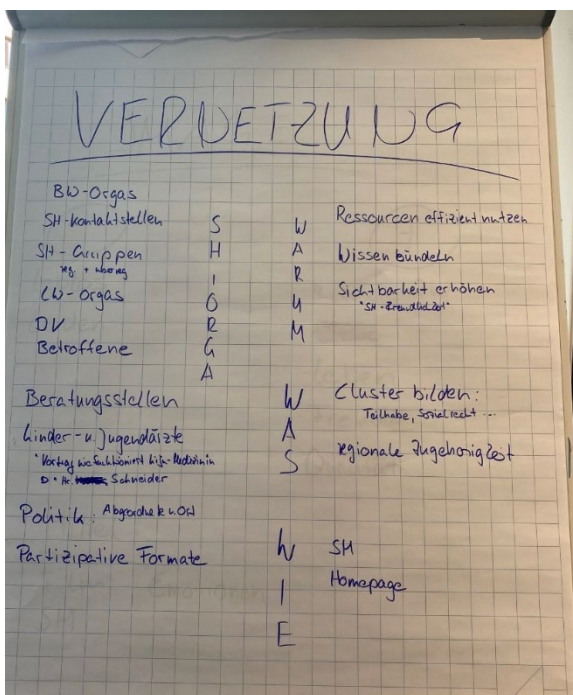
Mein dringlichster Wunsch ist, dass unsere Kinder gesehen und wahrgenommen werden, dass wir als neurotypische Gesellschaft sie in ihrer Welt aufsuchen, dass wir uns dort zurechtfinden würden. Ich finde nicht, dass wir unsere Kinder in unsere Gesellschaft hineindrücken sollten, in der guten Hoffnung, dass es schon irgendwie funktionieren wird. Es muss erst einige Systemanpassungen geben, bevor wir sie in ein System entlassen, von dem wir glauben, dass es inklusiv sei.

Vielen Dank für Ihr Interesse!“

Abbildung 6

trage. Dieser sollte zudem angemessen sein in Bezug auf die Wichtigkeit der Selbsthilfe im Gesundheitssystem. Es sollte für ehrenamtlich Engagierte einfacher sein z.B. entgeltliche Freistellungen vom Job/Beruf zu erhalten. Zugleich sollte die Ehrenamtspauschale angehoben werden, um die notwendige Wertschätzung der ehrenamtlichen Tätigkeit zu demonstrieren.

Weiterhin wurde über die Struktur des Konstrukts der Selbsthilfe diskutiert. Um diese zukunftssicher gestalten zu können, müssen Wege gefunden werden, mehr Mitarbeitende auf professioneller Ebene für die Selbsthilfe zu gewinnen. Der Bedarf an Professionalität sei groß.



Des Weiteren forderten die Teilnehmenden des Workshops eine bessere Vernetzung als bisher, sowohl zwischen den einzelnen Selbsthilfegruppen und -organisationen als auch innerhalb der jeweiligen Dachverbände. Selbsthilfeorganisationen sollten sich untereinander besser kennenlernen und Verbindung zu Bundesverbänden, regionalen Verbänden, Dachverbänden, Selbsthilfe-Kontaktstellen, Beratungsstellen, aber auch zu Kinder- und Jugendärzt:innen sowie zu Abgeordneten vor Ort knüpfen. Dadurch würden Sichtbarkeit der zu bearbeitenden Themen und Partizipationschancen, aber auch -hindernisse erhöht werden. Gleichzeitig können Ressourcen besser und einfacher genutzt und zugänglich gemacht werden. Wissen könnte gebündelt und dadurch entstehende Synergieeffekte besser genutzt werden. Um die Theorie ins Konkrete zu übersetzen, überlegten die Teilnehmenden auf regionaler Ebene Cluster aus Personen und Organisationen zu bilden, die sich inhaltlich zu bestimmten Themen zusammenfinden. So könnten regional agierende Arbeitsgruppen entstehen, die sich

Abbildung 7

spezifisch zu Themen, wie Teilhabe, oder Sozialrecht untereinander vernetzen, austauschen und aufeinander verweisen können. Die Frage des „Wie?“ beantworteten die Teilnehmenden durch Verweis auf Niedrigschwelligkeit, wie beispielsweise die Nutzung von Social-Media-Kanälen. Auch partizipative Formate, etwa gebündelt zusammentreffen zu bestimmten Anlässen, wie beispielsweise einer Jahrestagung, wurden angedacht. (Mehr zur Ausgestaltung der Partizipation finden Sie unter Workshop 2 von Benita Eisenhardt). Auf inhaltlicher Ebene sahen die Workshop-Teilnehmenden vor allem das Image der Selbsthilfe als ausbaufähig bzw. dringend zu verändern an. Aktuell kämpfe dieses in der gesamtgesellschaftlichen Wahrnehmung immer noch gegen die Vorstellung eines Stuhlkreises an, in dem viele seltsame Menschen sitzen, die alle einen Strickpullunder tragen und gemeinsamen klagen und leiden. Dabei bietet Selbsthilfe Betroffenen Freude, Lebhaftigkeit und qualitativ hochwertige Hilfe und Unterstützung. Sie ist die vierte Säule des Gesundheitswesens. Diese Botschaft sollte in die öffentliche Wahrnehmung getragen werden, um positive Emotionen mit Selbsthilfe verbinden zu können, z.B. durch den Einsatz von Image-Filmen. Zudem sollten mehr junge Menschen für die Selbsthilfe begeistert werden, um Selbsthilfe-Nachwuchs auch zukünftig sichern zu können. Inhaltlich sollten Selbsthilfeaktive stärker als bisher versuchen auf politischer Ebene Ansprüche und Anliegen durchzusetzen. Workshop 2, moderiert von Benita Eisenhardt: „Bedeutung der Netzwerkarbeit für die Zukunft der Selbsthilfe“

Workshop 2 beschäftigte sich mit der Fragestellung, welche Bedeutung die Netzwerkarbeit für die Zukunft der Selbsthilfe habe. Vernetzung dient dem Wissenstransfer und Erfahrungsaustausch -

- > **Kooperation:** Netzwerke ermöglichen eine tragfähige Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfeakteuren untereinander und mit relevanten Akteuren aus dem Versorgungssystem chronisch kranker und behinderter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. Voraussetzung sind ein ehrlicher Umgang und transparente Zielsetzungen der Einzelakteure.
- > **Wissenstransfer:** Netzwerke fungieren als Wissensdatenbank, die einen unkomplizierten Austausch von Erfahrungen und Wissensbeständen (z.B. good practice und bad practice) ermöglichen. Informationen können eingebracht, aber auch entnommen oder gebündelt werden. Manche Erkenntnisse zeigen sich erst in der Zusammenführung von Informationen, z.B. Bestandsaufnahmen zur Versorgungslage.
- > **Perspektiven:** Netzwerke kennzeichnet, dass sich unterschiedliche Perspektiven auf ein verbindendes Thema konzentrieren, sie ermöglichen ein vollständiges Bild auf eine Sachlage. Dadurch kann sich beispielsweise ein Verständnis zwischen Betroffenen- und Fachkompetenz entwickeln, welches zu einem besseren Miteinander und sinnvolleren Lösungsansätzen als in Vereinzelung führt.
- > **Empowerment:** Netzwerkarbeit ermöglicht es, zusammen „laut“ zu werden (Öffentlichkeitsarbeit) und sich gemeinsam für die Interessen der Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern einzusetzen (Lobbyarbeit). Dafür muss Selbsthilfe aktiv werden, vorausdenken, zurückblicken, und Gemeinsamkeiten in den Blick nehmen.

[illegible]

Abbildung 8: Gersammelte Stichpunkte

Auf das Brainstorming folgte eine Diskussion über bestehende, fallübergeordnete, für den Adressatenkreis relevante Netzwerke sind und wie die knw-Mitgliedsorganisationen dort eingebunden sind. Dabei zeigte sich die Vielfalt an Netzwerken, in denen sich Selbsthilfe einbringt und die Interessen ihres jeweiligen Adressatenkreises vertritt:

- > Landes- und Bundesarbeitsgemeinschaften
- > Netzwerke der forschenden Pharmaunternehmen
- > Arbeitsgemeinschaften des G-BA
- > Netzwerk für Teilhabeforschung e.V.
- > Landeselternräte,
- > Landesfrauenräte,
- > Landeselternbeiräte,
- > Fachgesellschaften (DGA, DGE)
- > EURODIS (European Organisation of Rare Diseases)
- > und viele weitere

Selbsthilfe engagiert sich demnach in lokalen, regionalen, überregionalen und auch internationalen Netzwerken und pflegt Kontakt zu vielfältigen Kooperationspartner:innen (z.B. SPZ, Lebenshilfe, Verband der Kinder und Jugendärzte, ACHSE e.V., Landespolitik, Pflegestützpunkte und viele mehr), um die Bedarfslagen der Kinder und ihrer Familien zu beschreiben und ihre Interessen zu vertreten. Im Anschluss sammelten die Teilnehmenden **Themen**, die besonders bedeutsam für die Familien sind:

- > Hilfsangebote
- > gesunde Lebensgrundlagen schaffen
- > Mobilität
- > Qualifizierung
- > Gesundheitskompetenz vermitteln
- > Hilfs- und Heilmittel
- > Teilhabe an Bildung
- > breiter Blick auf das betroffene Kind und seine Familie
- > Frühförderung
- > das Kind in Therapie und medizinischer Behandlung
- > Partizipation in der europäischen Gesetzgebung
- > Versorgung
- > Paradigmenwechsel in der Kinder- und Jugendhilfe
- > Einbindung der Selbsthilfe im Beteiligungsprozess zu einem inklusiven Kinder- und Jugendhilfegesetz
- > Erhalt von Lebensräumen
- > Umwelt und Ernährung

Für die mehrheitlich ehrenamtlich aktive Selbsthilfe ist es nicht immer leicht, die vielen Anforderungen und Themen im Rahmen der Netzwerkarbeit zu bedienen, denn diese Arbeit bedeutet wieder einen zusätzlichen Aufwand neben der an sich schon fordernden Versorgung und Betreuung eines erkrankten Kindes im Alltag. Zudem ist der Aufbau verbindlicher Beteiligungsstrukturen eine organisatorische Herausforderung, da es sich bei Menschen mit Behinderung nicht um eine homogene Gruppe mit gleichen Interessen handelt. Daher gelingt die verbindliche Einbeziehung der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Kinder in sie betreffende Netzwerkstrukturen nicht überall gleich. Daher ist es wichtig zu wissen, was es bezüglich der Netzwerkarbeit zu beachten gilt.

Gemeinsam wurden die gefundenen Gedanken und Ergebnisse in drei Kategorien zusammengefasst: Informationsfluss, Vernetzung und Partizipation. Abschließend einigten sich die Teilnehmenden auf einige Forderungen, die sich im Rückblick auf die Diskussionen ergaben:

### **Informationsfluss sicherstellen:**

Hol- und Bringschuld, Lotsen für den Wissensüberschuss, ggf. Selbsthilfe online einbeziehen (z.B. Rehakids), Erfolge veröffentlichen, Netzwerke für Eltern: liefern Informationen, Transparenz, Plattform: was haben alle Selbsthilfegruppen gemeinsam, Selbsthilfe und Partizipation als Themen in der Ausbildung von Sozialmediziner:innen, Therapeut:innen, Case-Manager:innen, Kinderkrankenpfleger:innen, Hebammen, Erfahrungsexpertise (wo haben Vertreter:innen der Selbsthilfe ihre Professionalität), gemeinsame "needs" als Schnittstelle der Selbsthilfe untereinander definieren

Daraus ergaben sich folgende Forderungen:

- > Informationsflüsse von und zur Selbsthilfe sicherstellen
- > Förderung der Digitalisierung des Informationsflusses
- > Forschungsvorhaben fördern - die Netzwerkarbeit der Selbsthilfe untersuchen
- > Für Versorgungsforschung den richtigen Adressatenkreis wählen

### **Vernetzung aktiv umsetzen:**

Vielfalt der Netzwerke (Orientierungspfade – welche sind relevant?), Rolle des Kindernetzwerks als Dachverband, Motivation zur Reflektion, EUTB als Netzwerk der Teilhabeberatung einbeziehen, Betroffenen- und Fachkompetenz ergänzen sich, Notwendigkeit eigener Netzwerke oder bestehende Netzwerke nutzen, Finanzierung Krankenkassen.

Daraus ergaben sich folgende Forderungen:

- > Förderung der Netzwerkarbeit von Selbsthilfevertreter:innen
- > Förderung der Digitalisierung der Netzwerkarbeit
- > Kinderbetreuung anbieten

### **Partizipation:**

Netzwerke stärken die Partizipation, Konkurrenz zwischen Selbsthilfe und Professionellen aufheben oder zumindest minimieren, Befindlichkeiten akzeptieren und klären, kein gegenseitiges Auspielen der Selbsthilfe-Gruppen, Erkenntnis fördern, dass der Einzelne mit seinem Anliegen nicht der "Nabel der Welt" ist, Stärkung des oft wenig vorhandenen „Know-hows“, sich in politische Arbeit vor Ort einzubringen, Politik- und Öffentlichkeitsansprache mit einer Stimme

Daraus ergaben sich folgende Forderungen:

- > Sicherstellen, dass die Heterogenität des Personenkreises in Entscheidungsprozessen berücksichtigt wird.
- > Transparenz über Beteiligte an Entwicklungsprozessen: Welche Selbst- und Interessenvertreter:innen sind eingebunden? Welche Instanzen und Professionelle sind eingebunden?
- > Partizipation sicherstellen: ‚Nicht über uns ohne uns‘ in ein inklusives SGB VIII

### **„Familienmitglieder in ihren Bedürfnissen erkennen und gezielt (kultursensitiv) stärken“**

#### **Workshop 3, moderiert von Merve Mutluhan & Kathrin Jackel-Neusser**

Im Workshop zum Thema „Familienmitglieder in ihren Bedürfnissen erkennen und gezielt (kultursensitiv) stärken“ wurden Maßnahmen diskutiert, erarbeitet und gesammelt, die bisher unterrepräsentierte Zielgruppen in der Selbsthilfe zukünftig besser zu erreichen können. Ziel aller Überlegungen war zu erkennen, dass aus bisherigen Erfahrungen gelernt werden kann und zu fragen, welche Möglichkeiten sich bisher bewährt haben.



Abbildung 9

## Junge Menschen

Ein wichtiger Diskussionspunkt war, wie insbesondere junge Menschen in der Selbsthilfe besser angesprochen werden können. Benannt wurde die bevorzugte Nutzung von Instagram und TikTok, weil bei einer Zielgruppe unter 25 Jahren Soziale Medien wie Facebook inzwischen als veraltet gelten. Doch nicht nur Online-Wege sollten als Kommunikationskanal genutzt werden. Einrichtungen wie Schulen, Unis, Jugendhäuser und weitere Einrichtungen, in denen sich Jugendliche und junge Erwachsene aufhalten, sollten angesprochen werden. Auch sollten dort Flyer verteilt und/oder Infostände auf Veranstaltungen besetzt sein.

In der Szene fehlt es an Multiplikator:innen und Vorbildern – Personen, mit denen sich die jungen Betroffenen identifizieren können und welche gleichzeitig öffentliche Reichweite besitzen. Solche Personen könnten Themen aufgreifen und Jugendliche über deren Kanäle miteinander vernetzen.

Wichtig zu erkennen ist, dass sich junge Menschen nicht nur (oder eigentlich gar nicht, zumindest kaum) über ihre Diagnose definieren. Viele Themen und Interessen, wie Freundschaft, Peer-Gruppen und gemeinsame Aktivitäten sind im Jugendalter gefragt, was erklären könnte, warum das Interesse an krankheitsfokussierten Selbsthilfeorganisationen in diesem Alter gering ist. Die Teilnehmenden sprachen sich daher für einen fluiden, weitergefassten Ansatz aus, der, neben der Erkrankung, auch weitere Aspekte des Jugendalters mit beinhaltet.



Abbildung 10

## **Männer/Väter**

Eine weitere, bisher nicht viel beachtete Zielgruppe innerhalb der Selbsthilfe stellen Männer und insbesondere Väter dar, die bisher wenig aktiv oder sichtbar sind. Ein großes Problem sahen viele Workshop-Teilnehmende in den immer noch starren gesellschaftlichen Rollenbildern - „Die Frau kümmert sich um die Kinder, der Mann geht arbeiten.“, „Männer dürfen keine Gefühle zeigen“ und weitere. Solche „Glaubenssätze“ beeinflussen die Pflegearbeit für chronisch kranke und behinderte Kinder. Immer noch stellen Frauen und Mütter einen Großteil der Pflegenden. Pflegearbeit geht mit Emotionen und Empathie einher. Manchen Männern fällt (immer noch) schwer, Emotionen zuzulassen, sie zu zeigen oder auch Hilfe anzunehmen. Nicht zuletzt, weil ihnen dies gesellschaftlich bewusst, oder auch unbewusst, anerzogen wurde. Um diesen Hindernissen zu begegnen, plädierten die Teilnehmenden für eine vermehrte Darstellung von männlichen Vorbildern in Pflegesituationen, z.B. auf Social-Media-Kanälen und in Veröffentlichungen der Selbsthilfe. So könnte eine größere Sichtbarkeit pflegender Männer und Väter erreicht werden. Gegebenenfalls könnten solche Bilder zum „Nachmachen“ anregen.

Formate wie „Väter-Abende“ könnten darüber hinaus mehr Männer für die Selbsthilfe gewinnen und ihnen die Chance bieten, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen und zu vernetzen. Möglichkeiten dazu könnten einfach auf niedrigschwelliger Ebene geschaffen werden - gemeinsame Grillabende, Kaffeetrinken, oder Anlässe, wie beispielsweise der Vatertag. So könnten Möglichkeiten locken, sich in lockerer Atmosphäre auszutauschen. Ein Vorschlag lautete, diese Veranstaltungen eher unter dem Community-Gedanken, statt Selbsthilfe laufen zu lassen. So brauche man kein vielleicht abschreckendes krankheitsspezifisches Wording zu nutzen.

Väter und Männer sollten empowert werden, bewusste Auszeiten zu nehmen. Hierzu könnten Tipps nützlich sein, welche Angebote, wie beispielsweise Sportaktivitäten, in der Nähe existieren. Gemeinsamen Aktivitäten könnten durch die Selbsthilfe organisiert werden, Der Fokus sei dabei auf Ausgleich zu legen, dann bestehe mehr Energie, um sich auf die Pflege und Freizeitgestaltung mit den Kindern zu konzentrieren. Dadurch könnte sich schlussendlich auch die Bindung und Beziehungsqualität zu ihnen verbessern.

Ein weiteres Thema, das intensiv besprochen wurde, betraf die Partnerschaft. Während des oft stressigen Alltags empfinden es viele Paare als schwierig eine romantische und liebevolle Beziehung zueinander aufrechtzuerhalten. Das eigene und gemeinsame Wohlbefinden und Zufriedenheit sind grundlegend für eine stabile und erfüllte Partnerschaft. Darüber hinaus sind sie Grundlage für ein stabiles Familiensystem. Gleichberechtigung in der Verteilung von Aufgaben rund um Kinderbetreuung und Pflege fördern die partnerschaftliche Stabilität. Dieses Thema sollte in der Selbsthilfe aufgegriffen werden und Vätern und pflegenden Männern ein sicherer Raum zum Thema Partnerschaft und den damit lauernden Problemen, Ängsten und Anliegen eröffnet werden.

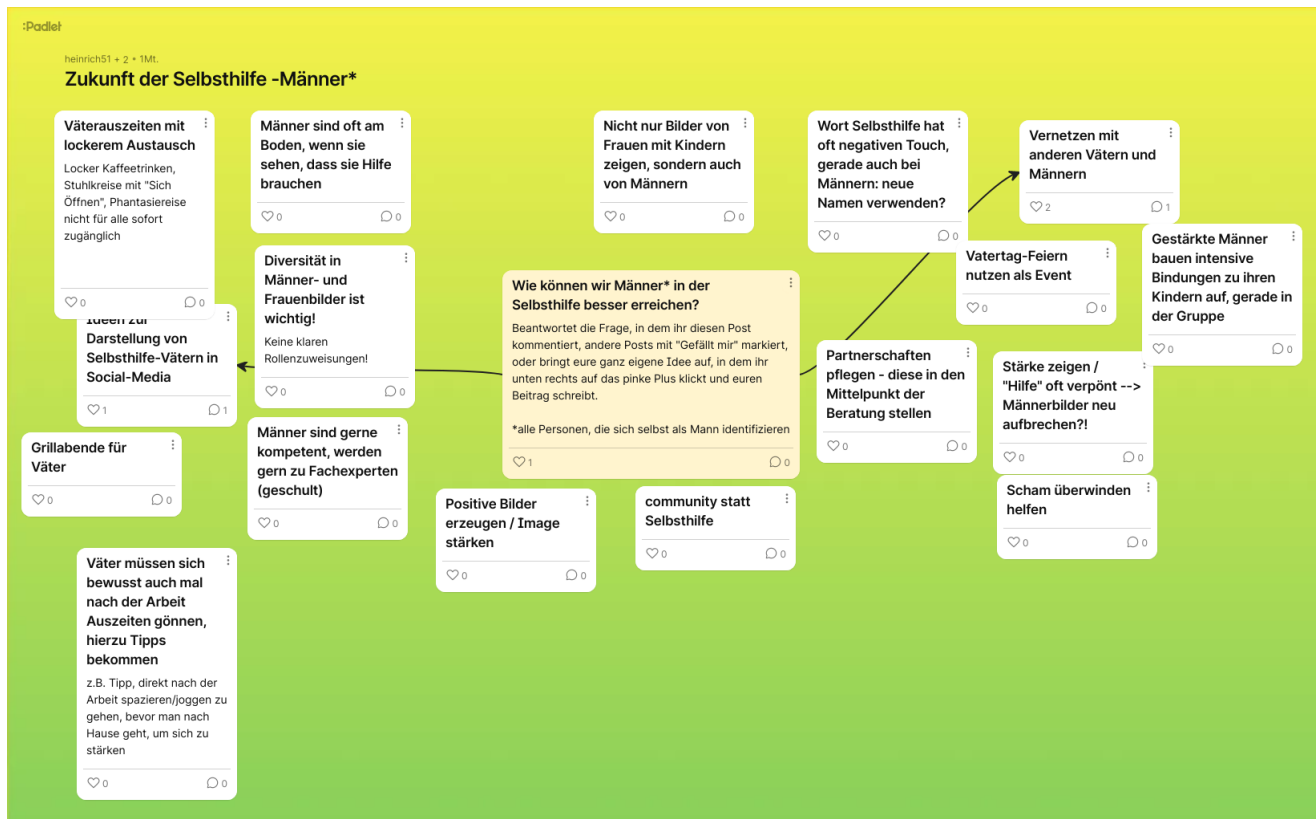


Abbildung 11

## Menschen mit Einwanderungsgeschichte

Als dritte Selbsthilfezielgruppe identifizierten die Workshop-Teilnehmenden Menschen mit Einwanderungsgeschichte. Diese sind bislang in der Selbsthilfe unterrepräsentiert. Um das ändern zu können, müssen Ressourcen in der Selbsthilfe gestärkt werden. Erlebte und erlernte Kompetenz müssen genutzt bzw. geschult werden, um sicheres Wissen zu erlangen oder zu vermehren. Es muss erfasst werden, welche besonderen Herausforderungen es bei betroffenen Familien mit Migrationshintergrund geben kann, wie z.B. die Antragsstellung auf Hilfs- und Heilmittel bei den Kassen bei gleichzeitig laufendem Asylverfahren. Selbsthilfe bedarf hier breiter Schulung und Fachpersonal mit entsprechenden Kenntnissen sollte zwingend integriert werden. Diese könnten Menschen mit Einwanderungsgeschichte bei bürokratischen Aufgaben unterstützen. Die Ansprache könnte bei kulturspezifischen Festen oder auf lokalen Veranstaltungen geschehen. Auch durch mehrsprachige Angebote und Flyer könnten Menschen mit Einwanderungsgeschichte erreicht werden. Eine selbsthilfebezogene Ausbildung von Angehörigen dieser Community würde ebenfalls helfen. So

Ausgebildete könnten wiederum als Multiplikator:innen agieren und Unterstützung und Informationen in die Gemeinschaft tragen.

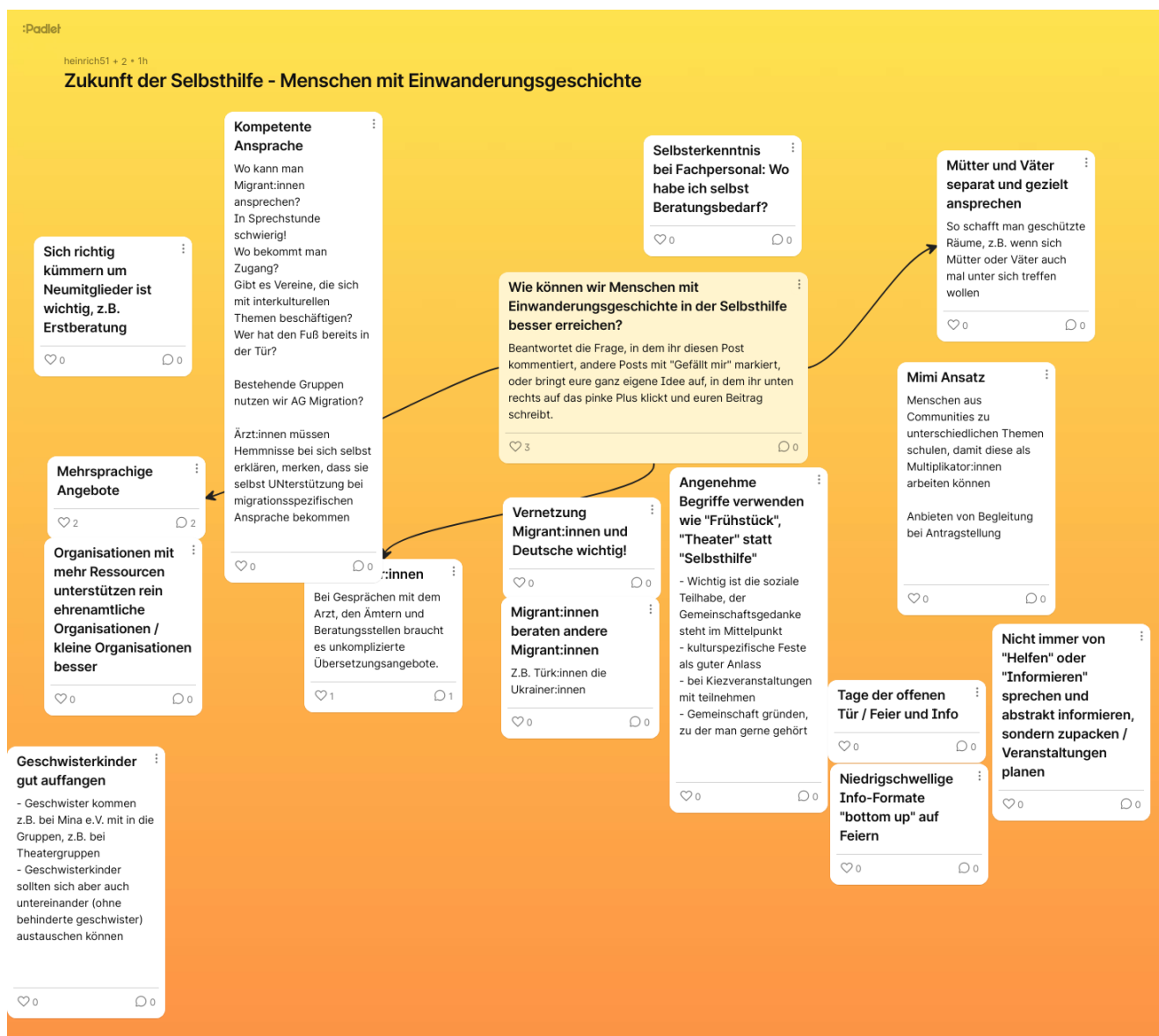


Abbildung 12

## Ergebnisse unserer Mitgliederbefragung

Auf der Jahrestagung sammelten wir viel Expert:innen-Wissen und diskutierten gemeinsam mit Betroffenen zur Zukunft der Selbsthilfe. Auf der praktischen Ebene spielten nicht zuletzt bisher wenig beachtete bzw. erreichte Zielgruppen eine Rolle. Dies zukünftig zu ändern, stellt somit eine der Hauptaufgaben für die Zukunft der Selbsthilfe dar. Doch um Veränderungen feststellen zu können, muss erst einmal ein realistischer Einblick in den Status Quo erfolgen. Um also die aktuelle Situation in der Selbsthilfe zu erfassen, integrierten wir in unsere diesjährige Mitgliederbefragung Abschnitte zur Situation verschiedener Randgruppen der Selbsthilfe. Darin wurde konkret abgefragt, ob und inwiefern diese spezifischen Gruppen bisher in der jeweiligen Mitgliedsorganisation erreicht werden. Im Folgenden finden Sie demnach die Ergebnisse der Befragung hinsichtlich Jugendlicher und junger Erwachsener sowie der Väter und Männer in der Selbsthilfe.

### Jugendliche und junge Erwachsene

Den Abschnitt zur Ansprache von Jugendlichen und jungen Erwachsenen füllten insgesamt 61 Personen aus. Von diesen Personen gaben ca. 2/3 an, dass Angebote ihrer Organisation generell auch von Jugendlichen und jungen Erwachsenen genutzt werden.

81% der Teilnehmenden sehen für Jugendliche und junge Erwachsene jedoch Hürden, die sie an der Teilhabe an Angeboten der Selbsthilfe hindern könnten. Eine Hürde stelle die physische Erreichbarkeit von Zielen dar. Durch körperliche oder kognitive Einschränkungen können z.B. Fahrtwege nicht selbstständig ohne Begleitung angegangen oder aufgenommen werden. Das mangelnde Wissen über existierende Angebote, gerade für Jugendliche, sei dabei ein relevanter Faktor. Betroffene Jugendliche holen häufig nicht selbstständig Informationen ein, da sie es meist lange Jahre gewohnt waren dabei auf ihre Eltern vertrauen zu können. Sind diese uninformiert, oder bewegen sich nicht auf den Kanälen, wie ihre Kinder (Social Media), erreichen Angebote die Jugendlichen nicht. Außerdem fühlen junge Menschen sich häufig von den Angeboten der Selbsthilfe nicht angesprochen, weil der Fokus auf der Erkrankung liegt und nicht auf weiteren Themen, die junge Menschen eher beschäftigen.

Obwohl passende Angebote bisher wenig existent sind, geben über  $\frac{3}{4}$  der Befragten an, dass sich Jugendliche und junge Erwachsene im Umfeld ihrer Organisation spezifische altersgerechte Angebote wünschen. Die Wichtigkeit solcher Angebote wurde zu beinahe 100% bestätigt. Dafür braucht es laut 96% der Befragten aber eine gezieltere Ansprache.

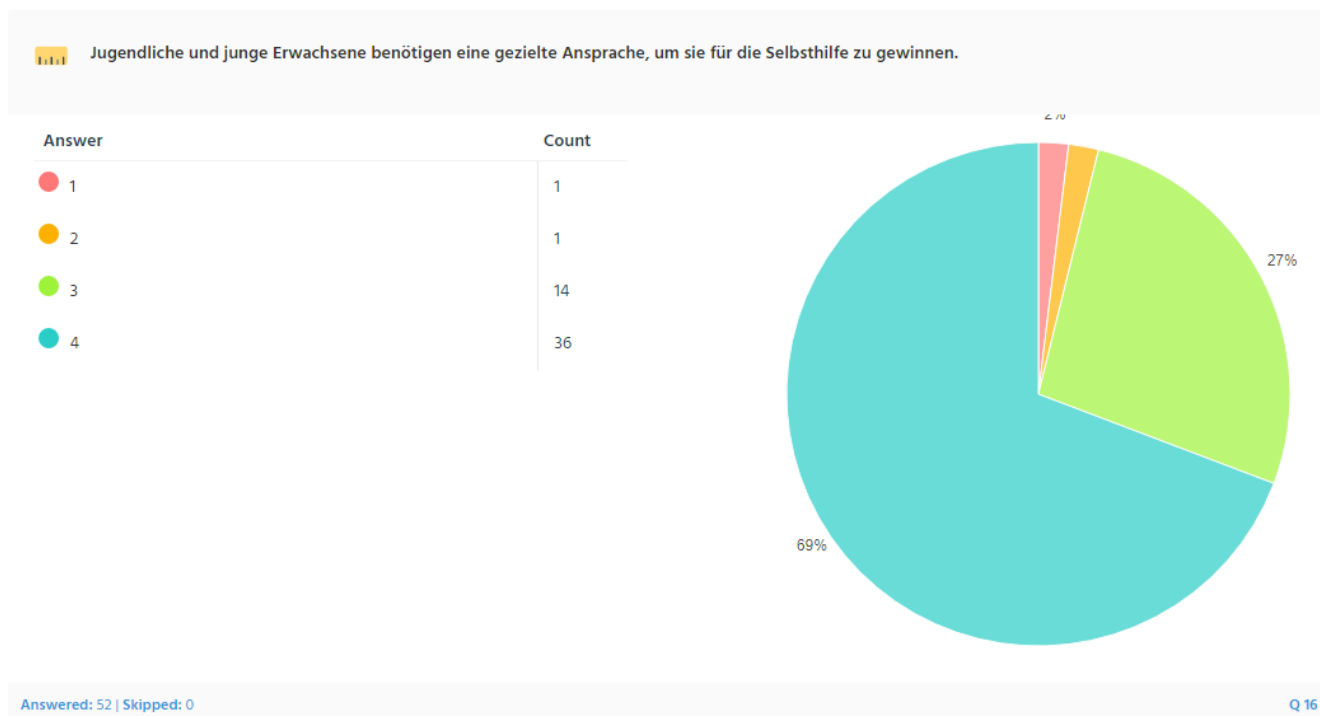


Abbildung 13: 1 - Stimme überhaupt nicht zu; 4 - Stimme voll zu

Hinsichtlich genutzter Kommunikationskanäle geben beinahe die Hälfte der Teilnehmenden an, bereits Social Media-Kanäle zu bespielen. Über  $\frac{1}{4}$  der Befragten nutzen solche Kanäle jedoch nicht.

Etwas mehr als die Hälfte der befragten Organisationen nutzt/nutzte spezifische Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene, oder plant diese in den nächsten 12 Monaten. Besonders häufig werden Freizeitangebote, wie gemeinsame Wochenendausflüge und Aktivitäten sowie regelmäßige Gruppentreffen genutzt und dies sowohl online als auch in Präsenz. In Social-Media-Gruppen, wie auf Facebook, Whatsapp und Instagram, vernetzen sich die jungen Leute selbstständig. Angebote, die bisher existieren oder aktuell in Planung sind, beziehen sich entsprechend besonders auf Freizeitgestaltung.

Ranking der interessanten Themen für Jugendliche: *Vernetzung untereinander; Freundschaft und soziale Beziehungen; Liebe und Sexualität; Ausbildung, Studium und Beruf und Selbstständiges Leben* (Auszug aus dem Elternhaus). Krankheitsbezogene Themen, wie das *eigene Krankheitsmanagement* und *sozialrechtliche Beratung*, sind eher uninteressant. Es interessieren anscheinend übergreifende Themen, die auch für Jugendliche ohne Erkrankung relevant sind.

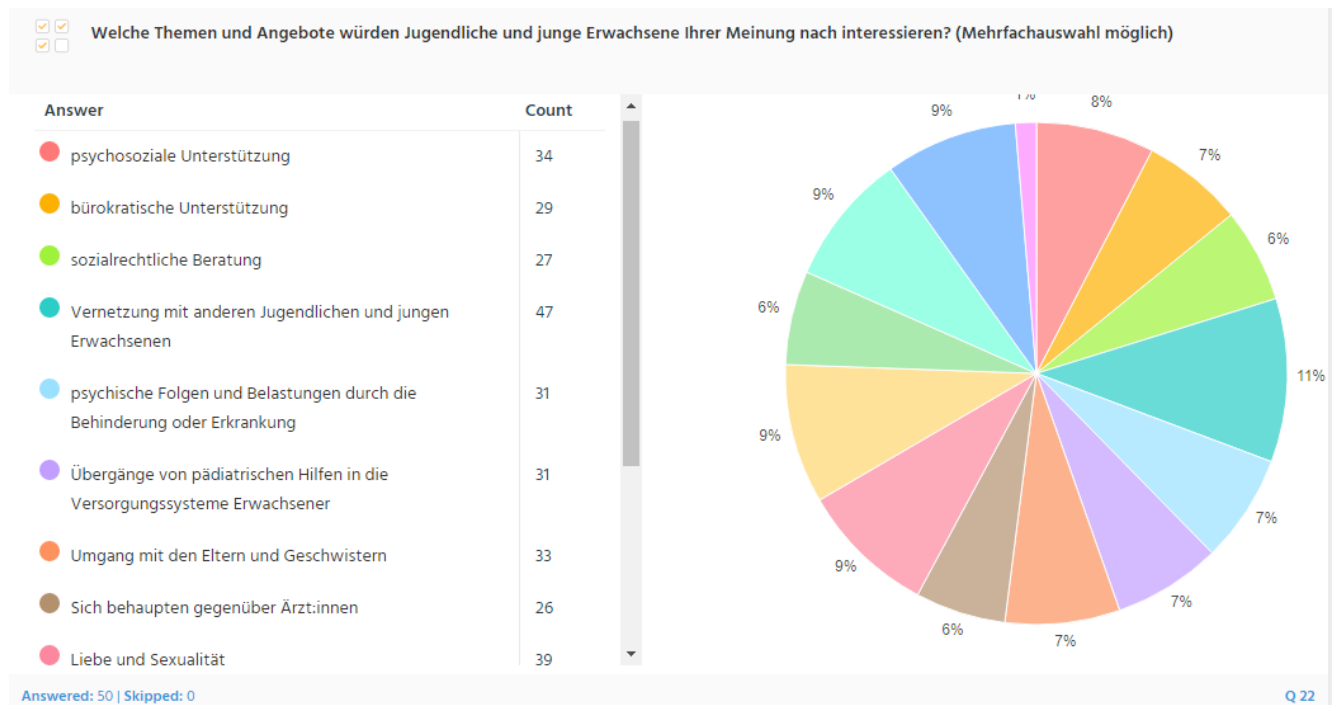


Abbildung 14: Ausschnitt der Antwortmöglichkeiten

Wichtig in der Ansprache von Jugendlichen und jungen Erwachsenen sei eine Ansprache auf Augenhöhe. So seien Selbstbestimmung und eigenständige Lebensorganisation wichtige Themen und zeigen, dass betroffene Jugendliche als autarke Menschen gesehen werden.

Vielen Organisationen sprechen junge Erwachsene und Jugendliche gezielt an. Es wird versucht der niedrigen Beteiligung junger Menschen entgegen zu wirken. Es scheint, dass sich die Ansprache junger Menschen von der bisherigen, meist älteren „Selbsthilfepopulation“, unterscheiden sollte.

## Männer/Väter

Insgesamt haben 33 Personen diesen Fragenblock beantwortet oder teilweise beantwortet. Dabei gaben knapp 2/3 der Befragten an, dass das Geschlechterverhältnis bezüglich des Engagements in ihrer Organisation nicht ausgeglichen sei.

Fast 75% der Befragten sahen keine Hürden für Väter, sich an den Angeboten der Selbsthilfe zu beteiligen. Befragte, die Hürden wahrnahmen, nannten die vollumfängliche Berufstätigkeit der Männer und, damit einhergehend, die fehlende Zeit sich aktiv in die Selbsthilfe einzubringen. Da in der überwiegenden Mehrzahl Mütter Aufgaben rund um die Versorgung behinderter Kinder und Jugendlicher wahrnehmen, finden sie sich auch in Selbsthilfestrukturen eher wieder.

Knapp  $\frac{3}{4}$  der Befragten gaben an, dass es gezielte, spezifische Angebote für Väter braucht, um sie für die Selbsthilfe zu gewinnen. Im Gegensatz dazu wünschen sich laut  $\frac{1}{3}$  der Befragten Väter spezifische Angebote nur für Väter.

ABC DE... Wenn ja, welche Hürden sehen Sie für Väter bezogen auf die Beteiligung an Angeboten der Selbsthilfe?

Answers

- ✓ Oft sind die Mütter mehr involviert in die Dinge und Probleme rund um das Kind.
- ✓ ggf Zeit, viele Angebote zu Arbeitszeiten (nicht die unseres Vereins aber allgemeine oder von anderen Verbänden)
- ✓ für Gesundheitsfragen sind oft Mütter primär zuständig
- ✓ Rollenverteilung innerhalb der Partnerschaft (Väter arbeiten ggf. häufiger in Vollzeit) Gesellschaftlich geprägte Bilder wie Männer zu sein haben und das dies ...
- ✓ Mit den Vätern muss es ein Beiprogramm geben wenn sich die Väter in den Selbsthilfegruppen engagieren wollen, zum Beispiel Grillen vorbereiten für die Tre...
- ✓ Volle Berufstätigkeit bedeutet weniger Zeit
- ✓ Themen und Kultur sind sehr weiblich dominiert. Es gibt kaum, wenig Raum für Themen und Probleme der Väter

Answered: 9 | Skipped: 0 Q 29

Abbildung 15

Es herrscht kein Konsens darüber, inwiefern die spezifischen Bedarfe von Vätern in den Organisationen bereits aufgegriffen wurden. Etwa 60% der Teilnehmenden gaben an, dass diese noch nicht oder nicht ausreichend diskutiert wurden.

Über  $\frac{2}{3}$  der Befragten gaben an, dass sich Väter durch die bisherige Ansprache gut erreichen ließen. Knapp 50% der Befragten bewerteten diese Erreichbarkeit als genauso gut, wie die der Mütter.

Ein Kontaktaufbau zu den Männern/Vätern über sozialen Medien hielten ca. 50% für sinnvoll, ca. 50% für nicht sinnvoll.

20% der Befragten gaben an, dass in ihrer Organisation spezielle Angebote für Väter existieren. Es gebe Seminare, Radtouren, Wandergruppen und Väterrunden.

Allerdings planen 85% der Befragten in den nächsten 12 Monaten keine speziellen Väterangebote in ihrer Organisation.

Auf die Frage, welche Themen und Angebote Väter womöglich interessieren würden, wählten die meisten *Vaterrolle unter besonderen Umständen*, gefolgt von einer *Vernetzung mit anderen Vätern und Männern*. 11% denken es wird sich eine *sozialrechtliche Beratung* gewünscht. *Psychische Folgen und Belastungen* der Kindesbehinderung, *gemeinsame Freizeit-Angebote* und *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*, wurden zu etwa gleichgroßen Teilen ausgewählt.

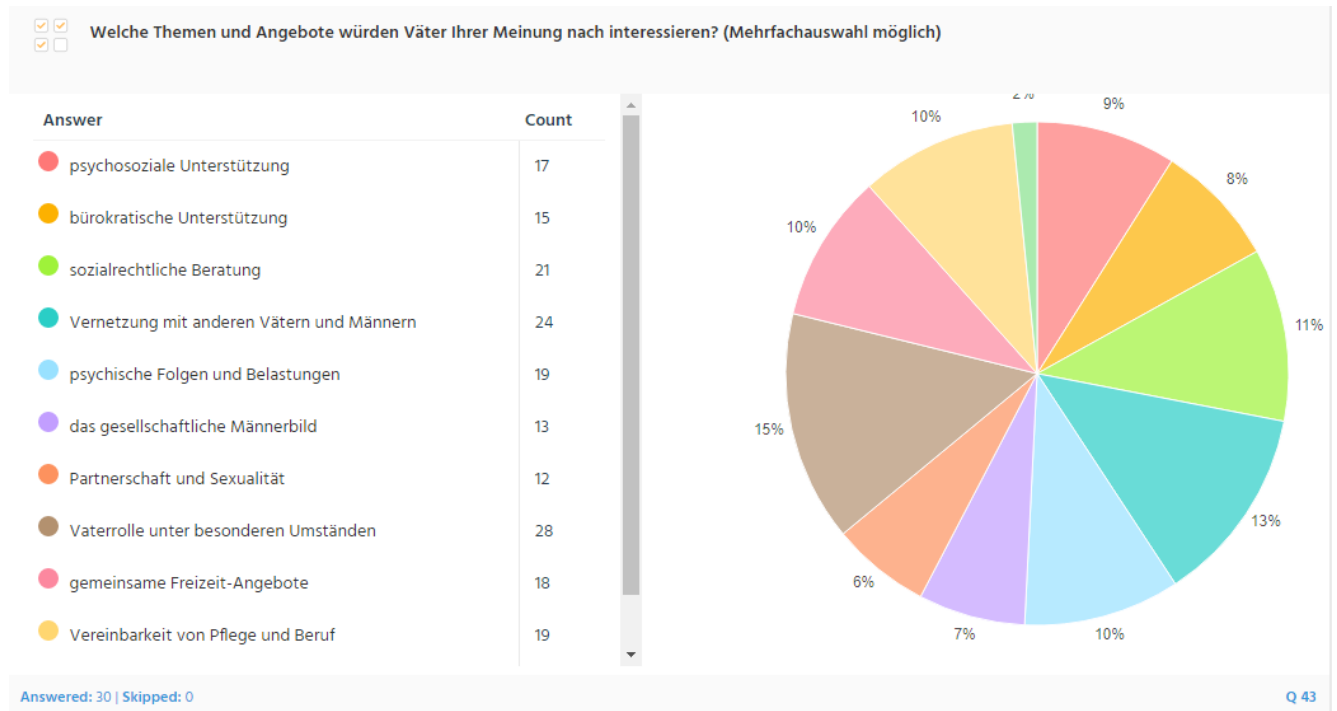


Abbildung 16

Weitere Vorschläge, was bei der Ansprache von Vätern und Männern wichtig sei, beziehen sich auf eine ungezwungene, offene und freiwillige Atmosphäre, da diese wertvoll für die Beteiligung von Vätern an Angeboten der Selbsthilfe sei.

Die Befragten konnten das Freifeld der Umfrage nutzen, um Anmerkungen zum Thema zu machen. Einige Befragte teilten mit, dass das Problem möglicherweise ein Strukturelles sei. Da sich nach wie vor mehr Mütter in der Kinderpflege und Care-Arbeit engagieren und Männer häufiger die Hauptverdienenden sind, stehen sie auch dem Thema Selbsthilfe und Erkrankung ihres Kindes, ferner. Möglicher Weise sollte die öffentliche Wahrnehmung pflegender Väter erkrankter/behinderter Kinder gesteigert werden.

## Fazit

Selbsthilfe ist ein gesellschaftliches Konstrukt, das sich aus den frühen Bemühungen charitativer, christlicher Nächstenliebe entwickelte. Wer bessergestellt war, kümmerte sich, teilweise aufopfernd, um diejenigen, mit denen das Leben es nicht so gut gemeint hatte. Im Laufe der Jahrhunderte übernahm der Staat die Aufgabe arme und gebrechliche Menschen zu unterstützen. Das Fürsorgeprinzip etablierte sich, der deutsche Sozialstaat entstand. Große Bemühungen wurden unternommen, um die Menschen, die nicht wie andere ein gewöhnliches Leben führen konnten, zu unterstützen und sie trotz ihrer Schwierigkeiten im sozialen Netz auffangen zu können. Im letzten

Jahrhundert begannen die Menschen, die nicht unbeeinträchtigt leben konnten zu verstehen, dass sie dennoch ein Recht auf ein vollwertiges Leben haben. Sie schlossen sich in spezifischen Gruppen zusammen – sei es, um Gebrechen und Erkrankungen besser in ihr Leben integrieren zu können, oder, um Einsamkeit und psychischer Beeinträchtigung zu entkommen. Der Staat erkannte diese Bewegung und begann Selbsthilfe zu etablieren, indem er entsprechende Gruppen von nun an finanziell unterstützte. In langen Jahren der Entwicklung etablierte sich Selbsthilfe als starkes Konstrukt, das mehr und mehr den Staat in seinen sozialfürsorgerischen Pflichten entlastete und im medizinischen Bereich Ärzt:innen und Therapeut:innen unterstützte. Selbsthilfe half also Kompetenzen aufzubauen, die jenseits des professionellen Sektors Menschen in der Bewältigung ihres teilweise sehr komplizierten Lebens befähigte.

Selbsthilfe ist heute eine tragende Säule im Gesundheitssystem geworden. Sie ist aus dem Versorgungsnetz der deutschen Gesellschaft nicht mehr wegzudenken. In unzähligen Gruppen und Organisationen treffen und unterstützen sich Betroffene gegenseitig, um mit den Schwierigkeiten eines Lebens mit Behinderung und/oder Krankheit zurechtzukommen zu können. Dabei entwickeln sie kreative, zielgruppenspezifische und kraftschenkende Gedanken und Projekte. Selbsthilfe hat sich zu einem Rettungsanker vieler tausender Menschen entwickelt, die begeistert und dankbar sind in einer Gemeinschaft sich und anderen helfen zu können.

Das Konstrukt der Selbsthilfe ist auf Ehrenamtlichkeit gegründet. Es scheint ein Relikt aus der frühen charitativen, christlichen Zeit zu sein, in der für Nächstenliebe und Hilfe dem Nächsten gegenüber Gotteslohn als Entlohnung ausstand. Die Menschen in der Selbsthilfe arbeiten viele Stunden in ihrer Freizeit und werden gegebenenfalls durch Dankbarkeit entlohnt. Selbsthilfeorganisationen wird ein Platz am großpolitischen Tisch gewährt; die Führungsriege der Organisationen ist eingeladen an Verhandlungen, Diskussionen, Arbeitskreisen und Leitliniengruppen teilzunehmen, Schreiben von LOIs (Letter of Interest) und Überlassung ihrer erlebten und erlernten Kompetenzen zu gestatten. All dies möge bitte unkompliziert und ohne Fragen nach einer Entlohnung geschehen, denn Selbsthilfe arbeite ehrenamtlich und erhalte als Entlohnung die Ehrung aus dem Amt.

Die Ehrenamtlichkeit der Selbsthilfe wird von ihr selbst mehr und mehr in Frage gestellt. Angesichts der stetig wachsenden Aufgaben – Integration von Menschen mit Migrationshintergrund, Auf- und/oder Ausbau Junger Selbsthilfe, Digitalisierung, Beratung mittels qualitativ hochwertiger, kompetenter und breit geschulter Berater:innen aus den eigenen Reihen, Beratung medizinischer und politischer Kreise – ist gründliche Recherchearbeit und hochkomplexes Wissen von gesellschaftlichen und politischen Wirkkreisen von Nöten. Diese zu erlangen kostet Zeit und Mühen, die beispielsweise von einem Arzt erbracht selbstverständlich finanziell honoriert werden. Diese Zu- und Umstände bedürfen einer Neubetrachtung und -bewertung.

Politik und Gesellschaft sind gefordert eine inklusive, barrierefreie Gesellschaft zu entwickeln. Der neue Behinderungsbegriff zeigt den Weg klar auf: Umgestaltung verkrusteter Strukturen zu einer teilhabeorientierten Lebenswelt für alle. Selbsthilfe kann hier helfen, denn immanentes Prinzip jeglicher Selbsthilfe ist die grundlegende Akzeptanz des anderen – egal wie der Mensch ist, er hat das Recht auf ein vollständiges, teilhabeorientiertes Leben. Selbsthilfe weiß um diese Kompetenz. Politik und Gesellschaft tun sich noch etwas schwer; Selbsthilfe ist gerne bereit hier zu unterstützen, aber nicht unentlohnt!

Selbsthilfe möchte Gesellschaft und Politik dahingehend verändern, dass Familien mit einem behinderten/erkrankten Kind gesehen, unterstützt und von lästigen bürokratischen Hürden befreit werden. Wir folgerten daraus, dass wir unseren Berliner Appell für das Jahr 2023 um diese Aspekte erweitern werden müssen.

## Weitergehende Fragen? Nehmen Sie Kontakt auf

**Kindernetzwerk**  
Schiffbauerdamm 19  
10117 Berlin  
Telefon 030-25765960  
Telefax 06021-12446  
[info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)

Facebook: kindernetzwerkev  
<https://www.facebook.com/kindernetzwerkev>  
Twitter: kindernetzwerk1  
<https://twitter.com/Kindernetzwerk1>  
Instagram: kindernetzwerk\_ev  
[https://www.instagram.com/kindernetzwerk\\_ev](https://www.instagram.com/kindernetzwerk_ev)  
YouTube: Kindernetzwerk  
<https://www.youtube.com/channel/UC3IS2JT1p1ntUVJR7IvJpHg>

## 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](mailto:info@kindernetzwerk.de) | [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Geschäftsführerinnen:  
Dr. med. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser  
Projektleitung: Kathrin Jackel-Neusser, Dr. Henriette Högl  
Fotos: privat, Erlaubnis für diese Veröffentlichung verteilt.

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

Es gelten aus schließlich 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 2022

Kindernetzwerk e.V.  
Stand  
März 2023

Diese Handreichung wird gefördert durch die GKV-Gemeinschaftsförderung

