



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



NACHWUCHSSUCHE IN DER SELBSTHILFE

# Generationen-Wechsel

+++ Konzepte, Projekte, Ergebnisse

## STARTSCHUSS

**Generationenwechsel in der Selbsthilfe**  
von Herbert Reichelt ..... 3

## ÜBERBLICK

**Ohne Spaß nix los**  
von Frank Schulz-Nieswandt ..... 4

## WISSENSCHAFT

**»Das Internet kann nicht mithalten«**  
Interview mit Christopher Kofahl ..... 7

## REPORTAGE

**In der Gruppe unter Freunden**  
von Annegret Himrich ..... 8

## ERFOLGSREZEPTE

**Zukunft sichern**  
von Martin Danner ..... 10

## PRAXISBEISPIELE

**Internet erleichtert den Einstieg** ..... 12  
**Nachwuchs übernimmt die Initiative** ..... 13  
**Selbstbewusstsein tanken** ..... 14  
**Aus Kindern werden Erwachsene** ..... 15

## STANDPUNKTE

**Balance zwischen Information und Spaß** ..... 16  
**Das Leben dreht sich nicht nur um Krankheit** ..... 16

## Literatur

- *F. Schulz-Nieswandt, U. Köstler*  
**Genossenschaftliche Selbsthilfe von Senioren. Motive und Handlungsmuster bürgerschaftlichen Engagements.**  
*Stuttgart, 2009*
- *F. Schulz-Nieswandt u. a.*  
**Generationenbeziehungen. Netzwerke zwischen Gabebereitschaft und Gegenseitigkeitsprinzip.**  
*Berlin, 2009*
- *GKV-Spitzenverband (Hrsg.)*  
**Leitfaden zur Selbsthilfeförderung**  
*Berlin, 2009*
- *AOK-Bundesverband*  
• *G+G Spezial 11/05*  
**»Kinder brauchen Zukunft«**
- *G+G Spezial 11/06*  
**»Vernetzung ist alles«**
- *G+G Spezial 11/07*  
**»Zuhause in der Fremde«**
- *G+G Spezial 12/08*  
**»Gemeinsam stark«**

## Internet

- [www.aok-bv.de](http://www.aok-bv.de)  
AOK-Bundesverband, mit ausführlichen Informationen zu den gesetzlichen Grundlagen der Selbsthilfe. Unter → *Mediathek* → *G+G* → *G+G-Spezial* stehen alle Spezialhefte als Download zur Verfügung.
- [www.aok.de](http://www.aok.de)  
AOK-Versichertenportal, mit Angaben zu den Selbsthilfe-Ansprechpartnern der jeweiligen Landes-AOK
- [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
- [www.arthrogryposis.de](http://www.arthrogryposis.de)  
Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V.
- [www.dccv.de](http://www.dccv.de)  
Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.
- [www.amsel.de](http://www.amsel.de)  
amsel-Landesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft in Baden-Württemberg
- [www.bkmf.de](http://www.bkmf.de)  
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.
- [www.bkmf-netzwerkberuf.de](http://www.bkmf-netzwerkberuf.de)  
Netzwerk zur beruflichen Integration kleinwüchsiger Menschen.
- [www.uke.de](http://www.uke.de)  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Informationen zur Patientenorientierung und Selbsthilfe unter → *Zentrum für Psychosoziale Medizin* → *Institut für Medizin-Soziologie* → *Arbeitsgruppe Patientenorientierung und Selbsthilfe*
- [www.patientenbeauftragte.de](http://www.patientenbeauftragte.de)  
Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
- [www.nakos.de](http://www.nakos.de)  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

# Generationenwechsel in der Selbsthilfe

Die Gesundheitskasse hat großes Interesse an einer lebendigen und schlagkräftigen Selbsthilfestruktur. Die AOK fördert deshalb seit vielen Jahren die gesundheitliche Selbsthilfe auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene. Damit Selbsthilfeorganisationen auch in Zukunft erfolgreich arbeiten, brauchen sie gute Konzepte für die Nachwuchsgewinnung. Von **Herbert Reichelt**



**L**ängst sind sich alle darüber einig: »Selbsthilfe macht gesünder«, Gruppen geben Kraft zum Leben. Ohne das bürgerschaftliche Engagement chronisch Kranker und ihrer Angehörigen wären Institutionen, Organisationen und Professionen nicht selten überfordert. Hinzu kommt die zunehmende gesellschaftliche Relevanz der Selbsthilfebewegung. Nicht überraschend also, dass Selbsthilfe in allen wissenschaftlichen Abhandlungen auf diese Art wertgeschätzt wird.

Die gesetzlichen Krankenkassen unterstützen das bürgerschaftliche Engagement in der Selbsthilfe und stellen Fördergelder für die Arbeit der Verbände und Selbsthilfegruppen zur Verfügung. Die Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen haben sich zwischen 2000 und 2008 mehr als vervierfacht – 2008 haben sie insgesamt rund 39 Millionen Euro bereitgestellt, davon allein die Gesundheitskasse knapp 14 Millionen Euro.

Trotz dieser positiven Entwicklung und Wertschätzung machen aktive Ehrenamtler immer häufiger die Erfahrung, dass es schwierig scheint, junge Leute für die traditionelle Selbsthilfe zu gewinnen – oder sie sogar zu motivieren, aktiv die Nachfolge für ein Ehrenamt anzutreten.

Wir stellen uns mit diesem Heft deshalb den Fragen: Gibt es einen Wandel des Selbstverständnisses der Selbsthilfe? Welche gesellschaftlichen Hintergründe und Veränderungen sind für die Zukunft der Selbsthilfe möglicherweise von Bedeutung? Welche Auswirkungen haben diese Faktoren auf die Bereitschaft besonders der jungen Generation, sich der Selbsthilfe anzuschließen? Müssen sich die langjährig bewährten Strukturen der Selbsthilfe ändern, um weiterhin attraktiv zu sein für eine junge Generation?

Gemeinsam mit der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe haben wir versucht, diese Fragen zu beantworten und Ihnen einige gute zeitgemäße Beispiele aus der Selbsthilfepraxis zusammenzustellen – als gedanklicher Anstoß für Ihre künftigen Erfolgsstrategien.

**Dr. Herbert Reichelt** ist Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes.

# Ohne Spaß nix los

Die Bereitschaft für ein bürgerschaftliches Engagement ist nach wie vor groß. Trotzdem brauchen Selbsthilfeverbände neue Strategien, um den Nachwuchs zu begeistern. Denn die Ansprüche der jüngeren Generation an gemeinnützige Arbeit haben sich verändert. Von **Frank Schulz-Nieswandt**

**D**ie Organisationen und Verbände der gesundheitlichen Selbsthilfe auf Landes- und Bundesebene haben sich im Verlauf der letzten Jahrzehnte einen festen Platz in der Struktur unseres Gesundheitswesens erobert. Sie sind in Deutschland etwa in die Instanzen der gemeinsamen Selbstverwaltung integriert und werden mittlerweile als Akteure mit spezifischem Know-How anerkannt.

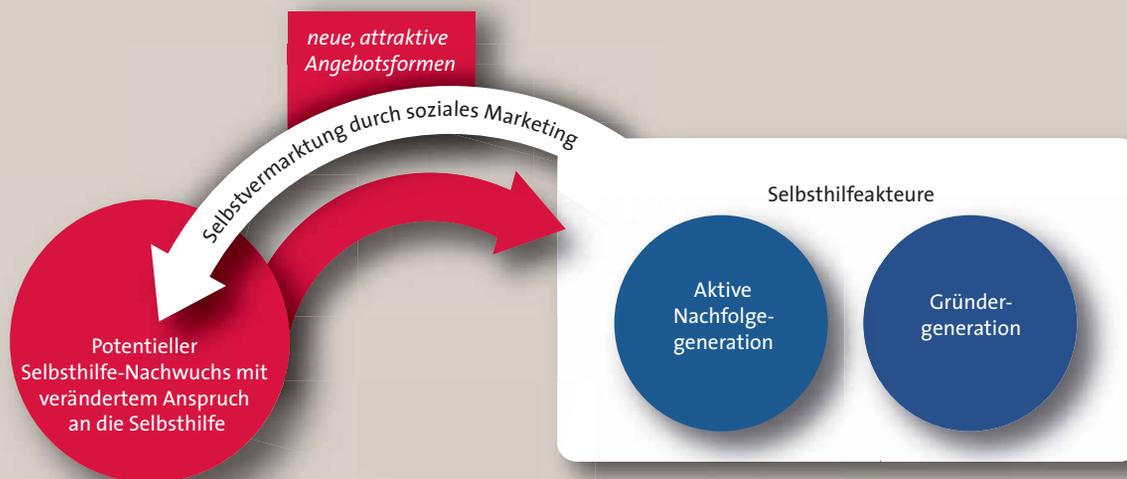
Um die Arbeit der Selbsthilfe auch in Zukunft sicherzustellen, stellt sich zunehmend die Frage, wie sich Nachwuchs erfolgreich zum mitmachen motivieren lässt. Dieses »Nachwachsen« erweist sich somit als Thema eines nachhaltigen Generationenwandels. Im Rahmen einer optimalen Generationenmischung stellt sich in allen Organisationen die Frage, wie Kontinuität und Innovation, wie Tradition und Wandel, wie Arbeitsweisen und Ideen, wie Praxis und Selbstverständnisse vermittelt werden können. Wie können Orga-

nisationen lernend weiter bestehen und dabei permanent die Identität der Organisation kulturell vererben? Sich diesen Fragen zu stellen und daran zu arbeiten, ist eine Organisationsleistung, die bereits als ein Stück Professionalisierung der Selbsthilfe zu verstehen ist. Um Menschen für die Ideen und die daraus resultierenden Engagementformen zu motivieren und dauerhaft in die Arbeit zu integrieren, muss die Selbsthilfe ihre Ideen prägnant zum Ausdruck bringen. Dafür braucht sie auf allen Ebenen ihrer Aktivität externes wie internes Sozialmarketing – und im weitesten Sinne sicher auch ein Personalmanagement.

**Selbsthilfe verjüngen.** Auch Selbsthilfeaktivitäten, die sich eher informell definieren, müssen sich den Problemen eines organisatorischen Lebenszyklus stellen: Wie entsteht die Selbsthilfe, wie kann sie sich stabilisierend entwickeln, eventuell wachsen, dann aber auch verjüngen und Kompetenz-

Die Selbsthilfe braucht Sozialmarketing auf allen Handlungsebenen.

## Professionalisierung der Selbsthilfe



Die Ansprüche junger Menschen an ein bürgerschaftliches Engagement haben sich verändert. Wer die Motive und Erwartungen zukünftiger Generationen in Einklang bringen will mit den verschiedenen Angebotsformen in der Selbsthilfe, braucht ein gutes Sozialmarketing. Quelle: Schulz-Nieswandt



mischungen aus verschiedenen Altersgruppen erwirken? Neben dem Alter können die Geschlechterzusammensetzung, aber auch die gewünschten Bildungsschichtungen und die ethnokulturelle Zusammensetzung wichtige Parameter für die Zusammensetzung einer Gruppe sein. Wenn beispielsweise in bestimmten Stadtvierteln mit einem hohen Ausländeranteil gemeindezentrierte und somit wohnumfeldbezogene Angebote entwickelt werden, macht es Sinn, auch auf eine entsprechende Gruppendurchmischung zu achten.

**Der Bedarf in der Selbsthilfe wächst.** Klar ist: Die Bedarfslfelder der Selbsthilfe im Gesundheitswesen werden nicht weniger, sondern mehr. Neben dem Problem der Betroffenen-Selbstorganisation im Fall seltener Krankheiten bestehen in modernen Gesellschaften immer vielfältigere Aufgaben im Bereich der chronischen Erkrankungen, der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit und der verschiedenen Formen von Behinderung. Es stellt sich also die Frage, wie die betroffenen Menschen sowie ihre Angehörigen zunächst Zugang zum Selbsthilfesektor finden, sich anschließend regelmäßig beteiligen und sich schließlich dort auch nachhaltig engagieren.

Verschiedene Studien belegen, dass das bürgerschaftliche Engagement insgesamt – anders als häufig medial verbreitet – nicht rückläufig ist. Allerdings ist die soziale Gegenseitigkeits-Selbsthilfe nicht genauso gut erforscht wie das Ehrenamt. Kann man daher mit Blick auf das anstehende Problem der Nachhaltigkeit der gesundheitlichen Selbsthilfe das Wissen aus der Ehrenamtsforschung auf den Selbsthilfesektor übertragen? Diese Frage ist nicht mit einem eindeutigen »Ja« oder »Nein« zu beantworten. Es gibt jedoch zumindest einige Parallelen in der Erforschung der Motivhaltungen des Engagements – den viel diskutierten Strukturwandel des »alten«

zum »neuen« Ehrenamt eingeschlossen. Demnach wollen viele Menschen auch heute noch sozial sinnvoll aktiv werden, dabei aber möglichst selbstbestimmt und nicht etwa fremdbestimmt arbeiten – und vor allem den Spaß an der Sache nicht aus den Augen verlieren.

Diesen Wunsch, soziale Sinnhaftigkeit mit subjektiver Freude zu kombinieren, sollte man nicht voreilig als kulturelle Erosion des Engagements charakterisieren. »Individualisierung« schließt soziale Bindung und Netzwerk-Orientierung der Menschen gar nicht aus, meint auch nicht einfach »Egoismus«. Es geht vielmehr um eine Form des Engagements, die sehr aufgabenorientiert ist, bei der Fremdbestimmung eher abgelehnt und der gesellschaftliche Einsatz mit einem ausgeprägten Autonomiestreben verknüpft wird.

Ein solches Engagement ist sehr stark von inneren Motiven geprägt und somit sehr fundiert. Das schließt die Notwendigkeit von außen vorgegebener, motivierender Rahmenbedingungen jedoch keineswegs aus. Im Gegenteil: Symbolische Anerkennungskulturen sind ebenso wichtig wie maßvoll gewährte materielle Anreize, beispielsweise eine Aufwandsentschädigung.

**Freude am Engagement.** Aus den Forschungsbefunden zur ehrenamtlichen Arbeit lassen sich erste wichtige Schlussfolgerungen für das anstehende Problem der Nachwuchsgewinnung ziehen. Generell ist es nach wie vor kein Problem, Menschen für ein bürgerschaftliches Engagement zu begeistern, wenn bestimmte Bedingungen erfüllt sind. Nicht nur das (Gemeinwohl-) Produkt muss sozial anerkannt sein – auch die Rahmenbedingungen müssen einen motivierenden Charakter haben und den beteiligten Menschen die Möglichkeit geben, das ehrenamtliche Engagement mit subjektiver Freude zu kombinieren.

Generell steht das soziale Engagement der Menschen in einem Verteilungskampf mit anderen sozialen Aktivitäten (beispielsweise Sport oder Treffen mit Freunden) bei insgesamt knappen Zeitbudgets. Insofern stellen sich für die Menschen Fragen nach dem Nutzen beziehungsweise den Kosten ihres Engagements durch zwangsweisen Verzicht auf andere Aktivitäten. Dieses Argument sollte jedoch nicht missverstanden werden als Rückfall in das Menschenbild des einfachen »homo oeconomicus«. Allerdings müssen auch Menschen, die bereit sind, ihre Kräfte für das Gemeinwohl zu investieren, – und das ist nach wie vor die Mehrheit – mit der individuellen Knappheit ihrer Ressourcen kritisch umgehen.

**Tabuisierung von Problemen.** Wo also liegt der Unterschied zwischen dem allgemeinen Ehrenamt und der Arbeit in der Selbsthilfe? Während beim klassischen Ehrenamt die Rollenverteilung zwischen Hilfeempfänger und Helfer klar ist, müssen bei der Selbsthilfe Menschen für die spezifische Form der Gegenseitigkeits-Hilfe gewonnen werden. Das Problem hierbei ist, dass sich manche Menschen zwar gerne für Andere sozial engagieren möchten, aber nicht unbedingt als Teil einer möglicherweise stigmatisierten »Merkmals-Gemeinschaft«. Das hängt mit subjektiven Neigungen zur Privatisierung oder gar Tabuisierung von Problemen zusammen.

Solche Barrieren für die aktive Praktizierung der Gegenseitigkeits-Hilfe müssen also überwunden, Zugangspfade zur sozialen Selbsthilfe eröffnet und geebnet werden. Das wäre Ideen-Management, programmatische Öffentlichkeitsarbeit. Das bedeutet im Kern, dass der individuelle und gegenseitige »Nutzen«, der aus der Selbsthilfearbeit gezogen werden kann, mit hoher Ausdruckskraft kommuniziert werden muss. Voraussetzung hierbei bleibt, dass Menschen genau diese Hilfe brauchen: Befähigung zur Bewältigung der Lebensführung angesichts von Krankheit oder Behinderung. Das kann für die unmittelbar Betroffenen gelten oder aber auch für Gegenseitigkeits-Hilfen der mittelbar betroffenen, familiären und nicht-familiären Angehörigen. Es ist also für den Erfolg der Nachwuchsgewinnung unabdingbar, diese Kernkompetenz der Selbsthilfe – die Hilfe zur Krankheitsbewältigung – als gesellschaftlichen Nutzen deutlich erkennbar zu machen.

**Erwerb von Handlungskompetenzen.** Ein weiterer Aspekt dürfte für das Sozialmarketing und für die damit zusammenhängende »Personalrekrutierung« hoch relevant sein: In der neueren Forschung wird nicht mehr nur der gesellschaftliche Nutzen des bürgerschaftlichen Engagements in seinen verschiedenen Formen betont. Das Engagement ist gleichzeitig auch Ort des Erwerbs biographisch wichtiger Handlungskompetenzen. Das gilt für Menschen aller Lebensphasen. Aber gerade Jugendliche und junge Menschen können hier wichtige Lernfelder entdecken.

### Das soziale Engagement steht in einem Verteilungskampf mit anderen sozialen Aktivitäten.

Eine mögliche Barriere für den unmittelbaren Zugang junger Menschen zur Selbsthilfe kann darin bestehen, dass sich deren Präferenzen immer stärker auf Informationsmärkte reduzieren. Dann suchen die Betroffenen nicht mehr den direkten Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe, sondern beschaffen sich die Informationen beispielsweise im Internet. Diesem Trend folgend, haben auf dem Gebiet der neuen Medien fast alle Selbsthilfeorganisationen eine neue Angebotspalette erschaffen.

Alltagstaugliche Lebensführungsstile, Bewältigungsstrategien und Widerstandsmechanismen gegen eine Erkrankung können jedoch nicht allein über eine internetbasierte Informationsbeschaffung wirksam werden. Sie bedürfen der Situation des gemeinschaftlichen Erlernens und Erwerbens in dynamischen Selbsthilfegruppe-Prozessen. Da die Bedeutung eines modernen Internetauftrittes als wichtiger Teil der Selbsthilfearbeit deutlich zugenommen hat, stellt sich

natürlich die Frage, ob die klassische Selbsthilfegruppe für die jüngeren Generationen überhaupt noch »wettbewerbsfähig« ist.

Die bisherige Forschung zum bürgerschaftlichen Engagement konnte allerdings darlegen, dass in der Motiv-

Konstellation neben dem Aspekt der Bedarfsdeckung immer auch das Geselligkeitsmotiv eine wesentliche Rolle spielt. Anthropologisch gesehen gehört der Wunsch nach Erfahrungsaustausch in einer Gemeinschaft also ebenso zur Motivation für den Besuch einer Selbsthilfegruppe wie der Wunsch nach Information.

**Selbsthilfearbeit hat Zukunft.** Damit das bürgerschaftliche Engagement auch in der speziellen Form der Selbsthilfearbeit eine fruchtbare Zukunft hat, muss es den Selbsthilfeverbänden unbedingt gelingen, die Motive der Geselligkeit, der subjektiven Freude an der Art und Weise der Zeitverwendung und der sozialen Sinnhaftigkeit zu kommunizieren. Dazu bedarf es eines zielgerichteten Sozialmarketings. Hierzu muss die Selbsthilfebewegung noch mehr soziale Phantasie aufbringen und darf diese Notwendigkeit auch nicht als Ökonomisierung missverstehen.

Insbesondere dort, wo die Selbsthilfeaktivitäten immer noch von der Gründergeneration getragen werden, muss der Generationenwandel bald gelingen, damit keine Brüche entstehen. Für die bislang tragenden älteren Generationen im Vereinswesen bedeutet das die Pflicht des Loslassens, für den Nachwuchs ein Hineinwachsen in die Rollen und die damit verbundenen Verantwortlichkeiten – was nicht so trivial ist, weil diese Rollenübernahmen auch noch Freude bereiten müssen. Dass dann im Laufe der »Selbsthilfe-Biographie« beides kaum noch zu unterscheiden sein wird, ist nicht unwahrscheinlich. ■

---

**Professor Dr. Frank Schulz-Nieswandt** ist Direktor des Seminars für Sozialpolitik der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln.

Christopher Kofahl ist Diplom-Psychologe und leitet am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf am Zentrum für Psychosoziale Medizin die »AG Patientenorientierung und Selbsthilfe«.



## »Das Internet kann nicht mithalten«

E-Mail, Homepage, Twitter – neue Medien werden in der Selbsthilfe immer wichtiger. **Christopher Kofahl** warnt jedoch vor einer Überbewertung. Nach wie vor gilt: Die zuverlässigsten Informationen über eine Krankheit und deren Therapie bekommt man beim Besuch der Selbsthilfegruppe vor Ort.

### Viele Selbsthilfeorganisationen beklagen Mitgliederschwind und Vergreisung – zu Recht?

Das Bild stellt sich sehr heterogen dar. Zwar beklagen einige Selbsthilfeorganisationen ein »Ausbluten« aufgrund fehlenden Nachwuchses, auf der anderen Seite haben über 50 Prozent der Verbände sogar einen Mitgliederzuwachs in der Größenordnung von fünf bis zehn Prozent. Dabei lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Alter der Gruppe und der Mitgliederentwicklung feststellen. Es sind besonders die großen, etablierten und älteren Selbsthilfeorganisationen, die eine Stagnation verzeichnen. Demgegenüber steht eine große Anzahl jüngerer Gruppen, die erst in den 90er Jahren gegründet wurden, als noch einmal ein Boom an Neugründungen zu verzeichnen war. Diese Spätgründer sind zumeist fokussiert auf sehr seltene Krankheiten oder Umwelterkrankungen und haben bislang kaum Probleme mit schrumpfenden Mitgliederzahlen.

### Was sind geeignete Konzepte, um neue Mitglieder zu gewinnen – insbesondere junge Mitglieder?

Gerade jüngere Selbsthilfegruppenmitglieder wollen nicht die ganze Zeit nur über ihre Krankheit reden. Viele Gruppen bieten deshalb Freizeitangebote, bei denen eine Aktivität im Vordergrund steht, die auch einen präventiven Charakter haben kann – beispielsweise Nordic-Walking. Auch Aktionstage oder gemeinsame Ferienfreizeiten kommen gut an und helfen, Nachwuchs für die Selbsthilfe zu gewinnen. Wenn es darum geht, die vorhandenen Mitglieder

auch für die Übernahme eines Ehrenamtes zu begeistern, können spezielle Fortbildungsangebote ein guter Anreiz sein. Viele Selbsthilfeverbände treten bereits extrem professionell auf – manche Mitglieder lassen sich dadurch verunsichern. Sie können sich einfach nicht vorstellen, dass sie auf so hohem Niveau mithalten können und bleiben deshalb

»Viele Selbsthilfeverbände treten extrem professionell auf. Manche Mitglieder schreckt das ab.«

lieber im Hintergrund, anstatt selber ein Ehrenamt anzustreben. Hier können Fortbildungsangebote – etwa ein Rhetorikkurs – helfen. So unterstützt man nicht nur die praktische Arbeit des potenziellen Gruppenleiters, sondern drückt gleichzeitig auch die Wertschätzung gegenüber dem Ehrenamtler aus.

### Haben sich die Gründe für den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe seit den 70er Jahren verändert?

Früher wie heute ist der wichtigste Grund für den Eintritt in eine Selbsthilfegruppe das Bedürfnis nach Information. Das Internet wird gerne als Konkurrent der Selbsthilfe in der Mediengesellschaft dargestellt. Doch das stimmt nicht. Das Internet ist wichtig, kann aber Gespräche nicht ersetzen. Bestimmte Informationen bekommt man nach wie vor am besten in der Selbsthilfegruppe – insbesondere, wenn es um regionale Informationen geht. In den Gruppen erhält man beispielsweise am ehesten die Informa-

tion, welcher Arzt in der Umgebung gut mit einem bestimmten Krankheitsbild vertraut ist.

### Wie wird die gesundheitliche Selbsthilfe heute in der Bevölkerung wahrgenommen?

Umfragen belegen eine hohe Bereitschaft für ein Engagement in einer Selbsthilfegruppe. Wir stellen aber auch eine erhebliche Diskrepanz zwischen diesen Umfragewerten und den harten Fakten fest. Tatsächlich ist nämlich nur ein vergleichsweise kleiner Teil der Bevölkerung wirklich in der Selbsthilfe aktiv. Ein Grund hierfür liegt unter anderem in der mangelnden Information, wie und wo man eine solche Gruppe findet. Da hapert es oft – insbesondere bei bildungsfernen Schichten.

### Wie wird in der Selbsthilfe die Kooperation mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen erlebt?

Andere Akteure des Gesundheitswesens wie Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen sind für die Selbsthilfe wichtige Multiplikatoren und Kooperationspartner. Die Zusammenarbeit mit diesen Partnern wird überwiegend positiv beurteilt. Krankenkassen werden etwa wegen ihrer Aufgeschlossenheit gegenüber der Selbsthilfe als patientenorientiert erlebt. Das ist auch kein Wunder, denn für die Kassen ist es ein großes Glück, dass wir in Deutschland eine so aktive Selbsthilfebewegung haben. Hier leisten die Patienten für sich selbst gute Arbeit – die rund 39 Millionen Euro, welche die Kassen jährlich bereitstellen, sind sinnvoll investiertes Geld. ■

# In der Gruppe unter Freunden

Patricia Carl ist von klein auf in die Selbsthilfe hineingewachsen. Beim Bundesverband für Kleinwüchsige Menschen hat sie viele Freundschaften geschlossen – die Vereinsarbeit ist für sie heute ein wichtiger Teil ihrer Freizeit geworden. Von **Annegret Himrich**

**D**ie Kastanienallee liegt im Berliner Stadtteil Prenzlauer Berg. Im zweiten Stock wohnt Patricia Carl. Die attraktive junge Frau öffnet die Tür. Ihre blonden Haare reichen bis zum Kinn, die grauen Augen umspielt ein aufgeschlossenes Lächeln. Patricia Carl ist 25 Jahre alt und 1,22 Meter groß. Ihre Wohnung ist hell, geschmackvoll eingerichtet mit warmen Grüntönen. Eine Garderobenleiste hängt auf »Kinderhöhe«, alle anderen Möbel haben die üblichen

Maße. Wer sich genau umsieht, entdeckt einige Plastikhocker, wie sie nach dem Staubwischen manchmal stehenbleiben: Kleine Hilfen, wenn ein Buch zu weit oben im Regal steht.

**Schnelle Diagnose vom Kinderarzt.** Patricia Carl ist kleinwüchsig. Bis zu ihrer Geburt 1984 war das in ihrer Familie noch nicht vorgekommen. Ihre Eltern und die zwei älteren Brüder sind normal groß. Als das Baby vier Monate alt ist, bemerkt die Mutter, dass die Gelenke merkwürdig knacken. Sie teilt ihre Beobachtungen dem Kinderarzt mit, der schnell die richtige Diagnose stellt: eine von mehreren hundert Formen des Kleinwuchses.

1988, Patricia Carl ist vier Jahre alt, rufen Eltern kleinwüchsiger Kinder in Bremen den »Bundesverband für Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien«, kurz BKMF ins Leben. Patricia Carls Eltern, die im brandenburgischen Wandlitz wohnen, erfahren über Freunde aus Hannover von dem Verein. Als DDR-Bürger können sie der westdeutschen Selbsthilfegruppe aber nicht beitreten. Diesen Schritt tun stellvertretend die Freunde. Sie versorgen die Carls mit Informationen, denn den Eltern geht viel im Kopf herum: Was wird aus unserem Kind? Wächst es vielleicht doch noch? Wie können wir es fördern? Wie ergeht es anderen Eltern? Wo gibt es medizinische, wo rechtliche Informationen? Fragen, die der BKMF beantworten kann. Heute zählt er weit über 3.000 Mitglieder: kleinwüchsige Menschen, Angehörige und wissenschaftliche Experten.

**Unbeschwerte Erlebnisse.** 1990, ein Jahr nach dem Mauerfall, nehmen die Carls zum ersten Mal am bundesweiten Treffen des BKMF, dem Kleinwuchsforum, teil. Für das Kind sind die Treffen unbeschwerte Erlebnisse: Spiel und Spaß, nette Betreuer. Ein Bewusstsein für den Kleinwuchs existiert noch nicht. »Wahrscheinlich ging es mir ähnlich wie dem Mädchen, das mich auf dem letzten Treffen gefragt hat, warum ich so klein bin. Ihr älterer Bruder hat ihr dann erklärt, dass ich kleinwüchsig bin – genau wie sie selbst.«

Für Patricia Carl waren die Kontakte zum BKMF eingebettet in eine weitgehend normale Kindheit. In der Schule galten für sie die gleichen Bedingungen wie für die Mitschüler. Nur beim Sportunterricht wurden die Leistungsanforderungen auf ihre Körpergröße abgestimmt. Und die Eltern? Haben sie die Tochter besonders behütet oder übermäßig angespart? »Beides kam



Ein kleiner Plastikhocker hilft Patricia Carl dabei, auch höher hängende Regale leicht zu erreichen.



vor«, erinnert sie sich. »Aber das tun ja viele Eltern. Mal müssen sie ihr Kind bremsen, mal ermutigen.« Sie erinnert sich an die sechste Klasse, als sie unbedingt Basketball spielen will. Da ist die Mutter skeptisch. »Das ist nicht der richtige Sport für Dich. Du wirst umgerannt.« Die Tochter ist sauer. »Ich habe aber schnell gemerkt, dass sie Recht hat«, erzählt sie schmunzelnd. »Ansonsten haben mir meine Eltern immer vermittelt: Wenn Du zu etwas Lust hast, probier es aus und finde heraus, wie weit Du kommst.«

**Eine beeindruckende Gemeinschaft.** Besonders gehadert hat sie mit ihrem Kleinwuchs nie. »Sicher, in der Pubertät habe ich manchmal im Selbstmitleid geschwelgt. Wieso bin ich anders? Warum bin ich so klein? Aber welcher Teenager ist schon mit seinem Aussehen zufrieden?« So erlebt auch sie vorübergehende Tiefs und überwindet sie. Der BKMF trägt dazu bei. Sie erinnert sich noch, wie es war, als sie mit 15 nach zwei Jahren wieder an einem Kleinwuchsforum teilnahm. »Ich hatte damals kein großes Selbstbewusstsein. Ich war unsicher und hatte Angst, dort niemanden mehr zu kennen.« Doch ihre Bedenken wurden schnell zerstreut. Mehrere hundert kleinwüchsige Menschen, versammelt an einem Ort – eine beeindruckende Gemeinschaft. »Das war ein tolles Erlebnis, ich wurde sofort herzlich aufgenommen und habe mich sehr stark gefühlt. Mein Selbstwertgefühl bekam einen enormen Schub.«

Mit 16 macht Patricia Carl ihren Schulabschluss. Doch bevor sie ihre Ausbildung zur Bürosachbearbeiterin bei der Gemeinde Wandlitz beginnen kann, folgen zwei Operationen. Wie viele Kleinwüchsige hat sie extreme O-Beine. Die Operationen sollen die Fehlstellung beheben und Spätfolgen vorbeugen. Nach einem Jahr kann sie wieder besser laufen. Nach der Ausbildung wechselt sie zum Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung in Berlin. Für den Weg zur Arbeit braucht sie einen PKW. Die Bundesagentur für Arbeit bezahlt den Führerschein und beteiligt sich an den Anschaffungskosten für ein Auto mit extra hohen Pedalen. Anfangs pendelt sie zwischen Wandlitz und Berlin. Nach einem Jahr entschließt sie sich, in die Stadt zu ziehen.

**In der Gruppe Freundschaft gefunden.** Ein Teil ihrer Freizeit gehört dem BKMF. Der professionell organisierte Verein war für sie immer mehr als eine Anlaufstelle für nützliche Informationen. »Hier habe ich enge Freundschaften geschlossen, die seit meiner Kindheit bestehen. Wenn ich mich dort engagiere, hat das immer auch privaten Charakter.« So ist Patricia Carl mit der Zeit in verschiedene Tätigkeiten hineingewachsen. Bis zum Frühjahr hat sie den Landesverband Berlin/Brandenburg/Meck-

lenburg-Vorpommern auf der Bundesebene vertreten. Im Februar wurde sie in den Bundesvorstand gewählt.

Viele Mitglieder sind Kinder und Jugendliche, an sie richtet sich der BKMF besonders. Beim viertägigen Kleinwuchsforum, das jährlich stattfindet, gibt es für den Nachwuchs interessante Angebote: von der Krabbelgruppe bis zur Gründung einer Band oder einem Theaterworkshop. Die Organisation des Programms erfordert viel Einsatz. Hier bringt sich Patricia Carl gerne ein. »Als Kind habe ich mich immer darauf gefreut. Jetzt kann ich selber etwas auf die Beine stellen.«

Ihre Eltern sind nicht mehr Mitglied im BKMF. Für sie selber aber bleibt die Organisation ein Teil ihres Lebens. Wie in einer Familie gibt es Phasen großer Nähe und Zeiten, in denen etwas Abstand gut tut. Wenn die ehrenamtliche Arbeit viel Zeit verschlingt, ist es für Patricia Carl wichtig, sich auch um andere Lebensbereiche zu kümmern. Zeichnen zählt zu ihren Hobbies, aber auch Kaffeetrinken mit Freunden. In der Kastanienallee gibt es zahlreiche Straßencafés: »Ich muss also nur vor die Tür gehen.« ■

Annegret Himrich ist Redakteurin beim KomPart-Verlag.



Patricia Carl fühlt sich wohl in ihrer Haut – und die Arbeit in der Selbsthilfe macht ihr Spaß.

# Zukunft sichern

Junge ehrenamtliche Funktionsträger zu gewinnen – das ist die zentrale Herausforderung vieler Selbsthilfeorganisationen, weiß **Martin Danner**. Innovative Konzepte sind gefragt, etwa die individuelle Förderung des Nachwuchses oder das Unterteilen der Gruppen in verschiedene Altersstufen.

**B**etrachtet man die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland, dann ist diese durch ein beständiges Wachsen der Selbsthilfestrukturen auf Bundes-, Landes- und Ortsebene gekennzeichnet. In immer neuen Indikationsgebieten haben sich chronisch kranke und behinderte Menschen nach und nach zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen. Das Ergebnis: Heute gibt es in Deutschland eine sehr stark ausdifferenzierte Selbsthilfelandchaft, die eine wichtige Rolle im Gesundheitswesen einnimmt.

Der Begriff »Selbsthilfelandchaft« verstellt allerdings etwas den Blick dafür, dass die Selbsthilfe lebendig ist und lebendig

Das Thema »Nachwuchs« ist oft nicht im Fokus, aktuelle Probleme stehen zu sehr im Vordergrund.

bleiben muss. Es geht stets darum, dass sich Menschen immer wieder von neuem in der Selbsthilfe engagieren und hierdurch die Arbeit der eigenen Gruppe, der jeweiligen Selbsthilfeorganisation, weiter vorantreiben. Wo dies nicht im erforderlichen Maße gelingt, stagniert die Selbsthilfe oder ist gar in ihrem Bestand bedroht. Dieses Problem stellt sich vor allem dann, wenn nicht genügend Nachwuchs für die weitere Arbeit in den Reihen der Selbsthilfe gewonnen werden kann.

Nicht selten jedoch wird das Thema »Nachwuchs« unterschätzt, da die aktuellen Sorgen und Nöte der Selbsthilfegruppe oder des Selbsthilfeverbandes im Vordergrund stehen. Die Zukunftsfragen der Nachwuchsgewinnung und damit der Fortexistenz der Organisation bleiben dann ein untergeordnetes Thema. Oft wird erst darüber nachgedacht, wie es weitergehen soll, wenn beispielsweise eine Gruppenleiterin ganz konkret den Wunsch äußert, kürzer zu treten – und es niemanden gibt, der in ihre Fußstapfen treten könnte. Nachwuchsgewinnung und Nachwuchsförderung sind jedoch als fortlaufende Aufgabe aller Selbsthilfeorganisationen und -gruppen zu begreifen. Als Teil der Organisationsentwicklung muss es auch hier darum gehen, jeweils die aktuellen Ressourcen und die aktuelle Mitgliederstruktur zu analysieren und möglichst konkrete Ziele und Maßnahmen festzulegen, um auch künftig den Erfolg der gemeinsamen Arbeit sicherzustellen. Man kann dabei zwischen der Nachwuchsgewinnung im Hinblick auf die Mitglieder des jeweiligen Verbandes und der Nachwuchsgewinnung im Bereich der Funktionsträger bis hin zum hauptamtlichen Personal unterscheiden.

**Selbsthilfepotenziale aktivieren.** Im Bereich der Mitgliederwerbung spricht man auch von der sogenannten Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen – es geht also um die Frage, wie Menschen für die Selbsthilfe begeistert werden können, die bislang zu wenig über die Selbsthilfe wissen oder ihr skeptisch gegenüberstehen. Bei der Nachwuchsgewinnung ist allerdings zu beachten, dass sich der Begriff »Nachwuchs« in der Gesundheitsselbsthilfe sehr unterschiedlich darstellt. Behinderungen und chronische Erkrankungen können sich nämlich auf ganz unterschiedliche Altersgruppen beziehen. Treten



beispielsweise chronische Erkrankungen erst im Alter auf, dann kann sich die Nachwuchsarbeit auf Betroffene zwischen 40 und 50 Jahren beziehen, während in anderen Indikationsbereichen vor allem Kinder und Jugendliche anzusprechen sind. Es gibt somit keine einheitlichen Kategorien für Nachwuchs, wie sie zum Beispiel im Sport vorhanden sind.

Teilweise muss man bei der Entwicklung einer Strategie für die Nachwuchsgewinnung und -förderung auch die Entstehungsgeschichte des jeweiligen Verbandes in den Blick nehmen. Würde beispielsweise ein Verband als Elternverband chronisch kranker und behinderter Kinder gegründet, dann kann sich zu einem bestimmten Zeitpunkt die Frage stellen, wie sich die erwachsen gewordenen Kinder im Verband auch weiterhin gut aufgehoben fühlen können. Hier kann der Nachwuchs sogar dazu führen, dass sich der reine Elternverband nach und nach zum Betroffenenverband wandelt. Gelingt es, die Mitgliederzahl in einem Verband zu erhöhen, dann kann dies wiederum neue Chancen eröffnen, bislang Außenstehende altersgruppenspezifisch anzusprechen. Differenzierte Angebote, Aktivitäten oder gar Arbeitskreise für jüngere und ältere Mitglieder erhöhen dann die Vielfalt im Verband und machen die Gesamtorganisation für spezifische Personengruppen anschlussfähig.

**Ehrenamtliche brauchen Unterstützung.** Neben der Suche nach neuen Mitgliedern stellt vor allem der Versuch, ehrenamtliche Funktionsträger zu gewinnen, eine große Herausforderung für die Selbsthilfe dar. Häufig wird beklagt, dass viele Mitglieder zwar gerne die »Leistungen« der Selbsthilfegruppen und -verbände in Anspruch nehmen, sich aber nicht aktiv an der Verbandsarbeit beteiligen. Daher ist es gerade in der Selbsthilfe wichtig, das Selbsthilfeprinzip, also die gegenseitige Unterstützung, in den Vordergrund der Verbandsarbeit und damit in das Bewusstsein möglichst aller Mitglieder zu rücken.

Darüber hinaus fehlt es aber oftmals auch an Unterstützung für diejenigen, die sich zwar prinzipiell einen aktiven Part vorstellen könnten, sich aber hierzu nicht in der Lage fühlen. Schulungsveranstaltungen für potenzielle Gruppen- oder Regionalleiter sowie für potenzielle Berater sollten daher feste Bestandteile der Nachwuchsgewinnung und -förderung sein. Auch eine »Kultur der verteilten Rollen« kann sehr hilfreich sein, um die Wahrnehmung verbandlicher Aufgaben einzuüben: Gruppentreffen, Arbeitskreissitzungen oder Veranstaltungen müssen nicht immer von denselben Personen moderiert und organisiert werden. Wer schon in der Vergangenheit die eine oder andere Aufgabe gemeistert hat, der wird sich auch leichter tun, wenn eine offizielle Verbandsfunktion zu übernehmen ist.

**Zukunftstrends der Nachwuchsförderung.** In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zeigen sich in den letzten Jahren einige Trends in der Nachwuchsförderung, die für die künftige



Arbeit besondere Beachtung verdienen. Zum einen lässt sich feststellen, dass viele Selbsthilfeorganisationen ihre Angebote und ihre Gremienstrukturen stärker ausdifferenzieren, um sich altersgruppenspezifisch besser ausrichten zu können. Zum anderen berücksichtigen immer mehr Gruppen in ihrem Angebot, dass jüngere Mitglieder und Funktionsträger einen guten Zugang zu neuen Informations- und Kommunikationstechnologien wie dem Internet haben. Gerade in diesem Bereich werden Interessenfelder und vor allem Kompetenzen von jüngeren Menschen angesprochen und weiterentwickelt.

Auch moderne Kommunikations- und Willensbildungsprozesse sowie Evaluationsmethoden werden in immer größerem Umfang in der Selbsthilfe zum Einsatz gebracht. Dies reicht von der Anwendung einer professionellen Moderationstechnik über die Durchführung von Befragungen mit einer Trendeinschätzung bis hin zur Analyse von Evaluationsbögen, welche die Teilnehmer von Selbsthilfveranstaltungen ausgefüllt haben.

Insgesamt lässt sich sagen, dass Nachwuchsgewinnung und Nachwuchsförderung immer dann erfolgreich sind, wenn die Bedürfnisse derer, die man ansprechen will, im Vordergrund aller Bemühungen stehen und wenn die Maßnahmen auf der Höhe der Zeit sind. Gerade Letzteres war immer ein Kennzeichen der Selbsthilfe und sollte daher auch der Grundstein für den Erfolg in der Zukunft sein. ■

**Dr. Martin Danner** ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe.



# Internet erleichtert den Einstieg

Jugendliche und junge Erwachsene nehmen den ersten Kontakt zur Selbstorganisation oft über das Web auf. So lassen sich Hemmschwellen ab- und erste Kontakte aufbauen, weiß **Jérôme Ries** vom Bundesverband Kleinwüchsige Menschen.

**P**otenzielle jugendliche Kandidaten für ein Ehrenamt erreicht der »Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien« (BKMF) am ehesten durch die persönliche Ansprache. Ältere Jugendliche mit Teamleitererfahrung gehen dabei, zu meist während der zahlreichen Jugendseminare, gezielt auf entsprechende Mitglieder der Gruppe zu. In der Regel ist das Feedback positiv, da auch jüngere Kleinwüchsige an dieser sinnvollen Arbeit teilhaben und sich engagieren möchten. Sie wollen das, was sie erlebt und im Rahmen der Kinder- und Jugendarbeit »erhalten« haben, an andere Betroffene weitergeben.

Um generell Nachwuchs für die Selbsthilfegruppen zu finden, ist ein gut

gestalteter Internetauftritt wichtig. Die neue Homepage wurde deshalb konsequent entsprechend den Wünschen und Bedürfnissen unserer Jugendlichen konzipiert. Ansprechendes Design und hohe Nutzerfreundlichkeit sind dabei entscheidende Faktoren, damit dieses Medium von der Zielgruppe erfolgreich genutzt und angenommen wird.

**Ansprechendes Design und hohe Nutzerfreundlichkeit sind im Internet entscheidende Faktoren.**

Gerade aufgrund der Seltenheit von Kleinwuchs und den damit einhergehenden großen Entfernungen nutzen viele Jugendliche die Homepage des BKMF gerne, um in den Foren untereinander erste Kontakte zu knüpfen. Erst später melden sie sich dann bei uns telefonisch, um sich für die Teilnahme an Seminaren und Veranstaltungen auf Landes- und Bundesebene anzumelden.

**Abbau von Hemmschwellen.** Insbesondere der Mediabereich mit seinen Filmbeiträgen und Fotogalerien gibt einen guten ersten Einblick in die Arbeit des BKMF und kann Hemmschwellen abbauen. Als zusätzliche Angebote werden seit kürzerem auch Internetblogs im Rahmen der Kinder- und Jugendarbeit angeboten, um bei Veranstaltungen nicht anwesende Teilnehmer mit einzubeziehen, auf dem Laufenden zu halten und die Möglichkeit zum spezifischen Austausch zu geben.

Derzeit diskutieren wir darüber, ob wir eine Online-Patientencommunity

speziell für kleinwüchsige Jugendliche entwickeln sollen, da dieser Wunsch vermehrt an uns herangetragen wird.

**Foren und Chats für Jugendliche.** Es hat sich gezeigt, dass unsere Mitglieder insgesamt das Internet mit seinen vielen Möglichkeiten immer stärker nutzen. So existiert mittlerweile neben unserer Homepage seit kurzem auch ein spezielles Informationsportal zur beruflichen Integration kleinwüchsiger Menschen unter [www.bkmf-netzwerkberuf.de](http://www.bkmf-netzwerkberuf.de).

Zusätzlich schaffen wir in Kürze auch ein Informationsportal für ehrenamtliche Mitarbeiter. Auf dieser passwortgeschützten Webseite sollen dann alle wichtigen Informationen für die Ehrenamtlichen des BKMF abrufbar sein. Foren und Chats werden bisher lediglich für unsere Jugendlichen angeboten. Jedoch äußerten in der Vergangenheit auch Erwachsene vermehrt den Wunsch nach einem kleinwuchsspezifischen Forum.

Der Einsatz neuer Medien kann allerdings trotz der starken Aktivitäten im Internet nur ein erster, ergänzender Schritt auf dem Weg zu einer qualifizierten Information Betroffener sein. Um junge Menschen langfristig an den Verein zu binden, reicht der Einsatz neuer Medien allein nicht aus. Der persönliche Austausch und die Schulung vor Ort sind und bleiben deshalb weiterhin die entscheidenden Kernelemente der qualifizierten gesundheitlichen Selbsthilfearbeit. ■

*Jérôme Ries ist Geschäftsführer des Bundesverbandes Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. und des Deutschen Zentrums für Kleinwuchsfragen.*

## Bundesverband Kleinwüchsige Menschen



Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) e.V. setzt sich seit 1988 als bundesweite Organisation der gesundheitlichen Selbsthilfe für die Interessen kleinwüchsiger Menschen ein. Aktuell hat der BKMF 3.700 Mitglieder. Vorrangige Ziele sind die psychosoziale Stärkung kleinwüchsiger Menschen, deren Integration in die Gesellschaft, der Abbau vorhandener Vorurteile und die Verbreitung kleinwuchsspezifischen Wissens.

**Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.**  
Beratungs- und Geschäftsstelle  
Leinestraße 2, 28199 Bremen  
Tel.: 0421 336169-0  
Fax: 0421 336169-18  
E-Mail: [info@bkmf.de](mailto:info@bkmf.de)  
Internet: [www.bkmf.de](http://www.bkmf.de)



# Nachwuchs übernimmt die Initiative

Ein eigener Treffpunkt für junge Betroffene zwischen 20 und 40 Jahren – die in ganz Baden-Württemberg verteilten »Jungen Initiativen« sind nur eins von vielen Erfolgsrezepten in der Nachwuchsarbeit der Multiple-Sklerose-Selbsthilfeorganisation »amsel«. Von **Silke Wohlleben**

**W**ill ein seit Jahrzehnten tätiger Selbsthilfe-Fachverband junge Menschen für die Arbeit in der Selbsthilfe begeistern, muss er ihnen zeigen, dass er ein moderner und aufgeschlossener Fachverband ist. Dass er ernstgemeinte Mitsprachemöglichkeiten anbietet, ein ehrliches Interesse an ihren Bedürfnissen hat, und bereit ist, Neues zu etablieren.

Dabei darf eines nicht vergessen werden: Oft fühlen sich die älteren Gruppenmitglieder zwar selber noch jung, machen aber auf jüngere Menschen einen deutlich älteren Eindruck. Auch gilt es zu beachten, dass Selbsthilfegruppen vor 25 Jahren eine andere gesellschaftliche Bedeutung hatten. Damals waren sie meist die einzigen Informationsquellen, im heutigen Medienzeitalter sieht das ganz anders aus.

**Junge Betroffene im Fokus.** Bereits 2001 hat die amsel (Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft in Baden-Württemberg e.V.) mit ersten Planungen begonnen, um den Verband auch für jüngere Betroffene der Multiple Sklerose (MS) attraktiv zu machen. Das ganze Jahr 2002 stellte sie unter dem Motto »Jahr des jungen MS-Betroffenen« die Nachwuchsförderung in den Fokus, unter anderem mit einem speziell für junge MS-Kranke konzipierten »Aktionstag«.

Um für diese Zielgruppe ein attraktives Rahmenprogramm bieten zu können, wurden junge Erkrankte aus den Kontaktgruppen federführend in Konzeption und Organisation des Aktionstages einbezogen. Begleitend dazu entwickelte die amsel, erneut in enger

Abstimmung mit jungen MS-Kranken, zwei spezielle Broschüren.

**Nachwuchs im Vorstand.** Zur selben Zeit gründete die amsel für junge Betroffene die ersten sogenannten »Jungen Initiativen« – einen Treffpunkt speziell für MS-Kranke zwischen 20 und 40 Jahren. Organisatorisch sind diese Nachwuchsgruppen ein Teil der 60 Kontaktgruppen, haben jedoch eigene Treffpunkte und jeweils einen eigenen Sprecher. Ein landesweites jährliches Sprechertreffen der »Jungen Initiativen« ermöglicht den Austausch und Kontakt mit anderen Nachwuchsgruppen. Ein von deren Mitgliederversammlung gewählter Vertreter ist automatisch Mitglied im Vorstand der amsel.

Ein anderer sehr beliebter Baustein in der Nachwuchsförderung sind jährlich stattfindende Camps für unter 30-Jährige. Hier können die Betroffenen in lockerer Atmosphäre für ein Wochenende wahlweise am Bodensee oder in Stuttgart zusammenkommen.

Wer in der Nachwuchsarbeit erfolgreich sein will, kommt aber auch an den neuen Medien nicht vorbei. Deshalb hat die amsel seit 2002 eine eigene Homepage. Denn gerade das Internet ist für junge MS-Kranke ein enorm wichtiges Medium – hier können sie anonym einen ersten Kontakt zur amsel aufnehmen. Zum Onlineservice gehört deshalb neben einem Forum auch ein Kontaktboard speziell für junge Menschen mit Multiple Sklerose.

**Engagement als persönlicher Gewinn.** Nach sieben Jahren in der Nachwuchsarbeit ist eines klar geworden: Die Angebote des Verbands müssen den Jun-

gen gefallen, müssen für sie sinnvoll und attraktiv sein. Nur wenn die jungen MS-Betroffenen das Engagement in der Selbsthilfegruppe als persönlichen Gewinn erleben, werden sie sich auch für die Arbeit in der Selbsthilfe interessieren. Oberste Aufgabe in der Nachwuchsarbeit ist es also, wertvoll für die junge Generation zu werden. Das ist der Samen für ehrenamtliches Engagement. Er muss wohlwollend beim Wachsen und Gedeihen beobachtet werden, und die ersten zarten Pflänzchen, die daraus entstehen, gehören gehegt und gepflegt. ■

*Silke Wohlleben ist Ansprechpartnerin für Junge Initiativen und »U-30«-Projekte beim amsel-Landesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft in Baden-Württemberg.*

## Aktion Multiple Sklerose Erkrankter

amsel □□□□

Die Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, kurz amsel, ist Fachverband, Selbsthilfeorganisation und Interessenvertretung für Multiple-Sklerose-Kranke in Baden-Württemberg mit rund 8.700 Mitgliedern, 60 Kontaktgruppen, 30 Jungen Initiativen, 500 ehrenamtlichen und 30 hauptamtlichen Mitarbeitern. Ziel ist es, die Lebenssituation von MS-Kranken nachhaltig zu verbessern und Betroffene sowie Angehörige über die Krankheit zu informieren. Der Verein wurde vor 35 Jahren von MS-Betroffenen gegründet.

amsel e. V.,  
Regerstraße 18, 70195 Stuttgart  
Tel.: 0711 69786-0  
Fax: 0711 69786-99  
E-Mail: info@amsel-dmsg.de  
Internet: [www.amsel.de](http://www.amsel.de)



# Selbstbewusstsein tanken

Eine chronisch entzündliche Darmerkrankung stellt betroffene Jugendliche vor besondere Herausforderungen. **Jens Hupfeld** weiß: Der »Arbeitskreis Youngster« bietet ihnen einen Schutzraum, in dem sie auf Gleichaltrige treffen, denen es ähnlich geht. Hier können sie ihr Selbstbewusstsein stärken.

**J**ugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind stark belastet. Oft leiden sie unter schweren Durchfällen und starken Bauchschmerzen. Sie sind nicht so leistungsfähig wie ihre Altersgenossen und müssen Probleme wie Wachstumsstörungen oder einen verzögerten Beginn der Pubertät bewältigen. Gerade deshalb ist es den Betroffenen aber wichtig, als ganz normale Jugendliche und nicht immer nur als Patienten wahrgenommen zu werden.

Im »Arbeitskreis Youngster« der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) finden sich Jugendliche ab 16 Jahren und junge Erwachsene bis Ende 20 zum Erfahrung- und Wissensaustausch zusammen. Dreimal im Jahr treffen sie sich in verschiede-

nen deutschen Städten zu »Youngster-Seminaren«. Diese Seminare werden von den beiden selbst betroffenen Sprecherinnen und weiteren Jugendlichen des Arbeitskreises geplant, organisiert und geleitet. Die Sprecherinnen beraten junge Betroffene, vermitteln Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzten oder Kliniken und sind auch an der Erstellung von Informationsmaterialien beteiligt.

**Gemeinsame Freizeitaktivitäten.** Neben dieser Beratung sind die Seminare der DCCV-Youngster geprägt vom persönlichen Austausch, konzentrierter Arbeit aber auch gemeinsamen Freizeitaktivitäten. Im inhaltlichen Teil der Seminare geht es um Probleme in der Schule, die Berufswahl, den Einstieg in das Arbeitsleben und die besonderen Herausforderungen im Alltag. In Runden mit spezialisierten Ärzten können die Jugendlichen auch medizinische Fragen besprechen.

Neben dieser inhaltlichen Auseinandersetzung mit der Krankheit haben aber auch die Freizeitaktivitäten eine enorm wichtige Funktion, weil sie Selbstbewusstsein und Eigenständigkeit der Teilnehmer unterstützen. In diesem Sinne besonders erfolgreich war im vergangenen Jahr ein Tag in einem Hochseilgarten, der besonders das Körpergefühl der Jugendlichen gestärkt hat.

Die Erfahrungen der Seminarteilnehmer fließen auch in das Informationsmaterial ein, das der Arbeitskreis erstellt. Die Jugendlichen profitieren also nicht nur selbst von diesen Seminaren, sondern engagieren sich gleichzeitig auch für andere junge Betroffene. Da die meisten Seminarteilnehmer bei den nächsten Seminaren wieder dabei sein

wollen, sind die Anmeldeplätze schnell vergeben. Einmal im Jahr gibt es deshalb einen speziellen Termin für Betroffene, die erstmals an einem Youngster-Seminar teilnehmen möchten.

**Zeitlich begrenztes Engagement.** Die positiven Erfahrungen bei den Youngstern führen in vielen Fällen zu dem Wunsch, sich darüber hinaus in der DCCV zu engagieren. Ein »Einstieg« mit zeitlich begrenztem Engagement ist als Betreuer in der Ferienfreizeit für Kinder und Jugendliche ab elf Jahren möglich. Eine wichtige Erfahrung für die Teilnehmer, denn Urlaub ist für die betroffenen Kinder nicht selbstverständlich. Oft können sie aufgrund ihrer krankheitsbedingten Einschränkungen nicht an Klassenfahrten oder Freizeiten teilnehmen. Und einige engagieren sich auch dann noch für die DCCV, wenn sie aus dem Youngster-Alter herausgewachsen sind.

Auf der DCCV-Homepage gibt es eigene Seiten des Arbeitskreises Youngster, ein spezielles Forum für junge Menschen und seit diesem Herbst auch eine Chatberatung für Jugendliche. Hier beantwortet eine Diplom-Psychologin Fragen der Kinder und Jugendlichen. Zurzeit wird an der Einbindung so genannter »Community-Elemente« (beispielsweise Studi-VZ) gearbeitet. Unter dem Namen »DCCV studiNetz« sollen junge Menschen erreicht werden, die nicht an den Youngster-Seminaren teilnehmen oder in klassische Selbsthilfegruppen gehen. ■

**Jens Hupfeld** ist Referent für Selbsthilfe und Verbandsarbeit in der DCCV-Bundesgeschäftsstelle.

## Deutsche Morbus Crohn Vereinigung

Deutsche  
Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa  
Vereinigung  
DCCV e.V.



Die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. ist der Selbsthilfeverband

der von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Betroffenen. Wichtigste Aufgaben des Verbandes mit fast 20.000 Mitgliedern sind Information und Unterstützung der Betroffenen, um ihnen bei der Bewältigung des Lebens mit der Erkrankung zu helfen.

**DCCV-Bundesgeschäftsstelle**  
Reinhardtstraße 18, 10117 Berlin  
Tel.: 030 2000392-0  
Fax: 030 2000392-87  
E-Mail: info@dccv.de  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)



# Aus Kindern werden Erwachsene

Eltern, Jugendliche und Erwachsene haben unterschiedliche Erwartungen an die Selbsthilfe. Erst recht, wenn sich der ehemalige Elternverein im Laufe der Jahre zu einer Betroffenen-Selbsthilforganisation weiterentwickelt. Von **Heribert Wettels**

**D**ie Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) ist im Jahr 1992 zunächst als reine Elternorganisation gegründet worden. Es waren die Väter und Mütter von Kindern mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC; angeborene Gelenksteife), die durch die Gründung des Vereins Hilfe und informellen Austausch anbieten wollten. Die betroffenen Kinder spielten daher zunächst eine untergeordnete Rolle in der Organisation des Vereins.

Von Beginn an fanden regelmäßige Familientagungen an verlängerten Wochenenden statt. Hierbei standen – neben dem Informationsaustausch der Eltern – Fachvorträge von Therapeuten im Vordergrund. Damit sich die Erwachsenen besser auf die Vorträge konzentrieren konnten, wurde von Anfang an eine Kinder- und Jugendbetreuung organisiert, die ein Rahmenprogramm veranstaltete. Auf diese Weise haben sich die Kinder und Jugendlichen auch untereinander kennen gelernt. Eine Jugenddisco war immer ein fester Bestandteil.

**Aus Kindern werden Erwachsene.** Aus den Kindern und Jugendlichen der Gründungsjahre sind inzwischen selbst Erwachsene geworden. Relativ früh haben einige von ihnen die Rolle der Jugendsprecher übernommen. Die Tochter eines der Gründungsmitglieder kam als junge Erwachsene auch in den Vorstand und übernahm dort als Schriftführerin Verantwortung. Die Mitgliedschaftsform »Junge Erwachsene bis 26 Jahre« mit einem deutlich reduzierten Jahresbeitrag von nur fünf Euro soll darüber hinaus diese dazu ermutigen, auch nach Erreichen der Volljährigkeit im

Verein zu verbleiben. Ein großer Umbruch fand vor zwei Jahren statt, als erstmalig ein Betroffener zum Vorsitzenden des Vereins gewählt wurde. Vielmehr als das: Von den zehn Vorstandsmitgliedern hatten nun acht Personen selbst AMC. Hinzu kamen noch ein Va-

**Das Blatt hatte sich gewendet – nun saßen acht Betroffene im Vorstand des Vereins.**

ter und ein Ehemann. Während es am Anfang nur Eltern waren, hatte sich das Blatt auf einmal komplett gewendet.

**Neue Angebote schaffen.** Ein Nachwuchsproblem im klassischen Sinne gab es zwar nie, da sich der Verein durch Geburten von Kindern mit AMC eines regelmäßigen Nachschubs an Eltern sicher sein konnte. Trotzdem machte man sich nun Gedanken, wie man nicht nur den älter gewordenen Kindern im Verein, sondern auch erwachsenen Nicht-Eltern, die bislang nicht im Verein waren, entsprechende Angebote bieten könnte.

Und so wurde die Idee eines Treffens für (junge) Erwachsene geboren – eingeladen sind alle Mitglieder ab 16 Jahren. Dieses Treffen findet jetzt im jährlichen Wechsel mit der Familientagung statt. Entsprechend ist auch das Programm der Veranstaltung zugeschnitten. Es geht hierbei um Themen wie selbstständiges Wohnen, Schule, Studium und Beruf, Führerschein und Auto, aber auch Partnerschaft, Kinderwunsch und vieles mehr. Darüber hinaus wurden zusätzlich Regionaltreffen ins Leben gerufen, bei denen weniger ein dezidiertes

Vortragsprogramm im Vordergrund steht, als vielmehr das gesellige Beisammensein. Das Ganze sind dann Tagesausflüge, bei denen ein gemeinsames Erlebnis geboten wird.

Über die aktive Beteiligung bei der Programmgestaltung soll den Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Möglichkeit gegeben werden, selbst Verantwortung zu übernehmen und ihre eigenen Freiräume zu gestalten. Dabei ist aber auch Geduld gefragt, denn gerade in der Pubertät fällt es vielen Jugendlichen schwer, das notwendige Durchhaltevermögen zu zeigen. Dies muss jedoch akzeptiert werden. Der Schlüssel liegt darin, zunächst etwas zu bieten, bevor man etwas einfordert. ■

*Heribert Wettels ist 2. Vorsitzender der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. und seit 2002 mit einer Betroffenen verheiratet.*

## Interessengemeinschaft Arthrogryposis



### Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Die Interessengemeinschaft **Arthrogryposis e.V.** ist die Selbsthilforganisation von und für Menschen mit angeborener Gelenksteife. Sie wurde 1992 gegründet und hat 525 Mitglieder. Betroffene und ihre Eltern erhalten Hilfestellung und aktuelle Informationen über die Behinderung. Darüber hinaus betreibt der Verein Öffentlichkeitsarbeit bei Behörden, Institutionen, Ärzten und Kliniken.

#### Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V.

In der Lohe 14, 52399 Merzenich  
Tel.: 02421 202424  
Fax: 02421 202425  
E-Mail: [info@arthrogryposis.de](mailto:info@arthrogryposis.de)  
Internet: [www.arthrogryposis.de](http://www.arthrogryposis.de)

## Balance zwischen Information und Spaß



**M**eine »Selbsthilfe-Karriere« hat früh begonnen – und zwar nicht ganz freiwillig. Als die Krankheit diagnostiziert wurde, war ich gerade vier Jahre alt. Meine Eltern haben mich dann in der Selbsthilfegruppe »Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung« (DCCV) angemeldet und sind regelmäßig mit mir zu Eltern-Seminaren gegangen.

Das war für meine Eltern eine große Entlastung. Angebote speziell für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gab es in dieser Zeit nicht.

1996 gründete dann der Vater eines betroffenen Kindes quasi in Eigeninitiative die Youngster-Treffen. Diese wenden sich bewusst an die Jüngeren – und zwar ohne deren Eltern. Ich war zu dieser Zeit gerade in der Pubertät und begann, mich sehr stark mit der Krankheit auseinanderzusetzen und mit meinem Schicksal zu hadern. Das erste Youngster-Treffen hat mir unglaublich gut getan und mir viel Selbstvertrauen gegeben. Von da an war ich jedes Jahr dabei. 2004 hat die DCCV dann auch Kinderfreizeiten initiiert, die für Kinder unter 16 Jahren ge-

dacht sind. Ich habe von Beginn an bei der Planung und Durchführung dieser Freizeiten mitgeholfen und war selbst überrascht, wie viel Spaß mir das gemacht hat. 2007 habe ich dann auch die Organisation der Youngster-Treffen übernommen. Mittlerweile gibt es dieses Treffen an zwei Wochenenden im Jahr, immer an unterschiedlichen Orten quer durch Deutschland verteilt. Wir versuchen, während dieser Wochenendtreffen eine Balance zwischen Information über die Krankheit und Freizeitaktivitäten mit Spaßfaktor hinzubekommen. In diesem Jahr haben wir versuchsweise ein drittes Treffen angeboten, das nur für »Neulinge« gedacht war – die Resonanz war eindeutig positiv.

Mein Ehrenamt macht mir Spaß, ist aber neben meinem Beruf als Journalistin auch ganz schön stressig. Ich möchte das noch ein paar Jahre weitermachen, schau mich aber auch jetzt schon um, wer wohl als mein Nachfolger in Frage kommen könnte. Ich hoffe, dass wir irgendwann auch noch eine Gruppe für Erwachsene ab 30 gründen können, denn diese Altersgruppe fällt im Moment ein wenig hinten runter. ■

**Claudia Baierlein, 28, organisiert in der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. die Youngster-Treffen und Kinderfreizeiten.**

## Das Leben dreht sich nicht nur um Krankheit



**A**ls ich mit 24 die Diagnose Multiple Sklerose (MS) erhielt, war das zunächst für mich niederschmetternd. Eine Ärztin im Krankenhaus riet mir, nach dem Krankenhausaufenthalt doch mal die örtliche Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Zuerst habe ich mich dagegen gesperrt und mich zurückgezogen. Aber nach einer gewissen Zeit hat mich meine Mutter dann doch überredet, mal einen Vortrag der örtlichen Kontaktgruppe zu besuchen.

Dort lernte ich Anfang 2006 die Leiterin der Gruppe, Sabine Gwarys, kennen – und die Chemie zwischen uns stimmte von Anfang an. Ich ging dann regelmäßig in die Gruppe, um mich mit den anderen über meine Krankheit auszutauschen. Irgendwann sprach Frau Gwarys mit mir darüber, dass außer mir fast gar keine jungen Leute in die Kontaktgruppe kommen – oder dass sie, falls sie kommen, nicht wiederkommen. Sie fragte mich deshalb, ob ich Lust hätte, eine neue Gruppe mit aufzubauen, die speziell für junge Leute zwischen 20 und 40 gedacht ist. Solche »Jungen Initiativen« gab es bereits in anderen

Landkreisen, aber noch nicht bei uns im Ortenaukreis. Wir haben dann 2007 angefangen, für diese Gruppe in der Zeitung und auf unserer Webseite zu werben.

Heute sind in dieser Gruppe rund 15 Leute gemeldet, davon kommen regelmäßig fünf bis sechs. Die Gruppenmitglieder sind froh, dass es eine solche Altersgruppe gibt, da wir jüngeren einfach einen anderen Draht zueinander haben. Man fühlt sich eben wohler unter halbwegs Gleichaltrigen. Außerdem wollen junge MS-Kranke auch über andere Themen sprechen als die Älteren. Für uns sind beispielsweise Schwangerschaft, Kindererziehung oder Probleme im Job Themen, die bei den älteren Betroffenen oft keine Rolle mehr spielen. Ein weiterer Unterschied ist, dass wir bewusst versuchen, auch mal was anderes zu machen, als nur über die Krankheit zu reden. Über Freizeitaktivitäten kommt man auch mal auf andere Gedanken – dann gehen wir beispielsweise ins Kino, Eis essen oder treffen uns zum Pizza backen. Es ist wichtig, dass das Leben sich nicht nur um die Krankheit dreht. ■

**Sandra Urban, 28, ist bei der »Aktion Multiple Sklerose Erkrankter Landesverband, Baden-Württemberg e.V.« (amsel) Sprecherin der Jungen Initiative im Ortenaukreis.**