

Berliner Selbsthilfe-Kongress 2012

Selbsthilfe 2.0

**Von der sozialen Bewegung zum Social Network?
Wandlungsprozesse der Selbsthilfe und
neue Formen der Selbstorganisation**

Montag, 11. Juni 2012
9.00 Uhr - 17.00 Uhr

Tagungszentrum Jerusalem - Kirche
Lindenstr. 85 | 10969 Berlin | Kreuzberg

SEKIS

Berliner Selbsthilfe-Kongress 2012

Selbsthilfe 2.0

Wandlungsprozesse und Herausforderungen der Selbsthilfe

Selbsthilfe ist eine gesellschaftliche Bewegung mit hoher sozialer Bindekraft, die von ‚soziale Nähe‘, ‚Wiedererkennung im Anderen‘ und ‚konkreter alltagsnaher Hilfe‘ lebt. Diese Elemente sind für die Herausforderungen des Sozialen durch den Generationenwandel und die technologischen Veränderungen, die mehr und mehr in unser aller Lebensalltag hineinwachsen, von unverminderter Bedeutung. Das Wissen um diese Bedeutung ist zum Glück Bestandteil der sozialen Diskurse und der Politik.

Dennoch vollzieht sich derzeit ein Kulturwandel in den sozialen Strukturen und Netzen, der von den Akteuren noch nicht wirklich realisiert wird und den es daraufhin zu prüfen gilt, was er für die Selbsthilfe bedeuten kann. Selbsthilfe als soziale Kultur ist Quelle für individuelle Stabilität, weil Gruppen Halt und Orientierung bieten können.

Immer dann, wenn diese Kraft, die aus der gemeinsamen Bewältigung von Problemen erwächst, auch zu gemeinsamer Interessenvertretung führt, wird die Selbsthilfe für die Politik und die Gestaltung der Versorgung zum wichtigen Partner.

Aber: Die Bedingungen für diese Beteiligung und die Vertretung eigener Interessen werden in der Gesellschaft gerade neu definiert:

Virtuelle soziale Netzwerke sind die Kommunikationsform der „Jungen“, die ihr Wissensbedürfnis und ihren Veränderungswillen nicht mehr in „Gruppen“ tragen. Austausch und soziale Nähe findet heute auch im virtuellen Raum statt.

Aktive und Engagierte in der Selbsthilfe werden – wie die gesamte Gesellschaft auch – immer älter, so dass auch die Selbsthilfe selbst sich dem Generationenwandel stellen muss.

Dazu kommt, dass sich die politische Wirkkraft der Selbsthilfe heute vor allem auf zwei große Themenfelder konzentriert: einerseits auf die Diskussionen der Verbände behinderter Menschen für neue Formen der Teilhabe nach der UN-Behindertenkonvention und andererseits auf die Patientenbeteiligung in wichtigen Gremien der Gesundheitsversorgung.

Und schließlich: Je erfolgreicher eine Selbsthilfeorganisation die Betroffenen zu einem Thema vernetzen und vertreten kann, um so interessanter werden sie für Vermarktungsinteressen von Wirtschaftsunternehmen. Kooperationsangebote schaffen Anerkennung und Finanzierung, stellen die Selbsthilfe aber vor Glaubwürdigkeits- oder Neutralitätsprobleme.

- Was sind Reaktionsformen der Selbsthilfe auf diese gesellschaftlichen Veränderungen und wie stellt sie sich auf diese Wandlungsprozesse ein?
- Wie kann eine glaubwürdige und wirkungsvolle Interessenvertretung und das gemeinsame Auftreten für die Anliegen der Selbsthilfe gestärkt werden?

Der Kongress gibt Gelegenheit darüber zu diskutieren.

Das Programm

Berliner Selbsthilfe-Kongress 2012 Selbsthilfe 2.0

		Montag	11. Juni 2012
09.00	Uhr	Anmeldung	
09.30	Uhr	Begrüßung	
09.45	Uhr	Selbsthilfe als Partner der sozialen und gesundheitlichen Versorgung <i>Mario Czaja</i> Senator Gesundheit und Soziales Berlin	
10.15	Uhr	Selbsthilfe 2.0: Von der sozialen Bewegung zum Social Network? Wie kann und muss sich die klassische Selbsthilfe als Bewegung den aktuellen gesellschaftlichen Veränderungen stellen?	
		Moderiertes Podium	
		Mario Czaja	Senator
		Dr. Stefan Etgeton	Politikberater
		Prof. Roland Roth	Bewegungsforscher
		Dr. Sigrid Arnade	Behinderten-Lobbyistin
		Christian Röttger	Vorstand Patientenverband
		Rolf Blaga	Sprecher SH-Forum Berlin
		Moderation:	Karin Stötzner SEKIS
		anschl. Einführung in die Themen der Foren	
11.00 - 11.15	Uhr	Kaffee-Pause	
11.15 - 13.00	Uhr	Foren	
13.00 - 14.00	Uhr	Mittagspause	
14.00 - 16.00	Uhr	Foren (inkl. Kaffeepause)	
16.00 - 17.00	Uhr	Plenum: Ergebnisse und Resümee Gemeinsame Diskussion zur Frage: Wie lassen sich die vielfältigen Formen, Themen und Herausforderungen der Selbsthilfe für eine Vertretung gemeinsamer Anliegen zusammenführen?	

Organisationsformen und Interessenvertretung der Selbsthilfe

Selbsthilfe hat viele Gesichter: von der kleinen Gesprächsgruppe über den themenbezogenen Fachverband bis hin zum Chatroom im Internet. Selbsthilfe ist Ort für unmittelbare Hilfe und damit Teil der Versorgungslandschaft und Kooperationspartner von Institutionen im Gesundheitswesen.

Die Vielfalt der Themen und Organisationsformen der Selbsthilfe ist eine Stärke, kann aber zum Problem werden, wenn es darum geht, gemeinsame Interessen zu vertreten und als „soziale Bewegung“ wahrgenommen zu werden.

Will sie ihre Bedeutung erhalten, muss sich die Selbsthilfe verändern. Dafür hilft ein Blick auf die Strukturen und auch der Blick zurück auf die eigene Geschichte.

Nur weil sich die Selbsthilfebewegung in den Reformjahren auch politisch verstanden und organisiert hat, konnte sie sich die Anerkennung erkämpfen, die sie heute hat (gesetzliche Verankerung der Selbsthilfeförderung, Patientenbeteiligung in den höchsten Gremien des Gesundheitswesens usw.).

Nur wenn sich die Dimensionen des individuellen Helfens mit der gesellschaftlichen Rolle verbinden lassen, kann sich die Selbsthilfe weiterentwickeln. Das bedeutet, dass sie ein Bewußtsein für die anstehenden Veränderungen braucht:

- Auf welchen fachlichen und politischen Feldern agiert die Selbsthilfe heute?
- Wer vertritt welche Interessen?
- Welche Rolle spielen die spezifischen Themenfelder für je eigene Organisationsstrukturen?
- Was kann die soziale und gesundheitliche Selbsthilfe von den aktuellen politischen Bewegungen lernen?
- Wann ist es sinnvoll, dass jede Organisation ihr eigenes Thema vertritt und wann wäre ein gemeinsames agieren angebracht?

Prof. Roland Roth

Hochschule Magdeburg

Bewegungsphasen und politische Wirkung

Karin Stötzner

SEKIS

Die Selbsthilfe ist ein Chamäleon – zwischen Hilfe, Fachverband und Interessenvertretung

Dr. Stephan Etgeton

Bertelsmann-Stiftung

Gesundheitspolitik braucht nicht nur Partner, sondern auch „Gegner“

Jürgen Sendler

Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss

Die gesellschaftliche Stimme der Betroffenen – zur Realität von Patientenbeteiligung in Gremien

Daniel Pilgrim

Selbsthilfe-Kontaktstelle KIS

Wege und Medien der Interessenvertretung – sind soziale Netzwerke im Internet die neuen Bewegungsformen der Selbsthilfe?

Dr. Sigrid Arnade

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.

Wie weit tragen gesetzliche Verpflichtungen angesichts der UN-Behinderten-Konvention für die Durchsetzung von Rechten?

Moderation

Karin Stötzner

SEKIS

Autonomie und Verantwortung – Über den Umgang mit Krankheit und Information in der Selbsthilfe

Selbsthilfevereinigungen gelten als authentische Quelle für das Erfahrungswissen der Betroffenen. Ihre Informations- und Beratungsleistung hat einen sehr hohen Vertrauensbonus, weil hier (vorgeblich) das „Wissen aus unmittelbarem Erleben“ zusammengetragen wird.

Sie gelten deswegen weithin als wichtige direkte Informationsinstanz für Patienten. Die gebündelte Kompetenz der Betroffenen ist aber bei weitem nicht immer so „neutral“ und unmittelbar, wie dies von Ratsuchenden gewünscht wird. Die Quellen für das Wissen in Gruppen sind nicht immer transparent und nachvollziehbar. Selbsthilfegruppen und vor allem große Selbsthilfeorganisationen sind begehrter Partner von Wirtschaftsunternehmen, die sie als Multiplikatoren für Vermarktungsinteressen zu „beliefern“ wissen. Pharmakonzerne versuchen systematisch das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente durch eine direkte Ansprache der Patienten gerade auch in der Selbsthilfe zu umgehen. Ein Bewußtsein für Neutralität und Unabhängigkeit gehören deswegen ebenso zur den Herausforderungen für die Selbsthilfe wie ein Diskurs über mehr Transparenz.

- Wie neutral und unabhängig können Selbsthilfegruppen sein?
- Wo ist die Grenze zwischen Information und Instrumentalisierung?
- Wie kann das Bewußtsein für den schmalen Grad zwischen Unterstützung und Instrumentalisierung von Selbsthilfe gestärkt werden?
- Wie kann eine Gruppe oder ein Verband den Weg zur Unabhängigkeit von Wirtschaftsinteressen gehen?

Caroline Walter

Journalistin, Autorin des Buches: „Patient im Visier“

Patienteninteressen und die Strategien der Pharmakonzerne¹

Kristian Röttger

Landesverband Berlin der
Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (MSG)

**Wege aus der Abhängigkeit – über die Schwierigkeiten einen Verband
chronisch Kranker unabhängig zu machen**

Dr. Wolfgang Wodarg

Transparency International

**Wirtschaftsinteressen im Gesundheitswesen – Was Selbsthilfegruppen
wissen sollten**

Dr. Konstantin Ingenkamp

Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg
Autor des Buches
„Depression und Gesellschaft“²

**Die „Medikalisierung“ der Gesellschaft – Selbsthilfe zwischen
Krankheitsdefinition und Therapie-Druck**

Jürgen Fiedler

Landesstelle Berlin für Suchtfragen

**Erfolgsmodell Suchtselbsthilfe - Bedingungen für Kontinuität und Stabilität
der Suchtgruppen**

Moderation:

Rolf Blaga Psoriasis Forum Berlin e.V.
Sprecher Selbsthilfe-Forum Berlin

¹ Patient im Visier. Die neue Strategie der Pharmakonzerne. Das Buch von Caroline Walter und Alexander Kobylinski ist bei Hoffmann und Campe erschienen, hat 240 Seiten und gibt es auch als Taschenbuch, ISBN 978-3-455-50151-3.

² Depression und Gesellschaft. Zur Erfindung einer Volkskrankheit.

Das Buch von Konstantin Ingenkamp ist bei transcript (Bielefeld) erschienen und hat 366 Seiten, ISBN 978-3-8376-1930-7

Workshop | Diskussionsrunde:

Selbsthilfe und Migration **Selbsthilfeaktivierung von Menschen mit** **Migrationshintergrund -** **Barrieren und Hemmnisse / Bedingungen und Kompetenzen**

Das klassische Selbsthilfemodell erreicht Menschen mit Migrationshintergrund bisher nur selten. Andererseits wollen Migranten/innen nicht in einer Parallelgesellschaft leben, sondern sich aktiv beteiligen. Selbsthilfegruppen und –initiativen könnten dafür gute Voraussetzungen und Zugangsmöglichkeiten bieten.

Folgenden Fragen wollen wir nachgehen:

- Wie verstehen Migranten/innen und Migrationsprojekte die Idee der klassischen Selbsthilfe?
- Organisieren sich Migranten/innen sowieso (z.B. in den sogenannten Frauenfrühstücksrunden) und benötigen deshalb keine Selbsthilfegruppen?
- Wird bereits eine Form der SH in bestehenden Gruppen und Migranten-Selbstorganisationen praktiziert?
- Benötigt Migranten-Selbsthilfe ausschließlich themenbezogene Angebote und beständige fachliche Anleitung?
- Was braucht es an Veränderungswillen – Anregungen für die klassische Selbsthilfe?
- Wie können Barrieren und Hemmnisse für die Beteiligung von Migranten/innen an klassischen SHG überwunden werden?

Das Wort SELBSTHILFE existiert in vielen Sprachen nicht. Somit ist für viele Menschen mit Migrationswurzeln die klassische Selbsthilfe nicht der erste Weg bei Hilfebedarf. Gleichzeitig organisieren sich Migranten/innen bereits in verschiedenen Projekten und Gruppen in Berlin und bundesweit, haben also eigene Strukturen der Selbstorganisation gefunden. Mit Vertreter/innen verschiedener Selbsthilfegruppen und Migranten-Organisationen soll diskutiert werden, inwieweit die Idee der klassischen Selbsthilfe zur weiteren Aktivierung von Migranten/innen im Sinne von Selbstbestimmung förderlich ist. Zu fragen ist auch, welche Bedingungen und Kompetenzen dafür seitens der Unterstützer/innen nötig sind.

Podiumsrunde: Akteure aus Migranten-Organisationen und –gruppen und Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen verschiedener Berliner Bezirke

Moderation:

AG Selbsthilfe und Migration der Berliner Selbsthilfe-Kontaktstellen

Sorgende Netze - Selbsthilfe und Pflege

Schwerpunkte der Selbsthilfe lagen über viele Jahre in den Bereichen Sucht und gesundheitliche Selbsthilfe. Der Generationenwandel führt nun dazu, dass sich soziale Dienste, Nachbarschaftsinitiativen und eben auch die Selbsthilfe – wie die gesamte Gesellschaft - der Tatsache stellen müssen, dass die älter werdenden Menschen ein weiteres gewichtiges Handlungsfeld eröffnen, das bisher so nicht im Blick der Akteure war: die steigende Betreuungs- und Pflegebedürftigkeit sowie die zunehmenden Belastung der Angehörigen.

Laien und Fachleute wissen gleichermaßen, dass die Herausforderungen, die aus einem zunehmenden Betreuungs- und Pflegebedarf entstehen, nicht allein durch professionelle Dienste getragen werden können. Auch auf die klassischen Leistungen der Familie kann nicht mehr umstandlos zurückgegriffen werden, wie es die Finanzierungssysteme der sozialen Versicherungen unterstellen. Notwendig ist daher zunehmend eindringlicher die Stärkung informeller sozialer Hilfenetze.

Workshop

11.15 – 13.00 Uhr

Selbsthilfe bei Pflegebedürftigkeit – geht das überhaupt?

Von Pflegebedürftigkeit betroffen sind viele - die Betroffenen selbst, ihre Angehörigen, Freunde und Nachbarn. Selbsthilfe und Pflege sind in der Selbsthilfelandchaft noch ein relativ junges Paar.

- Was bedeutet Selbstorganisation und Selbsthilfe aus der Sicht derer, die von Betreuungs- und/oder Pflegebedürftigkeit betroffen sind?
- Woher die Kraft nehmen, die Angehörige brauchen?
- Welche Maßnahmen und Angebote sind die „richtigen“?

Ideen, Antworten und unterschiedliche Perspektiven auf diese Fragen möchten wir gemeinsam mit den Teilnehmer/innen im Workshop erarbeiten und anschließend im Plenum diskutieren.

Julia Giese

Moderation

Kontaktstelle PflegeEngagement Tempelhof-Schöneberg

Maika Neuhaus - Kompetenzzentrum Pflegeunterstützung

Expertenrunde und Diskussion

14.00 – 16.00 Uhr

Pflege-Mix – Integration der Selbsthilfe in ambulante Versorgungsstrukturen

Für die Unterstützung und Stärkung Betroffener und ihrer Angehörigen ist es notwendig, dass sich die Akteure der ambulanten Versorgungsangebote dem Selbsthilfegedanken öffnen. Eine Verzahnung pflegerischer Dienstleistungen mit den ergänzenden Angeboten z.B. der Gemeinwesenarbeit ist dringend erforderlich, um den erforderlichen Hilfe/Pflege-Mix zu realisieren. Gemeinsam mit Experten aus Pflegediensten, Berufsverbänden, flankierender Pflegeunterstützung und der Politik möchten wir die dazu aufkommenden Fragen diskutieren und ihre Positionen in Erfahrung bringen.

- Was bedeutet Selbsthilfe und Selbstorganisation für beruflich Pflegenden? Was könnte „selbsthilfefreundliche“ Pflege sein?
- Welchen Auftrag haben die flankierenden Strukturen? Welche Erfahrungen gibt es in der Selbsthilfe?
- Wie nehmen Angehörige und Betroffene die ambulanten Versorgungsstrukturen wahr? Was wünschen sie sich?
- Welche Anreize müssen geschaffen werden, das Interesse an einer Verbesserung des Selbstpflegepotenzials Betroffener zu steigern?

Moderation

Silke Migala,

Kompetenzzentrum Pflegeunterstützung

Berliner Selbsthilfe-Kongress 2012

Veranstalter



in Zusammenarbeit mit



Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.



Landesstelle Berlin für Suchtfragen e.V.



Arbeitskreis Berliner Senioren

Gefördert durch die Verbände der Gesetzlichen Krankenkassen Berlin
und



Techniker Krankenkasse Berlin-Brandenburg

Tagungszentrum Jerusalem-Kirche
Lindenstr. 85 | 10969 Berlin | Kreuzberg

U-Bahn: U6 bis Kochstr., 5 Min. Fußweg
Bus: 248 bis Jüdisches Museum, M29 bis Lindenstr./ Oranienstr.

Anmeldung

SEKIS - Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle
Bismarckstr. 101 | 10625 Berlin
Telefon (030) 890 285 33
Telefax (030) 890 285 40
Mail sekis@sekis.de

Teilnahmebeitrag 15 Euro