

Arbeitsgruppe 1b, hatte leider nur 3 Teilnehmer, die ganz unterschiedliche Erfahrungen, Biographien aufwiesen

1. Eine junge Frau mit einem 2jährigen Kind, das aufgrund einer Geburtskomplikation Entwicklungsschwierigkeiten mit Epilepsie aufweist und die gerade versucht, einen Überblick über „Selbsthilfe“ zu erlangen, sie fühlt sich noch immer sehr überfordert, Recherche nimmt viel Zeit in Anspruch, Angebote einer Elterngruppe beim SPZ ist für sie nur belastend, nicht entlastend
2. Vertreter der Lumia – Stiftung – festangestellt, d.h. über Spenden und Stiftungsgelder finanziert – der Familien mit einem Wachkoma-Kind umfänglich berät
3. Eine Frau , die ein Kind mit einer sehr seltenen Erkrankung hat und vor 20 Jahren zufällig zur Selbsthilfe fand, diese allerdings nicht aktiv unterstützt, vielmehr immer wieder für sich nutzt; allerdings sagt sie selbst, dass sie das enorme Engagement, das sie beim Vorstand sieht, nicht selbst leisten möchte / kann.

Wir waren in sehr regem Austausch zu folgenden Fragen:

- Welche Verbindung bestehen zur Selbsthilfe?
- Über welchen Zeitraum sind Sie mit der Selbsthilfe verbunden?
- Was bedeutet für Sie persönlich Selbsthilfe?
- Wie schätzen Sie den Wert der Selbsthilfe?
- Worin unterscheidet sich die Selbsthilfe vom professionellen Unterstützungssystem?

Hier einige Antworten:

- Positiver Wert der Selbsthilfe bzgl. Erfahrungsaustausch, emotionale Unterstützung, Geborgenheit, persönliche Kontakte werden sehr geschätzt, konkrete Problemlösung
- Selbsthilfe war im Bewältigungsprozess sehr bedeutsam
- Selbsthilfe ist sehr personal- und zeitintensiv ohne Professionalisierung und Finanzierung nicht / kaum zu leisten
- Bedarf an Unterstützung und Information steigt
- Kaum Zusammenarbeit mit anderen professionellen Beratungseinrichtungen (bei denen Familien kein hilfreiche Beratung erfahren)
- Abgrenzung Selbsthilfe – Ehrenamt – Semiprofessionell – Profis – Experten ist schwierig

- Selbsthilfe bietet sachkundige Experten
- Unterstützung bei Anträgen, Widersprüchen
- Selbsthilfe hat Antworten auf alltagsrelevante Probleme
- Gegenseitige Unterstützung und Entlastung
- Ungenügende Bezahlung der Selbsthilfe ist problematisch
- Selbsthilfe im Netz, z.B. Rehakids ist eher belastend, denn hilfreich
- „Professionelle“ Selbsthilfe mit finanzierten Stellen hat mehr Ressourcen, Wissen, Zeit um konkret zu helfen
- Selbsthilfe ist sehr zeitaufwendig
- Zu viele Gruppen, aber keine passt zu meiner Situation
- Eltern sollten frühzeitig konkrete Orientierung – Unterstützung erhalten
- Selbsthilfe ist schwer zu definieren
- Selbsthilfe sollte keine fachliche Beratung geben, da die Gefahr besteht, dass eher Halbwissen oder veraltetes Wissen weitergegeben wird
- Selbsthilfe sollte sich auf den emotionalen Austausch, auf praktische Tipps konzentrieren
- Selbsthilfe sollte besser finanziert werden
- Selbsthilfe sollte sich vernetzen mit dem professionellen System
- Selbsthilfe stärkt, informiert, vernetzt, hilft konkret, macht kompetent, macht Spaß, überwindet Hilflosigkeit und Isolation
- Grenzen:
  - o Viele nutzen nur noch die Selbsthilfe und engagieren sich nicht mehr selbst
  - o Hohe emotionale und zeitliche Belastung
  - o Selbsthilfe hat sich in den verschiedenen Bereichen sehr unterschiedlich entwickelt, so dass kaum allgemeine Aussagen getroffen werden können.

Silke Dietrich

MenschenKind – Koordinierungsstelle  
rund um Familien mit schwerkranken und betreuungsintensiven Kindern  
Wallstraße 65. 4. Etage, 10179 Berlin

Tel: 030-613904-879

Fax: 030-613904-866

[menschenkind@hvd-berlin.de](mailto:menschenkind@hvd-berlin.de)

[www.menschenkind-berlin.de](http://www.menschenkind-berlin.de)