

selbsthilfegruppenjahrbuch
2000

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2000

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),

Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Das WieseNetz: Eine Selbsthilfekontaktstelle geht online – erste Erfahrungen

Eine praktische Aneignung der Neuen Medien begann für die WIESE e.V., Beratungsstelle für alle Selbsthilfegruppen und Interessierte in Essen, im Jahr 1997. Angeregt durch eine in der Fachöffentlichkeit an Intensität stetig zunehmende Erörterung der Möglichkeiten, Chancen und Risiken des Einsatzes moderner Informations- und Kommunikationsmedien sowie durch konkrete Nachfragen von Vertreter/innen einzelner Selbsthilfegruppen, erfolgte der Schritt zu einer ersten Präsenz der Kontaktstelle im Internet. Im Rahmen des damals auf den Raum Essen beschränkten *Online*-Angebotes des Providers Cityweb konnten einige Seiten, die Informationen zum Thema Selbsthilfe und zur Arbeit der WIESE e.V. bereithielten sowie die Möglichkeit der *e-Mail*-Kontaktaufnahme erlaubten, kostenfrei geschaltet werden. Die Qualität des durch den Provider verantworteten redaktionellen Umfeldes, Kommunikationsprobleme mit den Administratoren bei Seitenaktualisierungen sowie das Fehlen einer eigenen Adresse im *world wide web* führten dann zu dem Entschluß, ein formal wie inhaltlich eigenständiges Angebot im Internet zu veröffentlichen. Anfang des Jahres 1999 konnte erstmals das WieseNetz gestartet werden (www.WieseNetz.de). Der Aufbau sowie der Betrieb einer eigenverantworteten Internetpräsenz gestalten sich seitdem als dauerhafter Prozeß. Kontinuierliche Funktionserweiterungen im Sinne einer adressat- und themenbezogenen Ausschöpfung technischer Möglichkeiten sowie die stete Pflege zeitrelevanter Daten erfordern eine auf Dauer gestellte, zeit- und personalintensive Betreuung. Die Konzeption, Gestaltung und Einrichtung der *website* sowie der Kontakt mit den Internet interessierten Selbsthilfegruppenmitgliedern konnte nur im Rahmen eines eigenständigen Projektes »Multimedia-Präsenz der Selbsthilfearbeit« realisiert werden. Das Projekt wurde im ersten Jahr von einem Diplom-Pädagogen mit Kenntnissen in der Multimedia-Systemprogrammierung durchgeführt. Es mag auch der Konjunktur des Themas Internet geschuldet sein, daß dieses Projekt rasch auf Interesse stieß und die notwendige Unterstützung erhielt.

Eine sorgfältige Evaluation des WieseNetzes steht noch aus, dieser Erfahrungsbericht ist somit von vorläufiger Geltung.

Die Intention

Selbsthilfe wird wirkungsmächtig, wenn Menschen mit ähnlichen Problemen miteinander ins Gespräch kommen, Informationen und Erfahrungen austauschen und selbstorganisiert gemeinsame Ressourcen zur Problembewältigung und -lösung bündeln. Dies setzt Informations- und Kommunikationsstrukturen auf ganz unterschiedlichen Ebenen voraus. Das Internet mit seinen vielfältigen Möglichkeiten, Themen zu recherchieren und mit anderen Men-

schen in Kontakt zu treten, kann für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Selbsthilfegruppen sowie für an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger ein zunehmend attraktiver werdendes Medium sein. Die beeindruckende Anzahl der *web-Präsenzen* von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen sowie die Vielzahl selbsthilfeorientierter Diskussionsforen im *usenet* weisen in diese Richtung.

Darüber hinaus ermöglicht der Internet-Zugang Menschen mit Behinderungen eine Verbesserung ihrer strukturellen Möglichkeiten des Austausches und der informationellen Versorgung.

In diese Zusammenhänge gestellt möchte die WIESE e.V. als Beratungs- und Kontaktstelle für alle Essener Selbsthilfegruppen und Interessierte mit ihrem Online-Engagement eine Plattform für Informationen und den Austausch rund um Themen der Selbsthilfe anbieten.

Auch wenn die Präsenz im *world wide web* weltweiten Zugriff auf die WIESE-Seiten technisch ermöglicht, so ist der Bezugsrahmen des Angebotes doch ein ausdrücklich örtlicher. Wenn, wie geschehen, eine Gruppe über ihre Beteiligung am WieseNetz eine interessierte Anfrage aus Schweden erhält, so entspricht das nicht der Erwartungshaltung und der Realität zustande gekommener Kommunikation und hat lediglich einen anekdotischen Wert.

Dieses Angebot der WIESE e.V. darf und soll keine die tradierten Formen der Beratung und Hilfe substituierende Qualität annehmen. Die im Netz zugänglichen Informationen und die Art ihrer Präsentation können die Struktur bisheriger Arbeitsweisen lediglich erweitern und ergänzen, aber nicht ersetzen. So kann eine versuchte Entwicklung mit der Zielperspektive alleiniger *cyber counseling* unter Wahrung erreichter Qualitätsstandards in der Kontaktstellenarbeit nur in die Irre führen.

Der Aufbau

Den interessierten Bürgerinnen und Bürgern der Stadt Essen werden umfangreiche Informationen über die Selbsthilfe-Idee wie über das aktuelle Selbsthilfe-Angebot geboten, was die konkrete Suche nach bestimmten Selbsthilfegruppen einschließt. In Anlehnung an den Namen des periodisch erscheinenden Druck-Verzeichnisses aller Selbsthilfegruppen in Essen sind in einem ‚Wegweiser‘-Bereich die Kontaktadressen der Gruppen, die einer Veröffentlichung im Internet zustimmten, aufgeführt. Die Zustimmung erfolgte dabei annähernd einmütig, was als Beleg für die bereits weitreichende Akzeptanz des Mediums gelten mag.

Die in den ca. 600 Selbsthilfegruppen engagierten Mitglieder können sich über aktuelle Entwicklungen in der Essener Selbsthilfelandschaft sowie über die Serviceangebote der WIESE informieren. Dem Veranstaltungskalender der Einrichtung zu einer Vielzahl von Themen der Selbsthilfe ist dabei ein formal eigenständiger Bereich gewidmet.

Ein kommentiertes und kontinuierlich zu erweiterndes Verzeichnis sog. *links* soll den Zugriff auf themenbezogene Angebote im *world wide web* und in den Diskussionsforen des Internets erleichtern helfen.

Kernstück der *website* ist das sogenannte Forum. In diesem Bereich haben die Essener Selbsthilfegruppen die Gelegenheit, eigene Inhalte selbstverantwortet veröffentlichen zu können. Die Möglichkeit, eine eigene Internet-Adresse in der Konvention *www.WieseNetz.de/xxx* zu erhalten, die bei Eingabe in das Adressfeld des *browsers* den direkten Zugriff auf das Gruppenangebot sicherstellt, erhöht den Wert der Netzpräsenz einer Selbsthilfegruppe im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit dabei sicherlich.

Der Idee einer ressourcenverbindenden Vernetzung verpflichtet ist das integrierte Angebot an Professionelle, die sich dezidiert über die Arbeit der WIESE e.V. sowie die Situation der Selbsthilfe in Essen informieren können. Die Veröffentlichung der Jahresberichte schafft Transparenz und gestattet einen Blick auf die Entwicklungstendenzen in der Selbsthilfelandchaft. Der in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsamt der Stadt Essen erstellte Gesundheitsbericht »Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützung in Essen« ist in vollem Umfang im WieseNetz zugänglich und bietet eine vertiefte Momentaufnahme der Selbsthilfe-Kultur aus verschiedenen Perspektiven der am lebendigen Zusammenhang Selbsthilfe Beteiligten. Selbstverständlich kann aus allen Bereichen des Angebotes heraus unmittelbar mit der WIESE e.V. über *e-Mail* Kontakt aufgenommen werden. Der gesamte Aufbau der *website* ist stark durchstrukturiert und modular, um allfällige Inhaltsaktualisierungen wie auch die Implementierung neuer Funktionen oder Bereiche zu erleichtern.

Die Technik

Es gehört wohl kaum zum Profil der meisten in Kontaktstellen Arbeitenden, über Computerkenntnisse zu verfügen, die über die mehr oder weniger virtuose Beherrschung der Programme einschlägiger Office-Suiten hinausgehen. Der Umgang mit dem Internet bedarf allerdings sowohl auf der Ebene der Nutzung (Recherchen, Kommunikation) wie erst recht auf der Ebene der Veröffentlichung von Inhalten gewisser Zugriffskompetenzen. Es war somit auch Aufgabe des mit der Projektdurchführung beauftragten Diplom-Pädagogen, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kontaktstelle mit den Möglichkeiten der Nutzung elektronischer Vernetzung sowie der Technik zur Pflege und Aktualisierung der eigenen Angebote vertraut zu machen. Dies geschah im Rahmen innerbetrieblicher Qualifizierung.

Der rahmenorientierte und auf wiederkehrende Gestaltungselemente angelegte Aufbau der *website* soll dabei den zukünftigen editorischen Zugriff erleichtern. Zur Gestaltung der Seiten kommt eine Software zum Einsatz, die die Editierung und das Management der *webpages* durch eine graphische Benutzeroberfläche gestattet, ohne mit der Seitenbeschreibungssprache *hypertext markup language* vertraut sein zu müssen. Die Administration des virtuellen *servers* (für das WieseNetz angemieteter Platz auf einem *web-host*, einem Internet-Server) geschieht in der einfachen Form eines *file transfer* Zugriffs. Zur Gestaltung und Verwaltung des WieseNetzes sowie zur Betreuung der Seiten der Selbsthilfegruppen und für Recherchen im Internet wurde, durch Sponsor-Aktivitäten ermöglicht, ein leistungsfähiger Rechner angeschafft.

Die Praxis

Die Angebote der WIESE e.V. im Bereich der Neuen Medien stoßen aus den Reihen der Essener Selbsthilfe auf lebhaftes Interesse. Das ist wenig überraschend, wenn man die durchgehaltene Präsenz des Themas Internet in allen Medien in Verbindung bringt mit der Öffentlichkeitsorientierung der meisten Selbsthilfegruppen und ihrem Interesse an Information und Kommunikation, auch über die Gruppe hinaus. Nicht zuletzt waren es Anregungen aus der Selbsthilfe, die zu dem Engagement der WIESE e.V. führten.

Das nachhaltige Interesse oder der mitunter auch schlicht empfundene Zwang, sich einer vermeintlich alle Lebenswelten verändernden Technologie nähern zu müssen, stehen dabei häufig in einem Mißverhältnis zu den vorhandenen Zugriffsfähigkeiten. Aus diesem Grunde ist es von Beginn an Bestandteil des Projektes gewesen, eine medienpädagogische Betreuung und ein Kompetenztraining für Essener Selbsthilfegruppen anzubieten. Nur durch die Vermittlung von Medienkompetenz sind viele Mitglieder der Selbsthilfegruppen in der Lage, die Möglichkeiten einer umfassenden Informationsbeschaffung, die bedarfsgerechte Nutzung der neuen Kommunikationswege sowie die Chancen des Medieneinsatzes in der Öffentlichkeitsarbeit in die Gruppenarbeit zu integrieren. Wiederholt wurden Kurse angeboten, die eine allgemeine Einführung für Selbsthilfegruppen in das Internet, die Handhabung von Suchstrategien und die Entwicklung von *homepages* zu Inhalten hatten. Sicherlich kann und soll ein solches Angebot nicht konkurrieren mit dem kommerziell ausgerichteter Computerschulungen, und das nicht nur aufgrund unzureichender Hardware-Ausstattung. Jedoch sind die Kurse und Workshops der WIESE e.V. in ihrer praxisnahen Akzentuierung der Selbsthilfeperspektive für viele Gruppenmitglieder von eigenem Reiz. Darüber hinaus mag die für viele, auch gerade ältere Teilnehmerinnen und Teilnehmer erstmalige Annäherung an ein befürchtet komplexes Thema in der vertrauten Umgebung der Kontaktstelle von beruhigender Wirkung gewesen sein. Daß der Umgang mit dem Computer und dem Internet durch die einmalige Teilnahme an einem Kurs nicht gelernt werden kann, sondern durch kontinuierliche Praxis gesichert werden muß, ist für etliche Mitglieder von Selbsthilfegruppen dabei eine eher enttäuschende Erfahrung gewesen.

Große Resonanz findet die Möglichkeit, die Selbsthilfegruppe mit einem eigenständigen Angebot unter der Oberfläche des WieseNetzes zu präsentieren. Doch auch hier ist der Weg weit von der ersten Begeisterung über die mediumsgerechte Konzeption und Gestaltung hin zu fertigen und vor allem funktionierenden Seiten. Die durch *flyer* und Faltblätter geprägten Vorstellungen einer gelungenen Gruppenpräsentation bedürfen in dem Medium Internet dann doch einer umfassenden Revision. So ist auch zu erklären, warum zum Jahresende 1999 erst fünf Selbsthilfegruppen mit ihren Angeboten im Wiese-Netz vertreten sind. Weitere acht Gruppen sind zu diesem Zeitpunkt mit der Anfertigung eigener Seiten beschäftigt oder befinden sich noch in der Planungsphase. Die Kontaktstelle hat auf diese Probleme reagiert und eine einmal wöchentlich angebotene Internet-Sprechstunde eingerichtet, die neben

der Durchführung konkreter Recherche-Nachfragen der Hilfestellung bei der *homepage*-Editierung dienen soll.

Nach etwa sieben Monaten WieseNetz läßt sich eine ungebrochen wachsende Zunahme von Seitenzugriffen aus den Serverstatistiken ablesen, wenn diese auch erst in der Größenordnung von gegenwärtig ca. 3000 *pageimpressions* pro Monat liegen. Mit zunehmendem Bekanntheitsgrad des WieseNetzes und der selbstverständlicher werdenden Nutzung des Internets als zeitnahe Informations- und Kommunikationsmedium dürfte eine deutliche Erhöhung der Zugriffe wahrscheinlich sein. Die Rückmeldungen aus den Selbsthilfegruppen über netzvermittelte Kontakte sowie das anhaltende Interesse an einer Präsenz im WieseNetz gestatten bereits jetzt eine positive Wertung des Projektes. Dabei darf der erhebliche Zeit- und damit Personalaufwand, den eine informationsreiche und stets aktuelle Internet-Präsenz erfordert, keinesfalls unterschätzt werden.

Ein Ausblick

Im zweiten Jahr des WieseNetzes soll der Aufbau des Angebotes weiter optimiert werden. Die Implementierung einer Datenbank zur komfortablen Suche nach Essener Selbsthilfegruppen ist dabei von hervorragender Bedeutung. Im Zuge geforderter Modernisierung und Strukturverbesserung in der Kontaktstellenarbeit soll über das Medium Internet auch ein neuer Kommunikationsweg in der Beratung Selbsthilfeinteressierter eingerichtet werden. Durch die Integration einer *chat*-Funktion können Nutzer und Nutzerinnen des WieseNetzes dann zu festgelegten Zeiten mit Beraterinnen und Beratern der WIESE e.V. Kontakt aufnehmen. Mit der Eröffnung dieses Kommunikationsweges möchte die WIESE e.V. ihr serviceorientiertes Angebot im Internet vervollständigen. Betont werden sollte in diesem Zusammenhang nochmals, daß ein so herbeigeführter Kontakt die Einzelberatung, die in der Einrichtung angeboten und durchgeführt wird, in der gebotenen Tiefe und Vertraulichkeit nicht wird ersetzen können.

Die Vorteile eines Internetzugangs bei dem Informationsbedarf und den Kommunikationsanforderungen einer Selbsthilfekontaktstelle dürften evident sein. Der Betrieb einer eigenen *website* mag heute noch verzichtbar erscheinen, auch unabhängig der nachvollziehbaren Einwände, die unzureichende Ressourcen diktieren. Die zunehmende Bedeutung des Internets, die sich tatsächlich abzeichnenden Konturen einer Informationsgesellschaft mit einer veränderten Medienstruktur und die konkreten Erfahrungen der WIESE e.V. mit ihren Internet-Angeboten lassen jedoch die Integration einer Online-Präsenz in das Serviceangebot einer Selbsthilfekontaktstelle sinnvoll und zukunftssichernd erscheinen. Dabei darf die auch zu vermittelnde kritische Distanz zu einer Informationstechnologie nicht aufgegeben werden, die in der zeitgenössischen Darstellung vor allem scheinbar grenzenlose Gewinne verspricht, ohne von den sozialen und kulturellen Folgen zu sprechen.