



Inklusion im Web 2.0: Gemeinschaftliche Selbsthilfe auf selbsthilfe- interaktiv.de

Jutta Hundertmark-Mayser, Theresa Keidel

Weltweit gibt es 1 Milliarde Menschen mit einer Behinderung. In Deutschland sind es etwa 9,6 Millionen. Das entspricht knapp 12 Prozent der Bevölkerung. Gut 7 Millionen gelten als schwerbehindert, das bedeutet, dass ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

Jenseits dieser nahezu 10 Millionen Menschen müssen viele Menschen in unserem Lande mit einem sozialen oder seelischen Handicap leben, sei es weil sie ihre Angehörigen pflegen, an Zwangshandlungen leiden, weil sie gemobbt werden oder schlimme Erfahrungen mit Missbrauch gemacht oder Gewalt erlebt haben oder erleben müssen.

Auch Menschen mit einer Sucht- oder Zwangsproblematik sind hier zu nennen. Sie stehen am Rande der Gesellschaft – denken wir zum Beispiel an Kaufsüchtige oder die zunehmenden Zahl junger Internet-Spielsüchtiger, alles Menschen, die in den Nischen unserer Gesellschaft leben – weil sie ihre Zwangshandlungen und Süchte aus Angst vor Ausgrenzung verbergen müssen, sich nicht offenbaren wollen und können. Rückzug und Isolation sind die unweigerliche Folge.

Wir als Unterstützerinnen der Selbsthilfeidee wissen und kennen viele, viele Beispiele für die heilsame Wirkung von Selbsthilfe, dem gemeinsamen Bewältigen von verschiedensten Betroffenheiten. An rund 340 Orten in Deutschland unterstützen Selbsthilfekontaktstellen in Hauptaufgabe und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Nebenaufgabe insgesamt knapp 40.000 Selbsthilfegruppen. Diese Zahl ist seit Jahren konstant und bestätigt den wertvollen Ansatz der Gruppenselbsthilfe ebenso wie den fachlichen Ansatz der professionellen Selbsthilfeunterstützung. Nach Schätzungen engagieren sich in diesen Selbsthilfegruppen rund 3 Millionen Menschen. All diese haben die Möglichkeit der Teilnahme und Teilhabe an unserer Gesellschaft und sei es nur in dem kleinen Rahmen der Selbsthilfegruppe.

Gleichzeitig erfahren wir immer wieder eine ausgeprägte Schwellenangst bei Interessierten oder auch Lücken im Selbsthilfegruppenangebot vor Ort.

Meine Damen und Herren, wir leben heute in einer multimedialen Gesellschaft. Das Internet ist aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Die jüngste Onlinestudie von ARD und ZDF zeigt, dass bereits drei Viertel der Bevölkerung online sind.

Auch im Bereich der Gruppenselbsthilfe gibt es jenseits der Face-to-Face-Selbsthilfe mittlerweile für viele gesundheitliche (ebenso wie psychosoziale) Probleme auch Selbsthilfeforen im Internet wie „virtuelle Gruppen“, „Online-Selbsthilfegruppen“ oder als gängigste Form auch Internetforen, etwa für HIV-Positive, für ungewollt Kinderlose, für Kinder, die an Diabetes leiden oder für Angehörige von Demenzkranken. In diesen Foren unterstützen sich Betroffene und Angehörige bei Bedarf anonym und unabhängig von Ort und Zeit, indem sie einander Tipps geben, Trost und Ermutigung bei der Krankheitsbewältigung mitteilen. Die von zu Hause oder von anderswo zu jeder Tages- und Nachtzeit kontaktierbare Online-Selbsthilfegruppe oder das Selbsthilfeforum sind vor allem für Menschen wertvoll, die aus persönlichen oder gesundheitlichen Gründen oder durch Behinderungen und Mobilitätsbeschränkungen keinen Zugang zu herkömmlichen „Face-to-Face-Selbsthilfegruppen“ haben. Ebenso ist Selbsthilfe im Internet ein wesentliches Element für den Austausch von Menschen, deren Probleme in den Bereich der „Tabuthemen“ reichen, wie beispielsweise sexueller Missbrauch oder auch Inkontinenz oder Mobbing.

Solche Formen der Selbsthilfe im Web 2.0 bieten hervorragende Möglichkeiten für Inklusion, für Teilnahme und Teilhabe und sie werden in unserer zunehmend medialen Gesellschaft immer wichtiger. Gerade für Menschen mit Behinderungen und eingeschränkter Mobilität, für Menschen mit geringem Zeitbudget, für Menschen mit seltenen und seltensten Betroffenheiten ist die Web-2.0-Selbsthilfe ein überaus geeigneter Weg für den Austausch mit anderen Betroffenen, sie ist damit ein **Weg zur Inklusion**.

Selbsthilfe im Internet ist außerdem eine wertvolle Brücke in die regionale Selbsthilfe, und viele Gruppen, vor allem aber die bundes- oder landesweit organisierten Selbsthilfevereinigungen, arbeiten inzwischen zweigleisig: Sie haben eigene Internetauftritte und häufig auch Möglichkeiten für den Austausch im Web-2.0-Sinn ebenso wie sie Gruppen vor-organisieren. Selbsthilfe im Internet ist also keine Konkurrenz, sondern eine wichtige und in unserer medialen Zeit auch notwendige Ergänzung.



Mit unserer **Plattform selbsthilfe-interaktiv.de** bieten wir verlässliche Rahmenbedingungen für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0. Nutzerinnen und Nutzer können in unseren Foren am gemeinsamem Wissenspool teilhaben, Kontakte herstellen, mit Gleichbetroffenen kommunizieren. Seit dem Online-Start Anfang November 2011 konnten wir rund 12.000 Besucher mit 18.000 Besuchen verzeichnen. Insgesamt *mehr als 300* Interessierte haben sich inzwischen registriert, um selbst Beiträge schreiben zu können.

In der 1. Säule „**Im Netz orientieren**“ vermitteln wir zu themenspezifischen Selbsthilfe-Internetforen, die nicht von uns, sondern von anderen angeboten werden. Alle diese Foren haben ein Aufnahmeverfahren durchlaufen und wurden nach bestimmten Kriterien von uns geprüft. Zentrale Voraussetzung für eine Aufnahme ist, dass das **Forum von Betroffenen zum Zweck des Erfahrungsaustausches** mit anderen Betroffenen gegründet wurde und betrieben wird. Wir verlangen ein Höchstmaß an Transparenz über Motive und Ziele des Angebots, ebenso, dass die Anbieter ihre Ziele nachvollziehbar und verständlich machen, über ihre Finanzierung informieren (und sei es der Hinweis darauf, dass sie rein ehrenamtlich arbeiten), dass sie keine kommerziellen Interessen verfolgen, unabhängig sind und möglichst ohne Werbung auskommen, auch, dass sie den Schutz persönlicher Daten gewährleisten.

Wir sind stolz aktuell 40 Selbsthilfe-Internetforen in diesem Vermittlungsangebot zu haben. Die hierbei behandelten Themen sind breit gefächert: ADHS, Adipositas, Bettnässen, Angehörige von Mord- und Tötungsdelikten, Plastozytom, Bauchspeicheldrüsenerkrankungen, manisch-depressive Erkrankungen, Borderline, Depressionen, Kinder mit Diabetes, Transgendertreff, Stoma.

Wir wünschen uns, dass die Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen im gesamten Bundesgebiet Interessierte auf diese Foren hinweisen. Diese können eine geeignete Ergänzung sein, um Lücken in der örtlichen „Selbsthilfeinfrastruktur“ zu füllen, und auch um Interessierte an die Idee gemeinschaftlicher Selbsthilfe heranzuführen. Die Mitarbeiter/innen in der Selbsthilfeberatung können dann die Brücke bilden und bauen für Kontakte in reale Gruppen beziehungsweise die Vernetzung mit anderen Betroffenen und den Aufbau eigener Gruppen.



Vorstellung der Plattform aus bayerischer Sicht

I Zum Aufbau der Plattform

1. Die zweite Säule „Hier mitdiskutieren“ ist aus Sicht von SeKo Bayern die Königssäule der Plattform.

Hier gibt es zahlreiche öffentliche Foren, die für jede/n zugänglich sind. Jede/r kann hier lesen und nach einer einfachen Registrierung schreiben. Diese allgemein zugänglichen Foren von „Hier mitdiskutieren“ werden in vier große, öffentliche Bereiche aufgegliedert:

1.1 Allgemeine Foren:

Diese gliedern sich in drei weitere Unterforen:

- Fragen rund ums Forum,
- Moderatoren stellen sich vor
- Begrüßungsforum.

Das Begrüßungsforum ist von den allgemeinen Foren das aktivste Forum mit 56 Beiträgen und 113 Antworten. Hier befinden sich nicht nur Vorstellungen von neuen Einzelmitgliedern aus der Selbsthilfe, sondern auch von Selbsthilfekontaktstellen, die sich neu registrieren ließen.

1.2 Foren Rund ums Gruppenleben:

Das Forum „Rund ums Gruppenleben“ gliedert sich in vier weitere Unterforen:

- Gruppengründung aber wie?
- Gruppenleben gestalten
- Öffentlichkeitsarbeit für SHG
- Mutmachergeschichten

Hier ist das Forum Gruppenleben gestalten mit 30 Themenbeiträgen und 131 Antworten das lebendigste und interessanteste Forum, dort finden sich auch die zahlenmäßig meisten Klicks (263), also Personen, die lesen, aber nicht schreiben. Besonders interessieren sich die User/innen für schwierige Themen aus der Gruppenarbeit wie zum Beispiel, wenn ein Gruppenmitglied schwer erkrankt ist (Deining „Schwer krank“ 15.2.; 9 Antworten, 263 Aufrufe), oder sich der Leiter überfordert fühlt oder einer aus der Gruppe besonders viel oder gar nichts zum Gruppengeschehen beiträgt (Onemanshow). Auch der Austausch über Regeln in Selbsthilfegruppen (363 Aufrufe, 8 Antworten vom 15.11.) wurde sehr oft angeklickt.



Beispiel aus dem Forum Gruppenleben:

„Wie treffen die Mitglieder in der Selbsthilfegruppe Entscheidungen“ (von Sandra am 28.2. eingestellt; 156 Aufrufe, 6 Antworten)

Aber auch das Forum Öffentlichkeitsarbeit hat 16 Themenbeiträge mit 58 Antworten (viele Veranstaltungsankündigungen (bevor es den „Marktplatz“ gab), aber auch interessante Diskussionen.

Beispiele:

„Trotz Infostand anonym“

„Öffentlichkeitsarbeit mit Facebook (11.10.; 372 Aufrufe, 13 Antworten)

„SHG in Fernsehserien – wer kennt welche“(8.11.; 418 Aufrufe, 11 Antworten)

Insgesamt lässt sich feststellen, dass nach wie vor eine Registrierung zögerlich erfolgt und eine gewisse Hemmschwelle besteht, eigene Beiträge zu schreiben. Das Antworten auf eingestellte Beiträge fällt offenbar wesentlich leichter. Dagegen ist die Lesefreudigkeit groß. Im weiteren Verlauf des Projektes ist es deshalb wichtig, über eine gezielte Beratung und Schulung diese Hemmungen abzubauen.

1.3 Foren Alles rund um die Selbsthilfe:

Im diesem Bereich finden sich vier Unterforen:

- Selbsthilfe im Internet
- Junge Menschen und Selbsthilfe
- Auf Augenhöhe
- Rund um die Selbsthilfe.

Die meisten Beiträge gibt es hier im Unterforum Rund um die Selbsthilfe mit 33 Einträgen, ein Sammelbecken für alle Themen.

Beispiel: [Selbstwertgefühl](#) von [Achim](#) am 4.11.2011; 284 Aufrufe.

Noch mehr diskutiert wird aber im Unterforum Selbsthilfe im Internet mit 29 Themen und 120 Antworten, neben dem Forum Gruppenleben also das Forum, das am meisten Diskussionsbedarf hervorruft und bei dem es am lebendigsten zugeht.

Beispiel: [Sind Sie Anbieter eines Selbsthilfeforums? Dann erzählen Sie hier von Ihren Erfahrungen](#) von [Miriam](#) am 17.11.2011; 345 Aufrufe.

1.4 Marktplatz

Im letzten Forenbereich „Marktplatz“ befindet sich momentan nur ein Forum, nämlich „**Termine, Treffen, Kontakte und Kleinanzeigen**“. Hier sind 34 Themen und 41 Antworten gelistet:

Logischerweise kommt es hier weniger zu Gesprächen und mehr zu einem reinen Informationsaustausch.

Beispiele:

Herausforderung Ruhestand - Eine Balance zwischen Muss und Muße finden von Klaus Grothe-Bortlik am 25.4.2012; 91 Aufrufe, 3 Antworten.

[Tinnitus-Selbsthilfegruppe Weilheim gründet sich am 2. Mai 2012](#) von [Ronald](#) am 25.4.2012; 80 Aufrufe.

II Gesamtbewertung aus bayerischer Sicht

- Interessant und hilfreich für die interne Gruppenarbeit, vor allem die Diskussionen im Forum Gruppenleben, die die Qualität des Erfahrungsaustausches in den Selbsthilfegruppen erheblich steigern können.
- Spannender Austausch zum „Bild“ der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit (wie zum Beispiel im Unterhaltungsfernsehen).
- Zeitgemäßer Austausch zu Selbsthilfe im Internet; dabei gemeinsame Weiterentwicklung von Ideen.
- Moderatorentätigkeit in den Händen von Selbsthilfeunterstützer/innen sehr wichtig, um die Diskussionen in Gang zu bringen und eine gute Qualität der virtuellen Gespräche anzubieten.
- Schulungen für Selbsthilfegruppen auf sehr niedrigem Niveau – also ohne Web-2.0-Erfahrung – ist notwendig, um auch unerfahrenen Selbsthilfeaktiven die Beteiligung an Interaktiv zu ermöglichen.
- Das Projekt ist sinnvoll, gut durchdacht und jetzt am Start, eine intensive Beteiligung der Selbsthilfegruppen, von Selbsthilfekontaktstellen und weiteren selbsthilfeinteressierten Professionellen, wie zum Beispiel Ärzt/innen ist sehr wünschenswert.



III Wünsche an die Selbsthilfekontaktstellen

- Selbsthilfekontaktstellen sollten sich aktiv beteiligen und eigene Beiträge schreiben, damit das Projekt langfristig zum Erfolg geführt wird. Sie können zum Beispiel Termine und Veranstaltungen veröffentlichen oder auf Neugründungen hinweisen.
- Es wäre wünschenswert, wenn Selbsthilfekontaktstellen für ihre regionalen Selbsthilfegruppen Schulungen anbieten und beständig auf das Angebot hinweisen (Infostände, Gesamttreffen etc.).

IV Perspektiven

Perspektivisch sollen auf der Plattform zusätzlich virtuelle Selbsthilfegruppen beziehungsweise geschlossene Foren angeboten werden.

Dabei können einzelne interessierte Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen oder auch Selbsthilfekontaktstellen geschlossene Foren zu ihrem Gruppenthema oder für ihren Einzugsbereich eröffnen und den Zugang für neue Mitglieder selbst verwalten.

Anmerkung

Die verwendeten Zahlen und die Unterteilung der Foren beziehen sich auf den Stand 15.5.2012.

*Dr. Jutta Hundertmark-Mayser
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
(NAKOS)
Wilmsdorfer Straße 39
10627 Berlin
Tel.: 030 / 31 01 89-80
Fax: 030 / 31 01 89-70
E-Mail: jutta.hundertmark@nakos.de;
selbsthilfe@nakos.de
Internet: <http://www.nakos.de>;
<http://www.selbsthilfe-interaktiv.de>
<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de>*

*Theresa Keidel
Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern)
Scanzonistraße 4
97080 Würzburg
Tel: 09 31 / 205 79 12
Fax: 09 31 / 205 79 11
E-Mail: theresa.keidel@seko-bayern.de; selbsthilfe@seko-bayern.de
Internet: <http://www.seko-bayern.de>;
<http://www.selbsthilfe-in-bayern.de>;
<http://www.selbsthilfe-interaktiv.de>*