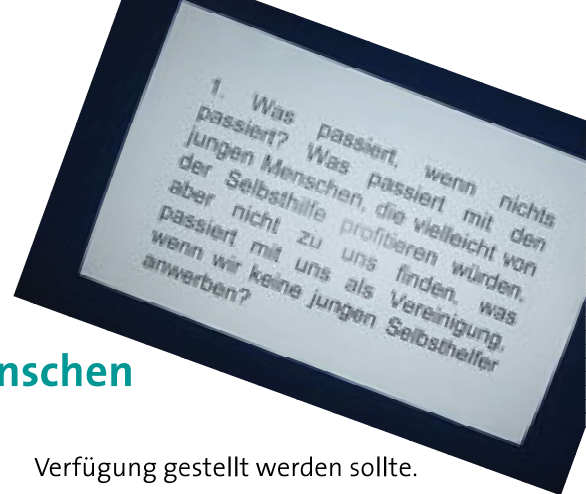


# Blick in die Zukunft der Selbsthilfe und Beratung

## Wege in die Online-Welt und zu jungen Menschen



Die Arbeitstagung ist einer der Höhepunkte im Veranstaltungsjahr der *Deutschen Epilepsievereinigung (DE)*. Dieses Jahr war das Thema *Möglichkeiten und Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland* – angelehnt an die Entwicklungen in den Sozialen Medien und in der Weiterentwicklung der Selbsthilfe für jüngere Menschen. Unser Vorsitzender Stefan Conrad konnte etwa 80 Teilnehmende im Akademie-Hotel in Berlin-Pankow begrüßen und bedankte sich einleitend für die Förderung der Arbeitstagung durch die *Techniker Krankenkasse (TK)*.

Norbert van Kampen machte im ersten Vortrag darauf aufmerksam, wie positiv eine einheitliche Außendarstellung der DE-Landesverbände wirken könnte – ohne den Gruppen inhaltlich etwas aufzwingen zu wollen. Aber diese könnten beispielsweise von ihren Internetseiten auf die geprüften Informationen des DE-Bundesver-

bands verlinken, statt eigene Texte auf ihre Homepage zu stellen.

Die dann folgenden Arbeitsgruppen machten sich Gedanken, welche Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie bestehen und was jeder Einzelne tun kann, um an ihrem Abbau mitzuarbeiten. Die Sorge ist groß, dass Interessierte an der Selbsthilfe nur ein einziges Mal in der Gruppe erscheinen, um Informationen „abzugreifen“ und an der Gruppenaktivität kein Interesse haben. Jüngere Teilnehmende berichteten, dass sie sich wünschen, dass die „alten Hasen“ ihnen etwas zutrauen und sie die Arbeit aufteilen könnten. „Die eine Hälfte der Neuen will Infos, die andere Geselligkeit“, fasste es eine junge Frau zusammen. Eine junge Teilnehmerin kritisierte, dass die Informationsfaltblätter der DE nur auf Menschen mit Epilepsie zugeschnitten seien und auch Material für Sachbearbeiter bei Jobcentern oder Rentenversicherungen zur

Verfügung gestellt werden sollte. Einige waren sich die Teilnehmenden, dass politisch mehr bewegt werden sollte: Ein Gruppenleiter aus Würzburg berichtete von einer jährlichen Veranstaltung der *Kontakt- und Informationsstelle (KISS)* „Politik trifft Selbsthilfe“ und ein Teilnehmer aus Sachsen-Anhalt forderte, aus dem Bundesteilhabegesetz „mehr herauszuholen“. Aber nur informierte Menschen seien dazu in der Lage.

Am Samstagmorgen stellte Daniel Jux von der BAG SELBSTHILFE gelungene Beispiele „Jungere Selbsthilfe“ – also für Menschen von 18 bis 35 Jahren – vor: Osteogenesis Imperfecta (OI), die Huntington-Hilfe oder „ILCO“, die für Menschen mit Darmkrebs und Folgeerscheinungen da ist. Auch die BAG hat ein Projekt entwickelt, das von der *Nationalen Kontaktstelle für Selbsthilfe (NAKOS)* weitergeführt wird und dessen Materialien dort abrufbar sind. Im März 2019 gibt es voraussichtlich wieder ein Bundestreffen der jungen Selbsthilfe. Ganz klar geht die Entwicklung weg von den „klassischen Medien“ hin zur Informationsvermittlung und Selbstdarstellung im Internet. Dieser Herausforderung muss sich die Selbsthilfe allgemein und auch die DE stellen. Allgemeine Infos zur Selbsthilfe seien noch zu wenig auf der DE-Webseite enthalten. Jux riet zur Nutzung von *Instagram* und *Youtube*, wenn die Inhalte dazu passen. Auch *Facebook* ist verbreitet, mittlerweile aber nicht mehr nur bei den



Jüngeren, sondern in allen Generationen. Eine Broschüre *Junge Menschen in gealterten Strukturen* könne weitere Anregungen geben.

Vor dem von Arlena Jung (*Agentur Signum*) und Norma Schubert angeleiteten *World Café* zur Ideensammlung stellte Norma Schubert den Ist-Zustand der Jungen Selbsthilfe bei der DE vor. Die Frage sei, ob außer speziellen Seminaren wie *Wellenreiten*, jüngeren Autoren in den *einfällen* und einem jungen Vorstandsmitglied noch weitere Maßnahmen geplant seien – z.B. eine eigene Webseite für jüngere Mitglieder. Sie schlug vor, dass die Geschäftsstelle der DE weiter Anregungen zu dem Thema sammelt und in den Vorstand weitergibt, was von jüngeren Mitgliedern gewünscht ist.

Im *World-Café* moderierten jeweilige Gastgeber die Runden, die Ideen und Anregungen zu Fragen sammelten. Austausch und Befruchtung durch jüngere Betroffene sei wichtig, um die Strukturen der Selbsthilfe nicht erstarren zu lassen. Neue Formen

der Öffentlichkeitsarbeit wie Citycards ergänzend zu Flyern oder Videos seien eine Möglichkeit. Auch eine Kabarettgruppe und die Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen seien möglich, um beispielsweise ein Grillfest zu veranstalten. Eine Untergruppe nur für junge Menschen sei natürlich denkbar, verhindere aber den Austausch. Ein wertschätzender Umgang mit den Ideen der „Neulinge“ sei wichtig.

Nach der Mittagspause, die einige bei Sonnenschein im nahegelegenen Bürgerpark verbrachten,



erfuhren die Teilnehmenden in einem humorvoll illustrierten Vortrag der Social Media Managerin Antje Sachwitz Wissenswertes zu Grundlagen und Grenzen der Sozialen Medien. Auch praktische Tipps standen auf dem Programm. Antje Sachwitz stellte zu Beginn die *Digital Natives* den Technologie-Skeptikern gegenüber. Sie ging auf Ängste in Bezug auf die Nutzung von Daten ein. Man sollte Social Media verstehen und dann Risiken und Nutzen abwägen. „Technologie ist weder gut noch schlecht. Es kommt darauf an, ob sie von Menschen gut oder schlecht genutzt wird“ zitierte sie Condoleezza Rice. Sachwitz erklärte verständlich und nachvollziehbar, wie eine Facebook-Seite eingerichtet werden kann. Am Rande wurde deutlich, dass auch Experten und Expertinnen Probleme häufig durch Ausprobieren lösen. Sachwitz ging auf die vielen Fragen ein und erklärte darüber hinaus, wie man Datenspuren hinterlässt und wie Daten zu Geld gemacht werden. Aber wie kann Social Media der Selbsthilfe helfen?

Am Beispiel der Selbsthilfegruppe Ludwigshafen erstellte Antje Sachwitz mit dem Programm *Word-*

Press modellhaft eine Internet-Seite und wies noch einmal auf die Vor- und Nachteile der Selbsthilfe online hin. Natürlich gebe es auch berechtigte Angst vor Stigmatisierung und Benachteiligung, nicht nur beim Schwenken der Regenbogenfahne auf dem Roten Platz in Moskau, wie in Sachwitz' Präsentation. Auch der Einfluss der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) wurde thematisiert – wie sich alles entwickelt, bleibt abzuwarten. Sicher ist, dass durch den Vortrag viele Anregungen mit nach Hause genommen werden konnten.



Im Anschluss widmete sich Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* gemeinsam mit den Teilnehmenden der Darstellung von Epilepsie im Netz: Was passiert, wenn man Epilepsie googelt, wie hat sich die Webseite des Bundesverbandes der DE entwickelt und was steht eigentlich bei Wikipedia zu Epilepsie? Bei Wikipedia besteht sichtlich Änderungsbedarf. Ein Blick auf die Infofaltblätter zeigt: Eine Vereinheitlichung in der Darstellung der Landesverbände und der Infofaltblätter ist notwendig, ein einheitliches Erscheinungsbild wäre wünschenswert.

Bei der Erstellung von Informationsmaterialien, so van Kampen, sollte darauf geachtet werden, dass die Inhalte fachlich geprüft sind und die Quellen angegeben werden. Subjektive Meinungen und Erfahrungen sollten deutlich von Fakten getrennt und als solche gekennzeichnet sein. Dass Autoren und Referierende qualifiziert sein sollten, verstehe sich von selbst. Die Teilnehmenden nahmen die Hinweise auf und führten teilweise hitzige Diskussionen, die sich

vom eigentlichen Thema entfernten. Aber das Abendessen und der sich anschließende offene Abend boten Raum, um die Gespräche zu vertiefen.

In der Blitzlichtrunde am Sonntagmorgen wurde über die Diskussionskultur am Vortrag gesprochen: Manche Teilnehmende fühlten sich nicht gehört und baten darum, dass ihre Aussagen nicht als wertend wahrgenommen werden, sondern als Gefühlsäußerung stehen bleiben können. Maik Nothnagel stellte das Konzept des Peer Counseling vor und ging in diesem Zusammenhang auch auf die *Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung* ein. Der Kampf um diese Beratung und Barrierefreiheit müsse auch politisch immer weiter geführt werden.

Helga Schneider-Schelte, Diplom Sozialpädagogin und Supervisorin (DGSv) hat langjährige Erfahrung im Fortbildungsbereich für Selbsthilfegruppen. Sie ging gleich zu Beginn auf die notwendigen Qualitätsstandards der Selbsthilfe ein. Bereits hier stellte sich die

Frage nach der Eignung für die Beratung, die auch später in den Arbeitsgruppen wieder auftauchte. Auch in der Selbsthilfe ist fundiertes Basiswissen notwendig. Schneider-Schelte erläuterte die Grundannahmen der Selbsthilfe: Selbsthilfe Sorge dafür, dass vorhandene Ressourcen freigeschäufelt und Wege aufgezeigt werden. Letztlich gehe aber jeder seinen eigenen Weg. Selbsthilfe biete den Rahmen, um den nächsten Schritt zu tun, aber wenn er nicht getan wird, müsse das auch akzeptiert werden. Anschaulich und detailliert ging sie auf die Situation im Beratungsgespräch ein und gab wertvolle Tipps. Auf den Einwurf eines Teilnehmers, dass ein Gespräch *gelingen muss*, erwiderte sie, dass das *Muss* in der Selbsthilfe gestrichen werden sollte. In Arbeitsgruppen wurden zu den Themen *Starke Gefühle*, *Unangenehme Wahrheiten* und *Wie kann ich Beratung zentrieren* gearbeitet. Hier war zu spüren, dass die Praxisorientierung der Thematik gut ankam und ein dynamischer Austausch stattfand.

Conny Smolny & Sybille Burmeister