

Selbsthilfe in Zeiten von Twitter, Facebook und Co.

Vorbemerkung

Ich liebe Twitter. Das habe ich mit Donald Trump gemeinsam. Viel mehr allerdings nicht. Ich twittere zwar nicht so häufig wie er, aber immerhin mehrmals täglich. Ich bin auch bei Facebook unterwegs und gestalte dort mehrere Seiten. Vor zwei Jahren bin ich zusätzlich unter die Blogger gegangen, was meine 19-jährige Tochter zunächst „schon ein bisschen peinlich“ fand. Ich schreibe engagiert über die Rechte von Menschen mit Behinderung und möchte vor allem sie selbst als Personen mit ihren Träumen und Erwartungen sichtbar machen. Wie viele andere poste ich auch Alltägliches, Lustiges, Skurriles. Ich tue all das UND ich bin in einer Selbsthilfegruppe aktiv, in der Elterninitiative Rhein-Neckar. Ich finde beides wichtig. Ich möchte weder das eine noch das andere missen. Und ich möchte in diesem Artikel beschreiben, warum das so ist.

Vom Reiz der digitalen Welt

Als ich neulich eine engagierte Mutter fragte, ob sie sich nicht für den Vorstand eines Selbsthilfevereins zur Verfügung stellen wolle, sagte sie mir, sie habe andere Pläne für das nächste Jahr: Sie wolle einen Onlinekongress veranstalten. Wenn ich inklusionsbewegte Menschen frage, ob sie an Rundbriefen oder Newslettern interessiert sind, sagen sie oft: „Nein, danke. Alles, was ich wissen muss, sehe ich ohnehin schon bei Facebook.“ Die digitale Welt ist allgegenwärtig. In unser aller Leben. Natürlich, je nach Alter und Einstellung, mehr oder weniger. Aber sie spielt gerade für junge Leute eine große Rolle. Das Handy zu Hause vergessen – eine Katastrophe. Ich schließe mich da nicht aus. Wie oft renne ich hektisch durchs Haus und suche mein Smartphone. Um es schließlich anzurufen, um es wiederzufinden.

Ich war zuerst in der Selbsthilfe aktiv, dann kamen die neuen Medien in mein Leben. Ich möchte andere Selbsthilfebewegte ermutigen, sich auch auf neue Medien, auf soziale Netzwerke einzulassen. Denn ich bin überzeugt, dass sich dieser „Ausflug“ in die digitale Welt lohnt.

Viel mehr als eine „normale“ Webseite

Manche Selbsthilfegruppen nutzen die sozialen Netzwerke – Twitter oder Facebook – zunächst einmal wie eine ganz normale Webseite. Eine Webseite zu haben, ist für viele ja vertrautes Terrain. All das, was man dort macht, kann man auch in den Netzwerken tun: Man kann Veranstaltungen bewerben, interessante Links zu einem Thema herumschicken, kleine Statements verbreiten, über eigene Aktivitäten berichten oder Treffen ankündigen – kurz: Man kann

auf sich und seine Gruppe aufmerksam machen und zwar in einer Weise, die Lust macht, sie einmal auch persönlich kennenzulernen.

Soziale Netzwerke bieten aber noch mehr, und das macht einen Großteil ihres Reizes aus. Wenn ich etwas poste, erhalte ich Reaktionen, persönliche Reaktionen, und zwar sofort: Ich sehe, wer meinen Text gelesen – zumindest überflogen – hat, weil er meinen Beitrag „liked“ (Herzchen bei Twitter oder Daumen bei Facebook), wer ihn weiterschickt, weil er ihn interessant findet. Das ist Wertschätzung. Und Wertschätzung ist für jeden von uns wichtig, und die wird oft von den reinen Webseitenmachern vermisst. Wir freuen uns darüber, wenn XY, den wir mögen oder sogar toll finden, uns in den sozialen Netzwerken ein Herzchen schenkt oder unseren Beitrag an seine Freunde oder Follower weiterschickt, vielleicht noch mit einer netten Bemerkung. Und manchmal wird sogar mehr daraus. Gerade bei Facebook entstehen oft regelrechte „Wellen“. Wenn ein wirklich „Großer“, also jemand mit vielen Fans oder Abonnenten auf einen unserer Beiträge oder Geschichten im Blog aufmerksam wird und sie teilt, spüren wir das sofort: Unsere Klickzahlen schießen in die Höhe. Einmal hatten wir 10.000 Seitenaufrufe an einem Vormittag.

Meine Empfehlung: Starten Sie mal einen Versuch. Lassen Sie sich ein auf das „Spiel“ mit Herzchen, Daumen, Retweets und Teilen. Und spüren Sie, wie es auf Sie wirkt. Viele in der Selbsthilfe Aktive klagen darüber, dass so wenig zurückkommt, dass sie kaum Reaktionen auf ihre Arbeit erhalten, dass sie sich allein auf weiter Flur fühlen. In den sozialen Netzwerken ist das anders. Follower sammeln macht Spaß. Es macht auch mir Spaß. Und so haben meine Mitbloggerin und ich unseren tausendsten Follower bei Twitter natürlich gefeiert. Nicht, indem wir uns angerufen haben, sondern, indem wir uns per WhatsApp klatschende Hände, Torten- und Sektflaschen-Emojis geschickt haben. Sozusagen stilecht. Wenn Sie sich bei ihrem Ausflug in die digitale Welt selbst gut beobachten, dann merken sie auch, wann Sie süchtig nach dem „Applaus“ der Netzgemeinde werden. Wenn es nur noch um Anerkennung und die Suche danach geht. Wenn vielleicht sogar das Twittern zur Sucht wird. Ich selbst versuche mich zu schützen, indem ich auf dem Smartphone zwar in den sozialen Medien lese, aber nicht agiere. Nicht, dass ich am Ende dann doch noch eine Selbsthilfegruppe für Netzsüchtige suchen muss...

Durch Twitter lernen

Soziale Medien sind ein spannendes Lernfeld, auch für alte „Selbsthilfehasen“. Ich habe vor allem durch Twitter – meinem Lieblingsmedium – viel gelernt in den vergangenen Jahren. Zum Beispiel über Einschränkungen und Behinderungen, mit denen ich im Alltag nicht allzu viel zu tun habe. Ich hoffe, Eltern von Kindern mit schweren und komplexen Behinderungen besser zu verstehen, weil ich inzwischen durch ihre Beiträge und Kommentare viel mehr von ihrem schwierigen Alltag und dem zermürbenden Kampf mit den Behörden mitbekomme. Über Autisten habe ich viel erfahren, vor allem über ihren Wunsch, so akzeptiert zu werden, wie sie sind, und nicht „gesellschaftstaug-

lich“ gemacht zu werden. Ich habe meinen Horizont erweitert. „Stolpersteine“, die an die Opfer des Nationalsozialismus erinnern, kenne ich zum Beispiel überhaupt erst durch Twitter. Inzwischen waren wir mit der ganzen Familie auf vielen Stolpersteintouren, haben sie geputzt und über die Menschen, derer auf ihnen gedacht wird, recherchiert.

Twitter ist inzwischen das schnellste Medium überhaupt. Welchen Vertrag Trump jetzt mal wieder spontan gekippt hat oder welche Prinzessin schwanger ist – Twitter weiß es zuerst, vor allem deshalb, weil das Netzwerk immer mehr zu einer Verlautbarungsplattform wird. Wenn ich etwas zu verkünden habe, dann tue ich das auf Twitter. Das macht inzwischen sogar das englische Königshaus. Also bin auch ich immer gut informiert bei den Themen, die mich interessieren. Ich übersehe kaum noch ein spannendes Thema oder eine Diskussion. Ich muss Dinge nicht mehr googeln, sondern sie kommen „frei Haus“ zu mir. Ich finde das praktisch. Trotzdem lese ich morgens beim Frühstück die „Süddeutsche Zeitung“... Gelernt habe ich auch einiges über digitale Barrierefreiheit, zum Beispiel, wie wichtig es ist, Bilder mit einer Bildbeschreibung für Blinde und sehbehinderte Menschen zu versehen. Immerhin ist mir das etwas früher klargeworden als zum Beispiel der Bundesregierung, die lange ohne diese Beschreibungen twitterte. Auch bei Facebook gibt es seit einiger Zeit endlich dieses Tool. Behindertenverbände haben es lange gefordert. Man muss es nur nutzen. Es gibt diverse Nutzer, die nicht müde werden, auf diese Notwendigkeit immer und immer hinzuweisen. Und natürlich haben sie Recht. Meine Empfehlung: Folgen Sie im Netz auch einmal Menschen, die nicht nur zu Ihrer „Szene“ gehören. Suchen Sie sich verwandte Themen, die zu dem passen, was Ihnen am Herzen liegt, aber trotzdem neue Perspektiven eröffnet. „Wildern“ Sie ruhig auch einmal in ganz anderen Themenfeldern.

Mit den „Gefahren“ des Netzes gut umgehen

Viele sind gegenüber den sozialen Medien sehr skeptisch. Das ist vor allem eine Generationenfrage, aber nicht nur. Viele lehnen Facebook, die „pannenanfällige Datenkrake“, die Weltmacht, komplett ab. Sie haben gute Gründe dafür. Die meisten Firmen können es sich aber längst nicht mehr aussuchen, ob sie bei Facebook präsent sein wollen. Eine Selbsthilfegruppe kann das natürlich. Sie kann sich gegen einen eigenen Auftritt entscheiden. Sie sollte aber zur Kenntnis nehmen, dass viele ihrer Mitglieder dort unterwegs sind, und dass soziale Netzwerke – wie der Name schon sagt – einen großen Vernetzungseffekt haben.

Manch einer fürchtet sich. Vor fiesen Kommentaren zum Beispiel. Natürlich gibt es diese Gefahr. Wer bei Twitter etwas richtig Blödes, manchmal auch nur etwas nicht Zu-Ende-Gedachtes schreibt, kann schon mal einen Shitstorm, also eine Welle der Kritik, ernten. Ich persönlich habe das bislang nur im Kleinen erlebt. Natürlich habe auch ich schon Menschen blockiert, damit sie mir nicht folgen können und ich ihre schrecklichen Äußerungen nicht lesen muss. Und ich habe menschenverachtende Accounts bei Twitter gemeldet, sozusagen „bei der Twitterpolizei angezeigt“, manchmal sogar auch mit Erfolg. Bei

Facebook habe ich aber in all den Jahren, in denen ich den Account der Landesarbeitsgemeinschaft „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ Baden-Württemberg betreut habe, keinen einzigen Kommentar löschen müssen. Manche Kommentare waren ein bisschen merkwürdig, mehr nicht. Toi, toi, toi! Und was man selbst von sich und seiner Organisation in den sozialen Netzwerken zeigt, ist ja jedem selbst überlassen. Für viele sind zum Beispiel Kinderfotos aus guten Gründen tabu. Aber es gibt noch viele andere Möglichkeiten, einen Text zu bebildern. Da ist dann lediglich ein bisschen Kreativität gefragt.

Meine Empfehlung: Wenn Sie eine Seite bei Facebook planen oder sich einen Twitteraccount anlegen, überlegen Sie gut, was zu Ihnen passt. Nicht nur zu Ihnen persönlich, sondern auch zu Ihrer Gruppe oder Organisation. Bei Texten und Bildern ist alles möglich, auch jede Selbstbeschränkung. Das richtige Maß findet jeder für sich selbst.

Manch einer findet es natürlich auch nicht. Viele geben in den sozialen Medien sehr viel von sich und ihrer Familie, ihrem Engagement, ihrem Seelenleben preis. Sie berichten zum Beispiel in Blogs ausführlich über die guten und schlechten Erfahrungen von Inklusion in der Schule ihrer Kinder. Manch einen hat das schon schwer in die Bredouille gebracht. Denn auch Lehrer oder Schulbegleiter, über die dann nicht sehr schmeichelhaft geschrieben wird, lesen mit. Die ganze Welt liest mit, zumindest kann sie es. Und auch ich habe manchmal beim Lesen ein ungutes Gefühl. Vieles ist mir zu intim, zu nah. Ich denke dann, dass all dies besser in einem Selbsthilfegruppentreffen erörtert worden wäre, im guten alten Stuhlkreis, mit dem ausdrücklichen Hinweis am Anfang, dass alles Besprochene selbstverständlich in diesem Raum bleibt und nicht nach außen getragen wird.

Das Netz als Erweiterung der Möglichkeiten

Für einige Menschen bieten soziale Medien Chancen, die sie vorher nicht hatten. Auch das möchte ich hier erwähnen. Es geht um Menschen, die aufgrund ihrer persönlichen Problematik oder ihrer psychischen Konstitution niemals den Weg in eine Selbsthilfegruppe finden und schon die Idee, dort hinzugehen, für sich unvorstellbar finden. Ich möchte das nicht bewerten. Niemand sollte das bewerten. Sie können sich im Netz – bei Twitter oder auch in Foren – austauschen und gleichzeitig immer auch ein Stück in der Deckung bleiben, die ihnen wichtig ist, zum Beispiel dadurch, dass sie ihre Identität nicht preisgeben müssen. Ich meine hiermit keine anonymen Hass- oder Hetzkommentare, sondern durchaus ernsthafte Diskussionen, an denen man teilnehmen oder die man einfach nur mitlesen kann. Letzteres schätze ich auch oft.

Manche Menschen mögen nicht immer aus dem Haus gehen. Nicht nur, wenn sie in einer akuten depressiven Phase sind. Es gibt Menschen, die nicht gerne mit anderen Menschen zusammen sind, warum auch immer. Für sie sind die sozialen Medien zusätzliche Möglichkeit, von sich zu erzählen und „Kontakt“ aufzunehmen. „Eigentlich ist mir gerade nicht nach twittern, aber mir ist auch

nicht nach mit meinen Gedanken allein sein“, las ich neulich. Auch im Netz kann man ja Menschen per Direktnachricht ansprechen oder @xy andere auf sich und sein aktuelles Thema aufmerksam machen.

Auch Onlinepetitionen sind eine spannende Sache, wenn sie auch in letzter Zeit ein bisschen zu inflationär gestartet werden. Online für eine gute Sache zu „unterschreiben“, auch ohne Namensnennung, und so politischen Druck auszuüben, ist eines der modernen Partizipationsmittel unserer Zeit. Ich selbst habe vor einigen Jahren sehr von einer solchen Petition für meinen Sohn profitiert und unterschreibe selbst immer wieder Petitionen, die ich für gesellschaftlich wichtig und richtig finde und deshalb unterstützen möchte. Manches Wichtige und Richtige klicke ich aber auch weg, weil ich gerade keine Lust habe, mich damit zu beschäftigen. Auch das ist Netznormalität.

Meine Empfehlung: „Hören“ Sie im Netz auch Menschen zu, die selten den Weg in Ihre Selbsthilfegruppe finden, deren Empfindungen und Meinungen aber auch wichtig und Teil des Ganzen sind. Und nutzen Sie die Möglichkeit, sich als Teil einer „Netzgemeinde“ zu gesellschaftlichen Themen zu positionieren.

Das Netz als Ergänzung, nicht Ersatz

In den sozialen Medien liegt aber auch eine Versuchung. Es geht mir nicht um die „Sucht“, den Zeitfresserfaktor, der nicht zu unterschätzen ist. Es geht mir um die Versuchung, zu glauben: Wenn ich dort aktiv bin, reicht das. Am Computer zu sitzen ist angenehmer als sich abends auch noch aufzumachen, andere Gleichgesinnte zu treffen. Denn viele „Gleichgesinnte“ habe ich doch auch unter meinen Followern. Manchmal lese ich bei Twitter Fragen wie „Wie komme ich denn ins betreute Wohnen?“ oder „Was muss ich bei der Beantragung einer Schulbegleitung alles beachten?“ Dann denke ich: Ja, dazu kann ich eine Menge sagen – aber nicht in 280 Zeichen! Natürlich bekommt jemand, der so etwas im Netz fragt, viele kurze Antworten von vielen Menschen. In Foren ist das eindrucksvoll zu beobachten: Viele schreiben viel, aber wenn ich Pech habe, bin ich auch nach 10 Antworten noch immer nicht schlauer als vorher, weil es eben keiner so genau weiß. Dazu kommen die regionalen Unterschiede und die verschiedenen Landesgesetzgebungen, wenn es zum Beispiel um schulrechtliche Fragen geht. Den persönlichen Austausch mit denjenigen, die all dies schon einmal beantragt haben, die die Wege, die ich gehen will, schon gegangen sind, ersetzt das alles nicht. „Ich habe jetzt schon so viel gegoogelt und rumgeklickt“, sagte neulich eine Mutter, „aber ich glaube, heute Abend hier in der Gruppe habe ich alles erst wirklich verstanden.“ Manches spüre und erkenne ich erst im persönlichen Kontakt. Zum Beispiel, ob ich jemandem vertraue, ob ich mich öffnen kann. Beratungsstellen erzählen, dass viele der Ratsuchenden trotz des Angebots der Telefon- oder E-Mail-Beratung doch immer lieber persönlich in die Sprechstunde kommen. Oft nehmen sie sogar weite Wege auf sich, um einem echten Menschen gegenüber zu sitzen. Da spüren sie schnell, ob sie ein Gegenüber gefunden haben, das sie unterstützen und ermutigen kann. Sie entscheiden jede Minute, wie-

viel sie von sich und ihrem Leben preisgeben möchten. Im besten Fall fühlen sie sich so akzeptiert und angenommen, dass auch ein Raum für Ängste und Zweifel entsteht. Einen solchen Raum will auch die Selbsthilfe geben.

Vielleicht geht das auch den Twitterern ähnlich, die ganz begeistert davon schreiben, dass sie sich jetzt bei einer Veranstaltung oder bei einer Tagung endlich mal persönlich gesehen haben. Und wie schön das war. Doch es kann auch anders sein: Neulich war ich bei einem Vortrag. Den Referenten dachte ich von Twitter gut zu kennen. Ehrlich gesagt war sein Vortrag sehr oberflächlich, und er war nur halb so kompetent wie er im Netz wirkte. Ich war enttäuscht.

Auch mit den Links, den Herzchen oder aufmunternden Emojis ist das so eine Sache. Menschen, die ihr Herz in den sozialen Netzwerken ausschütten, bekommen oft sehr viel Anteilnahme und Mitgefühl. Das tut gut. Aber dann? „Manchmal hilft es nur, nichts zu sagen und ganz fest in den Arm zu nehmen. Und genau da stößt Twitter an seine Grenzen“, las ich neulich. Oder: „Wir würden dir jetzt gerne eine Hand reichen. Dich nicht mehr loslassen. Geht aber nicht. Das ist das Manko bei Twitter.“ Genauso ist es. Ich sitze dann wieder alleine mit meinem Kummer vor dem PC. Das so große weite Netz kann auch sehr einsam machen. Niemand sagt mir, dass ich ihn jederzeit anrufen kann, dass er gerne mit zu einer Behörde geht, dass er einen Brief Korrektur lesen würde oder dass er einfach mal einen Kaffee mit mir trinkt. Natürlich entstehen auch durch die sozialen Medien persönliche Kontakte. Kürzlich las ich folgenden Tweet: „Tausend Freunde bei Facebook, 500 Follower bei Twitter. Helfer beim Umzug: Mama und Papa.“ Ich habe sehr darüber gelacht. Das ist so wahr.

Meine Empfehlung: Nutzen Sie die sozialen Medien als Ergänzung, nicht als Ersatz für den persönlichen Austausch in der Selbsthilfe. Das eine tun heißt nicht, das andere zu lassen. Denn wirkliche, echte Menschen können auch viele Stunden am Computer oder Handy nicht ersetzen.

Resümee

Soziale Medien gehören für mich zum Alltag. Nur im Urlaub bin ich bereit, ein paar Tage auf sie zu verzichten. Dann mache ich aber schon mal in einer twitترفreien Zeit ein paar Fotos mehr, um sie später zu posten. Ich kann nachvollziehen, dass Menschen von den sozialen Medien nichts wissen wollen. Ich glaube aber, dass sie – wenn sie eine Botschaft haben oder gesellschaftlich etwas bewegen wollen – Chancen ungenutzt lassen. Chancen, die das Netz bietet, einfach dadurch, dass es da ist. Chancen der Vernetzung, Chancen, seinen eigenen Horizont zu erweitern, Chancen, auch neue am Thema interessierte Menschen und Mitstreiter zu finden.

UND ich engagiere mich seit 15 Jahren in der Selbsthilfe. Einige der Eltern, die ich in meiner Selbsthilfegruppe kennen gelernt habe, sind inzwischen gute Freunde geworden, die eben auch beim Umzug und sonstigen kleinen oder großen Katastrophen immer ansprechbar sind. Unsere Kinder tauschen Fuß-

ballkarten. Und die Partner erbitten sich auch mal einen Grillabend, bei dem die Themen „Behinderung“ und „Inklusion“ tabu sind. Also fahre ich jeden ersten Montag im Monat abends um halb acht Uhr meinen Computer runter und stelle die Benachrichtigungen auf dem Smartphone aus. Dann geht es zum Monatstreffen meiner Selbsthilfeeaterninitiative. Dort treffe ich Menschen, die mir zeigen und sagen: Schön, dass du da bist!

Kirsten Ehrhardt ist Juristin und Journalistin. Sie ist Vorsitzende der Elterninitiative Rhein-Neckar „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ e.V. in Heidelberg (www.elterninitiative-rhein-neckar.de). Ihr Blog hat den Titel „Zwischen Inklusion und Nixklusion“: www.kirstenmalzwei.blogspot.de, für den sie als @Kirstenkirsten twittert. Sie ist Mutter eines 15-jährigen Sohnes mit Downsyndrom. Über ihn hat sie 2015 das Buch „Henri – ein kleiner Junge verändert die Welt“ (Heyne Verlag) geschrieben.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2019

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.

Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE18513900000006303005 BIC:VBMHDE5F*