



Fachtagung zum Thema Selbsthilfe

SELBSTHILFE

**Definition, Wirkung,
Realitäten, Vernetzung**

**Freitag, 17.10.2003
Bozen**

Convegno sull'Auto Mutuo Aiuto

AUTO MUTUO AIUTO

**definizione, effetto,
realità, rete**

**Venerdì 17.10.2003
Bolzano**

Dienststelle für Selbsthilfegruppen
Dachverband der Sozialverbände Südtirols



Servizio per Gruppi di Auto Mutuo Aiuto
Federazione Prov. delle Associazioni Sociali

Gestaltung / A cura di:

Dipl. Soz.Ass. Irene Gibitz
Dr. Julia Kaufmann

Dienststelle für Selbsthilfegruppen / Servizio per Gruppi di Auto Mutuo Aiuto
Dachverband der Sozialverbände Südtirols / Federazione Prov. delle Associazioni Sociali
39100 Bozen / Bolzano, Dr. Streiter-Gasse 4 / via Streiter 4
Tel. 0471 312424 – Fax: 0471 324682
E-Mail: ma-sh@social-bz.net - Web: <http://ma-sh.social-bz.net>

Dank für die Zusammenarbeit / Ringraziamo cordialmente per la collaborazione:

- den Selbsthilfegruppen/i gruppi di auto mutuo aiuto
- der Abteilung Sozialwesen/la Ripartizione Servizio Sociale
- der Gemeinde Bozen/il Comune di Bolzano
- den Referenten/i relatori
- den Teilnehmern der Tagung/i partecipanti al convegno

Februar/febbraio 2004



Fachtagung: Selbsthilfe - Definition, Wirkung, Realitäten, Vernetzung
Convegno: Auto Aiuto - definizione, effetto, realtà, rete

Inhaltsverzeichnis/indice

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Eröffnung/Introduzione..... | 4 |
| Georg Leimstädtner | 4 |
| Dr. Otto Saurer..... | 6 |
| Mimma Battisti Bonelli..... | 7 |
| Ida Lardschneider | 8 |
| 1) DEFINITION / DEFINIZIONE | 9 |
| Proposta di una definizione dell'auto mutuo aiuto: opportunità e limiti Relatore: Stefano Bertoldi | |
| 2) WIRKUNG / EFFETTO | 19 |
| Studie: "Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität" Referent: Prof. Dr. Herbert Janig | |
| 3) REALITÄTEN / REALTÀ..... | 28 |
| Dienststelle für Selbsthilfegruppen: Ziele, Aufgabenbereiche, statistische Daten..... | 28 |
| Servizio per Gruppi di auto mutuo aiuto: destinatari, compiti, dati statistici..... | 31 |
| Referentinnen/relatrici: Dipl. Soz. Ass. Irene Gibitz und/e Dr. Julia Kaufmann | |
| Selbsthilfegruppe für Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma, Brixen..... | 35 |
| Associazione A.M.A. di Bolzano – Gruppo "Il Girasole" di Laives..... | 36 |
| Selbsthilfegruppe für Essstörungen, INFES..... | 37 |
| Selbsthilfegruppe für Pflegende Angehörige im Sprengel Naturns | 38 |
| Selbsthilfegruppe für Alleinerziehende Lana und Meran-Sinich | 39 |
| 4) VERNETZUNG / RETE | 41 |
| Dr. Karl Tragust..... | 41 |
| Dott. Paolo Spolaore | 42 |
| Dr. Alfred König..... | 43 |
| Sprengelleitung des Sozial- und Gesundheitssprengels Obervinschgau Direzione dei Servizi del Distretto Socio-Sanitario Alta Val Venosta..... | 43 |
| Prof. Dr. Rudolf Schönhuber | 43 |
| Christian Folie | 44 |



ERÖFFNUNG/INTRODUZIONE

Georg Leimstädtner, Geschäftsführer des Dachverbandes der Sozialverbände Südtirols

Ich möchte Sie alle sehr herzlich zur heutigen Tagung zum Thema Selbsthilfe begrüßen. Die Tagung ist zustande gekommen, weil dies in der Kommission zur Dienststelle für Selbsthilfegruppen vorgeschlagen worden ist.

Die Ziele der heutigen Tagung sind:

Wir möchten eine Standortbestimmung der Selbsthilfe in Südtirol vornehmen.

Wie sieht Selbsthilfearbeit aus? Welche Formen kann sie annehmen? Wer pflegt sie und wo finden wir sie? Und vor allem: Was kann sie bewirken?

Es ist also heute nicht beabsichtigt, auf die zahlreichen inhaltlichen Themen der Selbsthilfearbeit einzugehen.

Ein Wort zur Dienststelle für Selbsthilfegruppen im Dachverband der Sozialverbände Südtirols: Im Herbst 1999 fand eine Fachtagung statt, bei der über die Sinnhaftigkeit zur Einführung einer Dienst- und Koordinierungsstelle für Selbsthilfearbeit in Südtirol diskutiert worden ist.

Nachdem der Dachverband jene Einrichtung ist, die bereits damals zahlreiche Organisationen mit Selbsthilfegruppen umfasste, wurde vereinbart, dass eine solche Stelle konzipiert und nach Möglichkeit eingerichtet werden sollte.

Der Landesrat Dr. Saurer war zunächst zurückhaltend. Es stellte sich auch die Frage, ob Selbsthilfe mehr das Gesundheits- oder das Sozialwesen betreffe. Es stellte sich heraus, dass beide zuständig sind.

Im Jahr 2000 wurde Erhebungen gemacht und Informationsmaterialien erstellt, im Jahr 2001 startete die Dienststelle in provisorischer Form. Für die Jahre 2002 und 2003 wurden eine Vereinbarung zwischen Landesverwaltung und Dachverband zum offiziellen Start der Dienststelle getroffen, die nun im kommenden Jahr auf eine neue Basis für eine langfristige Weiterarbeit gestellt werden soll.

Ich danke allen, die zur Entwicklung dieser Dienststelle beigetragen haben, allen voran dem Ausschuss im Dachverband, welcher damit eine große Verantwortung für eine zunächst ungewisse Einrichtung übernommen hat. Danke auch dem Landesrat Dr. Saurer und dem Direktor Dr. Tragust, die wesentlich mitgeholfen haben, dass die Idee reifen und umgesetzt werden konnte.

Ein großes Dankeschön an meine Mitarbeiterinnen, die die Dienststelle aufgebaut und bekannt gemacht haben. Ich weiß, dass sie mit großem Einsatz und mit viel Gewissenhaftigkeit ihre Aufgabe wahrnehmen.

Uns allen wünsche ich einen guten Verlauf dieser Tagung.

Ich darf nun die Ehrengäste um ihre Grußworte bitten



Georg Leimstädtner,
Direttore della Federazione Provinciale delle Associazioni Sociali

E' un piacere darvi il benvenuto oggi alla conferenza sul tema dell'auto mutuo aiuto. Questa conferenza è nata da una proposta della Commissione che si occupa del Servizio per gruppi di auto mutuo aiuto.

Gli obiettivi della giornata odierna sono:

Il posizionamento dell'auto mutuo aiuto nella nostra Provincia.

Come funziona l'auto mutuo aiuto? Di che tipo può essere? Chi se ne occupa e dove possiamo trovare i gruppi? E Soprattutto: che effetti può indurre?

Non è obiettivo della giornata odierna entrare nel dettaglio dei numerosi temi riguardanti il fenomeno dell'auto mutuo aiuto.

Lasciatemi dire qualche parola sul Servizio di auto mutuo aiuto situato all'interno della Federazione Provinciale delle Associazioni Sociali:

Nell'autunno del 1999 si svolse una conferenza specialistica, durante la quale si discusse della necessità della creazione di uno sportello di servizio e coordinamento per l'auto mutuo aiuto nella Provincia di Bolzano.

Visto che la Federazione già all'epoca raccoglieva numerose associazioni e gruppi di auto mutuo aiuto, si decise che il nuovo servizio dovesse essere concepito e se possibile situato all'interno della Federazione.

L'assessore Provinciale Dott. Saurer inizialmente si è dimostrato scettico. Ci si pose anche la domanda se l'auto mutuo aiuto riguardasse più l'ambito sociale o quello sanitario e si capì che tutti e due i settori erano toccati dal fenomeno.

Nell'anno 2000 vennero effettuate delle ricerche sul tema e venne raccolto materiale informativo, nel 2001 il Servizio per gruppi di auto mutuo aiuto ha iniziato a lavorare in maniera provvisoria. Per gli anni 2002 e 2003 è stato stipulato un accordo tra l'amministrazione Provinciale e la Federazione per l'avvio ufficiale dello Sportello di Servizio, accordo che l'anno prossimo dovrebbe essere modificato e rinnovato per favorire una collaborazione a lungo termine.

Ringrazio vivamente tutti coloro che hanno collaborato alla creazione di questo servizio, in primo luogo la Direzione della Federazione che in questo modo ha assunto una grande responsabilità per un progetto che inizialmente appariva insicuro. Un grazie va rivolto anche all'Assessore Provinciale Dott. Saurer e al Direttore di Ripartizione Dott. Tragust, che hanno contribuito in maniera sostanziale alla realizzazione dell'idea.

Un sentito ringraziamento va rivolto alle mie collaboratrici che hanno sviluppato e reso noto il Servizio. So che lavorano giornalmente con grande impegno e coscienziosamente.

A tutti auguro una giornata piacevole ed informativa.

Adesso lascio la parola agli ospiti d'onore e i loro contributi.



Grußworte von Dr. Otto Saurer
Landesrat für Personal, Gesundheits- und Sozialwesen

Saluto da parte di Dott. Otto Saurer,
Assessore del Dip. del personale, alla Sanità ed al Servizio Sociale

Sehr geehrte Veranstalter, sehr geehrte Anwesende!

Sie dürfen mir glauben, dass ich heute bei Ihrer Tagung „Selbsthilfe: Definition, Wirkung, Realitäten, Vernetzung“ besonders ungern fehle.

Denn ich betrachte sie als wichtigen, historischen Auftakt in eine neue Zeit im Sozial- und Gesundheitswesen. Immer mehr gelangen Gesundheits- und Sozialplaner zu zwei Überzeugungen:

1. Vorbeugen ist besser als Heilen, und
2. Selbsthilfe ist besser als fremder Beistand.

Verstehen Sie mich bitte nicht falsch: Selbstverständlich bin ich für moderne ärztliche Therapieangebote auf hohem, wenn es geht höchstem Stand, in Südtirol, und genauso selbstverständlich bin ich für ein Sozialwesen, das gerade Menschen in schwierigster Lage möglichst viel Begleitung, Beistand und Schutz zukommen lässt. Aber wir erleben auch in unserem Land hitzige Diskussionen über die hohen Kosten des Sozial- und Gesundheitswesens. Deshalb müssen wir uns ganz besonders eindringlich fragen: Welcher Beistand ist machbar, welche Hilfe ist bezahlbar, und welche Formen der Betreuung erbringen bei geringen Kosten gute Ergebnisse. Die Selbsthilfe hat seit ihrer Entstehung – seit der Gründung der ersten Gruppe der Anonymen Alkoholiker 1935 in den Vereinigten Staaten – bewiesen, dass sie häufig gerade dort greift, wo die typischen Angebote des Gesundheitswesens weniger erfolgreich sind. In der Folge hat die seit den 70er Jahren bestehende, in den 90ern auch nach Südtirol übergreifende Selbsthilfebewegung viele Ausformungen gefunden. Die Vielseitigkeit der Selbsthilfe ist den jeweiligen Bedürfnissen betroffener Gruppen angepasst, und macht eine große Stärke dieses Angebotes aus. Die zweite Stärke ist der familiäre Charakter der Selbsthilfe. In den meisten Fällen vollzieht sie sich in kleinen Gruppen, in denen sehr diskret gearbeitet wird, wo man sich gegenseitig besser kennen lernt und laufend stützt. Damit ist der Weg geöffnet zur Nachbarschaftshilfe, der Grundstein gelegt zur Solidarität: Viele Schwache zusammen sind stark.

Dass die laufend komplexer werdenden Angebote der Selbsthilfe in Südtirol parallel laufen zum immer besseren Ausbau der psychosozialen Betreuung, ist, wie ich glaube, kein Zufall. Da bedingen sich zwei Entwicklungen gegenseitig, und ergänzen sich optimal. Ich denke zum Beispiel daran, dass die vielen Gruppen der Selbsthilfeorganisation psychisch Kranker „Lichtung/Girasole“ genau dann entstanden sind, als sich die Südtiroler Psychiatrie stürmisch aufwärts entwickelte. Umgekehrt waren es vor allem Teilnehmer an Selbsthilfegruppen, die den Anstoß für die Errichtung eines psychosomatischen Therapieangebotes gaben. So lernt man im Land voneinander, und betreibt damit konkrete Gesundheits- und Sozialpolitik.

In diesem Sinne will ich die heutige Tagung verstehen. Vor allem geht es uns allen um einen Ausblick in die Zukunft, und um das Abbauen von Ängsten und Befürchtungen. Selbsthilfegruppen und –initiativen sollen so autonom bleiben können, wie sie wollen. Was wir von öffentlicher Seite aus möchten ist, sie in ihrer wichtigen vorbeugenden und helfenden Tätigkeit zu unterstützen.



**Grußworte von Frau Mimma Battisti Bonelli,
Stadträtin für Sozialpolitik und Chancengleichheit**

**Saluto da parte di Mimma Battisti Bonelli,
Assessore alle Politiche Sociali e Pari Opportunità**

Wir haben den schriftlichen Beitrag von Frau Mimma Battisti Bonelli leider nicht erhalten.
La relazione della signora Mimma Battisti Bonelli purtroppo non ci è pervenuta.



**Grußworte von Frau Ida Lardschneider,
Präsidentin des Dachverbandes des Sozialverbände Südtirols**

**Saluto da parte di Ida Lardschneider,
Presidente della Federazione Provinciale delle Associazioni Sociali**

Auch ich darf Sie zu dieser Tagung herzlich begrüßen.

Es freut mich, dass so viele Interessierte unserer Einladung Folge geleistet haben.

Im Jahr 2002 galt das Treffen der Vorstellung und dem Kennenlernen der verschiedenen Selbsthilfegruppen.

Ich bin nach wie vor der Meinung, dass Selbsthilfe die einfachste und zugleich die beste Hilfe ist. Die einfachste, weil sie keiner Voraussetzungen bedarf – die einzige Voraussetzung ist betroffen zu sein oder ein Angehöriger eines Betroffenen zu sein. Die beste, weil man nicht nur sich selbst hilft, sondern auch anderen. Selbsthilfegruppen entstehen aus Betroffenheit und aus Notwendigkeit. Sie dürfen auf keinen Fall von oben her errichtet werden.

Wie weit und in welchem Maße Selbsthilfe zum Tragen kommt, werden uns die von uns eingeladenen Experten heute sagen. Schwerpunkte der Tagung sind die Vermittlung eines generellen Einblicks in die Thematik der Selbsthilfe und die Vorstellung der Wirkung von Selbsthilfegruppen anhand einer Studie. Neben der Darstellung der verschiedenen Realitäten der Selbsthilfegruppentätigkeit in Südtirol anhand statistischer Daten und Beispielen aus der Praxis sollen auch mögliche Vernetzungen der Selbsthilfegruppen mit dem Sozial- und Gesundheitsbereich aufgezeigt werden.

Ich wünsche mir, dass dieser Tag für Sie von Nutzen sein wird und uns allen, dass es ein guter Tag sein wird.

Vi do un cordiale benvenuto alla conferenza odierna.

Mi fa molto piacere che numerose persone interessate abbiano risposto al nostro invito. L'incontro svoltosi nel 2002 è servito ad una prima presentazione dei gruppi di auto mutuo aiuto.

Resto dell'opinione che l'auto mutuo aiuto rappresenti la forma più semplice e allo stesso tempo migliore di sostegno. La forma più semplice, perché non necessita particolari presupposti, l'unica condizione necessaria è il fatto di essere direttamente interessati dal problema, o di essere parenti di persone afflitte.

Ritengo l'auto mutuo aiuto la forma migliore di sostegno perché non solo si aiuta se stessi, ma anche gli altri. I gruppi di auto mutuo aiuto nascono dal bisogno e dalla necessità. Non possono e non devono essere creati da persone estranee al problema.

Gli esperti oggi presenti spiegheranno in che modo il mutuo aiuto sostenga le persone e fino a che punto può arrivare. Punti chiave della conferenza odierna saranno una visione globale della tematica e la presentazione degli effetti dei gruppi di auto mutuo aiuto attraverso la presentazione di una ricerca. Nella conferenza odierna, oltre alla presentazione delle diverse realtà delle attività dei gruppi di auto mutuo aiuto in Provincia di Bolzano con riferimento a dati statistici ed esempi pratici, si cercherà anche di mettere in risalto i possibili punti di incontro tra i gruppi di auto mutuo aiuto e l'ambito sociale e sanitario.

Spero che questa giornata sia interessante e utile per tutti noi.



1) DEFINITION / DEFINIZIONE

Proposta di una definizione dell'auto mutuo aiuto Opportunità e limiti dell'auto mutuo aiuto

Relatore: Stefano Bertoldi, Coordinatore Ass. A.M.A. Auto Mutuo Aiuto Trento

«Ciò che abbellisce il deserto», disse il piccolo principe, «è che nasconde un pozzo in qualche luogo...»

(A. De Saint-exupery, « Il piccolo principe »)

I gruppi di auto mutuo aiuto¹ stanno assumendo all'interno della realtà socio-sanitaria un rilievo crescente. Svariate patologie o stati personali di disagio o problemi comuni delle realtà locali vengono sempre più affrontati dal basso, facendo leva sulle motivazioni, l'interesse e le esperienze delle persone direttamente interessate piuttosto che sull'esclusiva presa in carico di professionisti e istituzioni. Tutti questi input di energia immessi dal basso hanno spesso comportato sviluppi impensabili per molte iniziative di cura.

I gruppi di a.m.a. presentano una forte connotazione volontaristica, in pratica si basano sulla spontaneità delle persone. Questa caratteristica se da un lato potrebbe essere elemento vincente, nello stesso momento è anche il proprio tallone d'Achille. Spesso si può constatare che, quando qualche gruppo si attiva, non riesce a farlo con sufficiente qualità o per un tempo adeguato e con la stessa facilità con cui si apre si può anche chiudere. Come risposta a questa difficoltà stanno nascendo vere e proprie agenzie di sviluppo dell'auto mutuo aiuto (che sono in sostanza strutture di facilitazione e supporto ai gruppi, in genere di terzo settore) definite *associazioni ombrello o clearing house*, cioè centri di sostegno per i gruppi di self-help.

L'auto mutuo aiuto è dato dall'insieme di «tutte le misure adottate da non professionisti per promuovere, mantenere o recuperare la salute - intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale - di una determinata comunità»² O.M.S. (Organizzazione Mondiale della Sanità)

Qualcuno lo definisce un trattamento, altri un approccio sociale, una cultura, una filosofia, una metodologia, è certamente una risorsa di crescente rilevanza nell'ambito della protezione e promozione della salute. L'O.M.S. lo annovera tra gli strumenti di maggior interesse per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per umanizzare l'assistenza socio-sanitaria, per migliorare il benessere della comunità.

Cos'è l'auto mutuo aiuto?

L'auto mutuo aiuto è un modo di trattare con i problemi che ciascuno si trova a fronteggiare di volta in volta nella propria vita: malattie, separazioni, dipendenze, lutti, disturbi alimentari, disturbi dell'umore, problemi affettivi, tensioni. Parlare di questi problemi con altre

¹ D'ora in poi sintetizzeremo auto mutuo aiuto in a.m.a. quando parleremo di gruppi

² Carta di Ottawa, 1986



persone che hanno attraversato tali esperienze può aiutarci ad affrontare le difficoltà quotidiane e ad imparare a riconoscerle per il futuro.

L'auto mutuo aiuto si fonda sull'azione partecipata delle persone, persone che hanno un problema, che però nel gruppo si attivano ed aiutano, portando qualcosa di sé, la propria storia, la propria esperienza, le conoscenze e le competenze che da tale esperienza derivano loro, le proprie risorse, cognitive ed emozionali.

L'auto mutuo aiuto fa leva sulla volontà delle persone di giocare un ruolo attivo, consapevole, responsabile nella costruzione del benessere del singolo e della collettività.

La chiave di lettura della forza e del successo dei gruppi di auto mutuo aiuto sta, come indica l'espressione stessa, nella reciprocità di risorse che ogni partecipante racchiude in sé e condivide con gli altri, nella parità e mutualità della relazione d'aiuto.

L'espressione inglese *self-help*, in italiano auto aiuto, mette in luce l'esperienza individuale di aiutare se stessi, mentre il termine auto mutuo aiuto è una definizione più completa in quanto include l'idea della mutualità e dello scambio reciproco, senso proprio ed elemento caratterizzante di questi gruppi.

Partendo dall'affermazione significativa «aiutando gli altri è un po' aiutare se stessi», si può cogliere come il concetto fondamentale dell'auto mutuo aiuto si espliciti in tre parole chiave:

- a) attivazione b) condivisione c) reciprocità

altre definizioni:

«Gruppi che offrono alle persone la possibilità di esercitare attenzione ai loro corpi, alle loro menti, ai loro comportamenti e possono aiutare altri a fare la medesima cosa. Non solo offrono supporto, ma restituiscono alla persona: una competenza, un senso di sé, un ruolo e possibilità di nuovi legami.» (L. Grosso)³

«I gruppi di self-help sono strutture di piccolo gruppo (...) di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare i bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita oppure per impegnarsi a produrre desiderati cambiamenti personali o sociali. (...)»
(Katz e Bender)⁴

"Un momento d'incontro tra persone, singole, in coppia o famiglie, unite da uno stesso problema (dipendenza, stato di bisogno, difficoltà in generale) per rompere l'isolamento, per raccontarsi le proprie esperienze di vita (gioiose o dolorose), per scambiarsi informazioni e soluzioni, per condividere sofferenze e conquiste con l'obiettivo di riscoprirsi risorsa, non solo per sé, ma per l'intera collettività." Stefano Bertoldi⁵

³ Grosso L., *Il mondo dell'auto aiuto*, articolo tratto da Animazione Sociale, Torino, n.60, 1992, pag. 23.

⁴ Silverman P., *I gruppi di auto mutuo aiuto*, Erickson ed., Trento, ristampa 1999, pag. 13, la definizione citata è di Katz A., *Self -help and Mutual Aid, An Emerging Social Movement?*, Ann. Rev. Social n. 7, 1981.

⁵ Definizione non pubblicata inserita nella dispensa della settimana di formazione per operatori di gruppi di auto mutuo aiuto tenutasi a Trento dal 17 al 21 settembre 2001, organizzata dal Centro Studi Erickson in collaborazione con l'Associazione A.M.A.ONLUS di Trento.



Criteria d'esistenza per un gruppo di auto aiuto:

- il primo proposito del gruppo è fornire supporto emotivo e informazioni riguardo allo specifico problema di cui si occupa;
- il gruppo funziona per i suoi partecipanti e grazie a loro;
- il gruppo è aperto a nuovi partecipanti;
- il gruppo s'incontra regolarmente durante l'anno;
- la partecipazione al gruppo è gratuita;
- il gruppo deve essere di facile accesso per le persone e le famiglie ⁶

Caratteristiche dei gruppi a.m.a. :

- **condividono le proprietà dei piccoli gruppi:** un numero ristretto di partecipanti (solitamente 8-10 persone) facilita l'interazione tra i soggetti, l'espressione dei sentimenti, la nascita e lo sviluppo di amicizie e relazioni profonde.
- **sono centrati su un problema e organizzati in relazione a specifici problemi.**
- **i partecipanti del gruppo tendono ad essere dei pari:** è il fatto di vivere o di aver vissuto una stessa condizione che definisce l'appartenenza al gruppo.
- **condividono obiettivi comuni**
- **l'azione è azione di gruppo:** l'energia e la forza che il gruppo è in grado di esprimere, sono sicuramente maggiori e più efficaci delle possibilità che ogni singolo partecipante ha a disposizione per la soluzione del problema.
- **aiutare gli altri è una norma espressa dal gruppo:** ognuno, con la propria esperienza e competenza, attraverso il confronto e la condivisione, trae aiuto per sé e per gli altri.
- **il potere è la leadership:** ogni decisione, cambiamento, regola è formulata, discussa e accettata democraticamente.
- **la comunicazione è di tipo orizzontale:** non ci sono modelli strutturati di comunicazione: ognuno esprime liberamente il proprio pensiero, rispettando gli altri e senza accentrare su di sé la discussione.
- **il coinvolgimento è personale:** ogni persona decide autonomamente se e come prendere parte al gruppo. Non è una decisione imposta da altri, partecipare al gruppo volontariamente aumenta la sicurezza nelle proprie capacità di scelta.
- **la responsabilità è personale:** ogni persona è protagonista del cambiamento che vuole ottenere, la persona stessa è la prima risorsa per sé e per il gruppo.
- **l'orientamento è all'azione:** le persone imparano e cambiano facendo. Uno degli scopi dei gruppi è di sperimentare nuovi stili di vita e di comportamento, nuovi modi di sentire e trasmettere i propri vissuti. Attraverso gli sforzi ed i successi conseguiti e riconosciuti dal gruppo, la persona ha la possibilità concreta di aumentare la propria autostima e di credere nelle proprie risorse.

⁶ Documento approvato dal Coordinamento Nazionale delle realtà di Auto Aiuto, scritto da Luigi Colaianni



Obiettivi comuni ai gruppi a.m.a.

- Aiutare i partecipanti ad esprimere i propri sentimenti
- Sviluppare la capacità di riflettere sul proprio comportamento
- Aumentare le capacità individuali nell'affrontare i problemi
- Aumentare la stima di sé, delle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale
- Facilitare la nascita di nuove amicizie

Processi tipici dei gruppi a.m.a.

- Un primo elemento facilitante per la persona che partecipa ad un gruppo a.m.a. è la possibilità di trovare altri che vivono lo stesso problema, il sollievo di non sentirsi solo, o di non essere il solo a provare determinati sentimenti creduti fino allora negativi. Il gruppo risponde al bisogno di appartenenza e aiuta a superare imbarazzo e vergogna.
- Nel gruppo di a.m.a. aiuto si cercano di approfondire stati d'animo e comportamenti che determinano le situazioni di disagio. In questo modo la persona raggiunge una certa padronanza di sé, si assume responsabilità e attiva quelle risorse che ritiene utili per far fronte ai problemi; acquista, così più fiducia nelle proprie capacità. In questo modo sarà in grado di adottare una nuova visione di sé come persona che ha un problema piuttosto che ritenersi un problema. Il sentirsi ascoltati ed accettati, può aumentare l'autostima dei partecipanti al gruppo dando forza di ricostruire un proprio equilibrio con se stessi e con l'esterno.
- Nel processo di aiuto reciproco la difficoltà espressa da un partecipante del gruppo diventa di tutti: è condivisa attraverso l'ascolto, l'empatia, la simpatia, il senso di comprensione e di vicinanza, attraverso consigli diretti e suggerimenti. E' espressa e condivisa una più generale tolleranza ai problemi degli altri, una disponibilità a dare e ricevere aiuto per affrontare o risolvere problemi personali e comuni.
- All'interno dei gruppi a.m.a. si dà e si riceve aiuto. Secondo il principio dell' *helper-therapy* esiste un effetto di ritorno: chi ha dato aiuto, chi si è mobilitato per gli altri, in realtà riceve aiuto e chi cerca di modificare/cambiare una persona in realtà cambia se stesso e spesso si migliora. Partecipando al gruppo una persona si trova, dunque a vivere due ruoli diversi: riceve per sé un aiuto psicologico talvolta superiore a quello che riceve chi è aiutato.
- Ogni persona è diversa dall'altra e nella discussione spesso si delineano opinioni, vissuti e idee anche molto diverse; ognuno porta il suo modo di vedere la realtà. Nel gruppo si manifesta questa pluralità di vedute, tutte egualmente legittime: è importante vedere che altre persone simili a noi possono pensarla diversamente e questo aiuta la persona ad uscire da una visione troppo rigida. Entrare a contatto con idee e concezioni diverse, può aiutare anche a modificare e ristrutturare le proprie (conflitto socio-cognitivo).
- Il gruppo di a.m.a. è un'occasione per creare nuove amicizie: attraverso il processo di *patronage* (l'interessarsi all'altro andandolo a trovare durante la settimana o telefonandogli) o di *I care* (m'importa, mi prendo cura) si creano legami più solidi. I partecipanti solitamente si distribuiscono il compito di mettere in contatto gli assenti: un modo per farsi carico di tutte le persone del gruppo.
- La conduzione del gruppo solitamente è assegnata ad un facilitatore non professionista: tutti i partecipanti partecipano al processo di crescita e maturazione del gruppo. Le azioni di aiuto dei partecipanti non avvengono solo spontaneamente ma, in alcuni casi, sono provocate o facilitate: questo è il ruolo del facilitatore.



In altre parole nel gruppo sarebbe bello...

creare un clima di amicalità e fiducia

far sì che le persone si sentano a proprio agio per parlare delle loro preoccupazioni e di quelle dei loro cari, senza timore di giudizio e di critiche

dare la possibilità alle persone di ricevere incoraggiamento sia con le parole, sia con i gesti; tutto si può dire, tutto merita di essere ascoltato

dare alle persone il riconoscimento per quanto sono riuscite a fare

promuovere un clima di speranza realistica, poiché anche se i miglioramenti della singola persona sono modesti, la famiglia nel suo insieme può imparare a fronteggiare i problemi e a vivere una vita di relativa soddisfazione

favorire l'ascolto della varietà di soluzioni attuate dalle persone che quotidianamente affrontano situazioni simili

favorire la percezione che le proprie esperienze e i suggerimenti sono straordinariamente importanti

accogliere le nuove famiglie in modo caldo e incoraggiarle a presentarsi e a parlare del problema che le ha condotte al gruppo

(da Luigi Colaiani)

I valori sono proposti nei gruppi a.m.a.

legame

All'interno del gruppo a.m.a. i partecipanti sono coinvolti in prima persona. Ognuno porta liberamente con sé la propria storia cui gli altri possono prendere parte, **ascoltando e comunicando**.

Attraverso il reciproco sostegno e il confronto delle esperienze vissute trovano un luogo dove **affrontare le proprie difficoltà**.

E' importante che ognuno trovi nel corso dell'incontro lo spazio per esprimere almeno una volta la propria opinione e/o stato d'animo.

Ogni persona presente cerca nel suo possibile di ascoltare chi parla.

Se un partecipante non può venire all'incontro, telefona ad un'altra persona e lo segnala.

fiducia

Ogni partecipante può esprimere liberamente sentimenti ed emozioni, creando un clima **empatico e solidale per tutti**. Se qualcuno è irrequieto, triste, sofferente o arrabbiato, allora si discute prima di tutto di questo aspetto; è importante aver la possibilità di motivare, senza essere giudicati, il proprio comportamento.

Se un partecipante vuole lasciare il gruppo, espone i propri motivi: da un lato per una chiarificazione sua personale e dall'altro perché è spiacevole per il gruppo se un partecipante se ne va senza fornire motivazioni.

Ogni partecipante deve avere la certezza e deve dare la sicurezza agli altri che **ciò che si dice nel gruppo non sarà portato all'esterno**.

rispetto

Ogni persona è diversa dall'altra e nella discussione si delineano opinioni, vissuti e idee anche molto diverse; ognuno porta il suo modo di vedere la realtà.

Nel gruppo si manifesta questa pluralità di vedute, tutte egualmente legittime e da rispettare. Entrare in contatto con idee e concezioni diverse può aiutare anche a modificare e **ristrutturare le proprie**.

Il tempo è prezioso per tutti; che importanza diamo noi al tempo nostro e delle altre persone?...

la puntualità dovrebbe essere sottintesa.



Quanto costa partecipare ai gruppi di a.m.a.

La partecipazione ai gruppi di a.m.a. deve essere gratuita. Generalmente i gruppi a.m.a. sono auto gestiti, non ci sono cioè interferenze esterne; in alcuni casi le associazioni Ombrello (vedi pagine successive) che si attivano per la divulgazione dei gruppi a.m.a. richiedono una quota associativa, modesta e non vincolante, per le spese di gestione e attivazione dei gruppi stessi (materiale per la pubblicizzazione del gruppo, segreteria telefonica, indirizzario dei gruppi etc...)

Chi partecipa ai Gruppi di a.m.a.?

I gruppi di a.m.a. sono formati da persone che condividono il medesimo problema, la stessa situazione stressante di vita o la stessa crisi.

I gruppi di a.m.a. sono formati da poche persone, da un minimo di 4-5 ad un massimo di 12-14. Possono partecipare al gruppo anche i familiari della persona interessata.

Una questione che accende dibattiti all'interno del mondo dell'auto mutuo aiuto è l'apertura dei gruppi a.m.a. ai facilitatori che non condividono il problema che è comune agli altri partecipanti.

Esistono, infatti, gruppi autogestiti e gruppi al cui interno è prevista la presenza del facilitatore; vediamo, di seguito come si caratterizza la sua figura.

Il facilitatore all'interno del gruppo di a.m.a.

Molte sono le espressioni con cui è denominato: operatore, facilitatore, *helper*, catalizzatore, servitore. Ciascun appellativo è corretto ed evidenzia uno specifico aspetto delle molteplici caratteristiche, abilità e funzioni che egli dovrebbe ricoprire nella sua partecipazione al gruppo.

Facilitatore è il termine più generale che indica la persona che nel gruppo si mette a disposizione e contribuisce, attraverso capacità personali e operazioni metodologiche, a facilitare il buon funzionamento del gruppo.

Perché il facilitatore in un gruppo di a.m.a.?

Ricorrente è la domanda «è sempre necessaria, indispensabile in un gruppo a.m.a. la presenza di un facilitatore?» oppure «se c'è un facilitatore non è snaturata la reale, «genuina» struttura e metodologia dell'auto mutuo aiuto?»

In risposta a questi quesiti varie sono le posizioni.

Un'interpretazione coerente, quella seguita dagli Alcolisti Anonimi e successivamente da chi ha adottato la filosofia dei *12 passi*, sostiene l'idea che un vero gruppo a.m.a. non può comprendere la presenza di un facilitatore professionale: infatti tutti i partecipanti, per essere definiti tali, dovrebbero trovarsi in uno stato di assoluta parità, accomunati dalla condivisione di un medesimo disagio, caratteristica che il facilitatore potrebbe non possedere.

Attualmente in Italia si stanno sviluppando programmi che hanno superato lo schematico e la rigidità della filosofia degli Alcolisti Anonimi. Molti gruppi a.m.a., non solo prevedono la presenza di un facilitatore al loro interno, ma lo promuovono, valorizzandolo. La metodologia dell'auto mutuo aiuto, estesa a vari ambiti di disagio, ha risentito della ricca esperienza più che positiva dei Club degli Alcolisti in Trattamento. In campo alcologico V.



Hudolin, ha aperto la partecipazione ai Club anche alle famiglie e ha introdotto la figura del facilitatore come elemento utile, benefico, di stimolo e d'aiuto ai partecipanti.

L'utilità della presenza del facilitatore va percepita anche in base ai diversi momenti che il gruppo sta vivendo nel percorso di sviluppo delle sue potenzialità. Soprattutto all'inizio di tale cammino le azioni di aiuto all'interno del gruppo non avvengono sempre e solo spontaneamente, ma spesso devono essere in qualche modo provocate, guidate, mediate: questo è il ruolo del facilitatore.

Il facilitatore nei gruppi a.m.a.

Non esiste una guida che indichi tutto ciò che un buon facilitatore deve essere; è certo però che vi sono delle qualità importanti che una persona, che intende fare il facilitatore di un gruppo, o ha già o deve sviluppare e migliorare durante la sua pratica diretta per essere d'aiuto a coloro che vi partecipano.

cosa fa?

- catalizza e facilita la comunicazione
- tutela le dinamiche di gruppo
- cura all'interno del gruppo l'accoglienza dei nuovi partecipanti
- è di aiuto nei momenti critici del gruppo

come esprime il suo essere nel gruppo?

- ha fiducia nelle possibilità intrinseche del gruppo di crescere
- ha fiducia nei singoli partecipanti del gruppo e nelle loro potenzialità
- sa ascoltare e fa sì che le persone si ascoltino
- è empatico e promuove l'empatia tra i partecipanti
- è accettante, non giudica e promuove nei partecipanti atteggiamenti, comportamenti, linguaggio non giudicante.
- deve aver raggiunto un certo grado di adattamento rispetto al problema specifico
- è in grado di parlare delle sue esperienze personali
- preferisce essere testimone piuttosto che maestro

(Acler C.)

Il facilitatore, partecipando ad un gruppo a.m.a., è inglobato nel processo di cambiamento dello stesso, maturando, assieme agli altri, un percorso di valorizzazione di sé e delle proprie capacità. In questo modo, il facilitatore, nel momento in cui si sente ed è veramente competente ed efficace, basa il suo compito su motivazioni più forti, ha a disposizione maggiori abilità e strumenti per aiutare il gruppo nella sua crescita.

La persona che intende iniziare un percorso all'interno di gruppo a.m.a. nella veste di operatore «esterno» che non condivide, cioè, il problema degli altri partecipanti ma svolge questo compito per fare un'esperienza di volontariato o per altro interesse personale, accetta di entrare in una dimensione di maturazione personale continua. E' impensabile entrare nel mondo dell'auto mutuo aiuto e non cambiare o privilegiare, come succede nell'ottica tradizionale medico-paziente, il distacco, la non implicazione, il fare ma non essere, l'osservare e dirigere, ma non partecipare.

I ruoli del facilitatore

Il ruolo del facilitatore all'interno del gruppo a.m.a. dovrebbe essere sempre attivo, ma indiretto, dovrebbe coprire, cioè un ruolo da regista (dietro le quinte) piuttosto che da attore.



Il facilitatore, nel suo ruolo di promotore di *empowerment*, deve sviluppare autonomia e non creare dipendenza (si può affermare che è tanto più incisivo quanto meno interviene).

Un operatore sociale professionale con una propria specializzazione avrà più difficoltà a mantenersi in disparte, cercando di lasciare maggiore possibilità di scelta e d'azione ai singoli, poiché deve rinunciare al suo status centrale.

Riportiamo cosa scrive Silverman al riguardo:

«Il modo in cui svolgerai il tuo ruolo di facilitatore del gruppo, sarà determinante per decidere se questa è un'esperienza di mutuo aiuto o una terapia tradizionale di gruppo. La mentalità comune degli operatori circa i fattori che determinano il cambiamento nei partecipanti di un gruppo terapeutico enfatizza il controllo professionale e l'attività professionale come essenziali ai fini del risultato. Al contrario, però, se vuoi veramente offrire ai partecipanti un'esperienza di mutuo aiuto, è necessario che cambi la tua eventuale convinzione che il tuo ruolo sia centrale nel produrre il cambiamento terapeutico. Non sei un terapeuta ma un facilitatore: devi centrare la tua attenzione e il tuo lavoro su ciò che i partecipanti del gruppo possono fare l'uno per l'altro.»⁷

Due modelli a confronto:

| <i>Autoaiuto</i> | <i>Tradizionale</i> |
|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Chi ha il problema è una persona portatrice di risorse | Chi ha il problema è un paziente o un utente |
| Si enfatizzano le risorse, la salute, il sentirsi bene | Si enfatizzano la malattia, la mancanza |
| Enfasi sulla fiducia, la volontà e l'autocontrollo | Enfasi sull'eziologia |
| Si enfatizzano i sentimenti ed effetti concreti ed immediati | Si enfatizzano conoscenza, teoria, struttura |
| Tendenza all'estemporaneità e alla spontaneità | Tendenza alla procedura standardizzata |
| Il cambiamento è dell'individuo in un contesto | Il cambiamento è individuale |
| Si costituiscono strategie basate sulla storia dei singoli | L'appartenenza ad una comunità conta relativamente |

Schema tratto da -Quaderni di animazione e formazione- M. Croce e F. Oliva (Gr. Abele)

⁷ Silverman P., *I gruppi di auto mutuo aiuto*, Erickson ed., Trento, ristampa 1999



Chi può attivare un gruppo a.m.a.?

Chiunque lo desideri e ne senta la necessità può, assieme ad altre persone, dar vita ad un gruppo a.m.a. Per un singolo cittadino reperire persone che, come lui, abbiano bisogno di un confronto con altri su un determinato problema, non è facile. Per aiutare le persone ad incontrarsi nei gruppi a.m.a. si stanno organizzando strutture pubbliche o private quali consultori, associazioni, cooperative di privato sociale, servizi di salute mentale, servizi per le tossicodipendenze etc... che hanno colto le potenzialità di questo approccio.

In questi ultimi periodi sta fiorendo in Italia da parte di parecchi Servizi Pubblici un forte interesse al mondo dell'auto mutuo aiuto.

Difficoltà incontrate dai gruppi a.m.a.

Naturalmente, come in ogni nucleo o unità sociale in cui più persone s'incontrano, entrano in relazione e si confrontano, è facile e in ogni caso «sano» che nascano alcuni punti critici e che s'instaurino determinate dinamiche a rischio.

In base all'esperienza fin qui vissuta si può affermare che le maggiori difficoltà dei gruppi a.m.a. sono legate al **senso di responsabilità** delle singole persone. Non è facile né naturale il processo di cambiamento che la «filosofia» dell'auto mutuo aiuto porta con sé. Come responsabilizzare le persone perché non sentano bisogno di cercare qualcosa o qualcuno che risolva i loro problemi? Il passaggio da stare nel gruppo, a fare gruppo, a essere gruppo è graduale e dipende dai tempi di ciascuna persona partecipante. Spesso le persone che per la prima volta si accostano all'auto mutuo aiuto, hanno l'aspettativa che il gruppo risolva i loro problemi quasi per magia, in realtà nel gruppo si cresce se c'è coinvolgimento personale e se ogni persona si attiva e si prende cura degli altri. E' un processo lento, graduale, nel gruppo si trova e si dà calore umano, disponibilità all'ascolto, amicizia e desiderio di condividere le esperienze di vita. Il senso del gruppo non sempre appare chiaro dall'inizio proprio perché si configura incontro dopo incontro.

Le persone che entrano a far parte di un gruppo, spesso cercano una guida; se all'interno del gruppo è prevista la figura del facilitatore le persone cercano in lui delle indicazioni o delle risposte.

Perché l'auto mutuo aiuto sia tale questa delega non deve sussistere, e da parte sua il facilitatore deve porre molta attenzione alle dinamiche deresponsabilizzanti.

La responsabilità si gioca attorno al compito: ognuno deve chiedersi perché ha deciso di fare un percorso di gruppo e "firmare un contratto". Il contratto deve essere esplicito, almeno verbalmente, e oltre a chiarificare i motivi e gli obiettivi per cui ci si trova, aumenta la presa di responsabilità delle persone partecipanti. Ne segue che gli obiettivi e le modalità del gruppo sono condivisi, anche interiormente, da tutti. Non avranno vita i gruppi con finalità e obiettivi imposti dall'esterno. Se ci fosse bisogno, il gruppo può riformulare il contratto iniziale purché sia condiviso da tutti.

Il facilitatore non ha la responsabilità della riuscita degli obiettivi dei singoli partecipanti, ma aiuta a far emergere le potenzialità di ognuno. In questo senso la responsabilità è personale. La frequenza regolare aiuta a capire il senso dell'auto mutuo aiuto e quindi facilita la realizzazione degli obiettivi.



Difficoltà che incontra il facilitatore che condivide il problema degli altri partecipanti

Ci sono facilitatori, che condividono il problema e sono ingabbiati dentro il loro ruolo, spesso non riescono ad essere alla pari perché non sempre trovano l'ascolto e l'aiuto che cercano semplicemente come partecipanti al gruppo. Il gruppo non si accorge che anche loro hanno bisogno di essere capiti e sostenuti.

Il facilitatore, carico di responsabilità e richieste, si perde la possibilità di essere alla pari.

Il facilitatore si sente limitato dal ruolo che gli è attribuito e quindi non riesce ad esprimere i propri sentimenti.

Un problema diverso hanno gli operatori che non condividono il problema:

A volte non riescono ad ascoltare con sufficiente empatia e capire profondamente la sofferenza degli altri perché non hanno vissuto le stesse esperienze.

Possono nascere delle difficoltà per la composizione del gruppo: l'estrema omogeneità può portare al rischio di standardizzazione e focalizzazione su un determinato problema, l'eccessiva eterogeneità può dare dispersione e incomprensione. Anche il ricambio frequente dei partecipanti, se da un lato è arricchente, dall'altra mette in pericolo la coesione di gruppo e ostacola la reciproca conoscenza.

Altre difficoltà sono legate per esempio alla presenza di una figura accentratrice, di un leader che struttura gli incontri a proprio piacere ed invade gli spazi di comunicazione altrui. Questo può succedere sia in maniera molto evidente, come nascosta o inconsapevole a tutti; in ogni caso, possono crearsi delle dinamiche negative per il gruppo. Ci sono, poi difficoltà legate all'incapacità di restare centrati sul problema; questo crea dispersività e frustrazione per la poca produttività.



2) WIRKUNG / EFFETTO

Studie: "Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität"

Referent: Prof. Dr. Herbert Janig, Universität Klagenfurt

Die befragten Selbsthilfegruppenteilnehmer

Es wurden Selbsthilfegruppenverantwortliche, Selbsthilfegruppenteilnehmer, Mitarbeiter in Gesundheitsberufen und Erkrankte ohne Selbsthilfegruppenzugehörigkeit zu den Fragestellungen der Untersuchung befragt. In der Fragebogenerhebung der 458 befragten Selbsthilfegruppenteilnehmer konnten die Angaben aus den Gruppen: Frauen nach Krebs, Anonyme Alkoholiker, Multiple Sklerose, Depression und Angst, Diabetes und Angehörige psychisch Erkrankter statistischen Analysen unterzogen werden.

Geschlecht: 70 % der Selbsthilfegruppenteilnehmer sind Frauen, 30 % Männer.

Alter: Die Hälfte der Teilnehmer an Selbsthilfegruppen ist zwischen 42 und 59 Jahre alt. Das durchschnittliche Alter der Selbsthilfegruppenteilnehmer beträgt bei den Männern 50 und bei den Frauen 52 Jahre. Die Teilnehmer aus den Frauen nach Krebs -, Angehörige von Alzheimer-Erkrankten - und HPE - Gruppen sind mit durchschnittlich 58 Jahren die ältesten Selbsthilfegruppenteilnehmer.

Familienstand: Knapp zwei Drittel der Teilnehmer an Selbsthilfegruppen sind verheiratet oder leben mit einem Partner zusammen; 15 % sind ledig, 13 % geschieden und 8 % verwitwet.

Wohnsituation: 80 % der Selbsthilfegruppenteilnehmer leben gemeinsam mit anderen in einem Haushalt, 20 % leben alleine. Am seltensten wohnen Diabetiker alleine, am häufigsten Tinnitus-Gruppenteilnehmer.

Beruf: Rund ein Drittel der Gruppenteilnehmer ist vollzeit- oder teilzeiterwerbstätig. Rund ein Fünftel ist im Haushalt tätig. Rund die Hälfte befindet sich in Pension, Frühpension oder ist arbeitslos. Bei den Anonymen Alkoholikern und den Diabetikern findet sich die höchste Zahl an Erwerbstätigen, bei den MS - und Frauen nach Krebs - Teilnehmern die geringste.

Schulbildung: Rund ein Drittel der Gruppenteilnehmer hat die Volksschule absolviert; zwei Fünftel der Befragten haben zusätzlich eine Fach- oder Berufsschule (Lehre) absolviert; ein Fünftel die Matura und rund 5 % einen Hochschulabschluß. Deutlich häufiger weisen MS - Gruppenteilnehmer (Multiple Sklerose) und Anonyme Alkoholiker einen Hochschulabschluß auf als andere. Teilnehmer, die nur die Volksschule absolviert haben, kommen bei den D&A - Gruppen (Depression und Angst) deutlich häufiger und bei den HPE - Gruppen deutlich seltener vor.

Erkrankungs- und Teilnahmedauer

Erkrankungsdauer: Im Durchschnitt sind die Selbsthilfegruppen-Teilnehmer etwas mehr als 12 Jahre erkrankt und kennen ihre Diagnose seit zehn Jahren. Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind aber beträchtlich: die Anonymen Alkoholiker sind seit 16 Jahren erkrankt und kennen ihre Diagnose seit elf Jahren. Diabetiker sind im Durchschnitt ebenfalls fast 16 Jahre erkrankt, kennen aber ihre Diagnose schon mehr als 15 Jahre. Hingegen geben Frauen nach Krebs - Teilnehmerinnen an, durchschnittlich seit sechseinhalb Jahren erkrankt zu sein und auch ihre Diagnose seit dieser Zeit zu kennen.

Teilnahmedauer: Die Dauer der Teilnahme an Selbsthilfegruppen beträgt im Durchschnitt rund 5 Jahre, schwankt aber zwischen 1½ Jahren bei Tinnitus - Gruppen, 1¾ Jahren bei D & A



Gruppen und über 5¾ Jahren bei Anonymen Alkoholikern, 7 Jahren bei Diabetikern und 8 Jahren bei den Gruppen der Angehörigen behinderter Kinder.

Die Latenz - der Zeitraum zwischen dem Kennen der Diagnose und der erstmaligen Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe - beträgt im Durchschnitt fast fünf Jahre und schwankt zwischen 1½ Jahren bei den Frauen nach Krebs und 8 Jahren bei den Diabetikern.

Die befragten Selbsthilfegruppenteilnehmer sind in der Mehrheit eifrige Besucher der Gruppentreffen, tendenziell am höchsten ist die "Besuchsdisziplin" bei den Anonymen Alkoholikern.

Zeitaufwand für Aktivitäten in der Selbsthilfegruppe

Den größten Zeitaufwand nehmen bei den Gruppentreffen der gegenseitige Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Erkrankung, das Plaudern und die Gespräche in der Gruppe über die eigenen Gefühle ein. Deutlich weniger - aber immer noch relativ viel Zeit - wird für Informationen durch Fachleute, die beruflich mit der jeweiligen Krankheit beschäftigt sind, aufgewendet. Der geringste Zeitaufwand in den Gruppen wird für Geselligkeiten, wie Ausflüge und sportliche Tätigkeiten, die Öffentlichkeitsarbeit und Entspannungsübungen aufgewendet.

Die Unterschiede zwischen den Gruppen im Zeitaufwand für die verschiedenen Aktivitäten sind beträchtlich. Während die Frauen nach Krebs immer wieder Fachleute einladen, um sich über neue Behandlungsmöglichkeiten o.ä. informieren zu lassen, spielt dies bei den Anonymen Alkoholikern vergleichsweise keine Rolle. Am meisten Zeit wenden die D&A - Gruppen, die Frauen nach Krebs und die Anonymen Alkoholiker für Gespräche über die eigenen Gefühle auf. Bei Diabetikern und MS - Gruppen sind solche Gespräche weit weniger wichtig. Frauen nach Krebs und MS - Gruppen scheinen noch am ehesten für Geselligkeiten aufgeschlossen zu sein, wesentlich weniger als D&A - Gruppen. Für die Öffentlichkeitsarbeit und die Interessenvertretung wird in den Gruppen von ihren Teilnehmern relativ wenig Zeit aufgewendet, diese Arbeit fällt in den meisten Fällen den Gruppenverantwortlichen zu.

Selbstdarstellung von Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen stellen in schriftlichen Unterlagen - Prospekten, Ankündigungen - ihre Arbeit dar, welche Aktivitäten in den Selbsthilfegruppen ausgeführt werden, um die Öffentlichkeit zu informieren und um Patienten zur Teilnahme anzuregen. Drei Viertel der dort angegebenen Tätigkeiten in den Gruppen beziehen sich auf "Binnenaktivitäten": Information, Beratung, gegenseitige Hilfestellung und wechselseitiger Erfahrungs- und Meinungsaustausch, aber auch Selbststärkung und Bewältigungsverhalten. Andere Aktivitäten werden in deutlich geringerem Umfang angegeben: Durchsetzen von Forderungen nach verbesserten Therapiemöglichkeiten, Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Therapeuten sowie die Information der Öffentlichkeit. Selbsthilfegruppen orientieren sich in ihren schriftlichen Selbstdarstellungen an der herkömmlichen Aufgabe von Selbsthilfegruppen - nämlich ihren Teilnehmern Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Der Wunsch, die Öffentlichkeit aufzusuchen und sie über die Krankheit und die Folgen zu informieren, ist gruppenspezifisch recht unterschiedlich ausgeprägt. Während sich die Anonymen Alkoholiker ihrer Bezeichnung entsprechend verhalten, suchen andere Gruppen - z.B. Morbus Bechterew oder Tinnitus - diese Öffentlichkeit auf, um sie über ihr Leiden und ihre Arbeit zu informieren.

Motiv und Anlaß, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen

Drei Beweggründe, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen, werden am häufigsten genannt: Die tiefe Verzweiflung und das Alleingelassensein nach der Diagnose bzw. Operation; das Bedürfnis



Hilfe zu erhalten und selbst zu helfen und drittens, der Wunsch andere Betroffene kennenzulernen und mit ihnen Meinungen, Erfahrungen und Informationen auszutauschen. Viele Teilnehmer an Selbsthilfegruppen kommen durch Informationen in den Medien, durch Mitarbeiter im Gesundheitswesen oder durch Betroffene zu ihrer Gruppe.

Das AEIOU von Selbsthilfegruppen

Die Funktion von Selbsthilfegruppen kann aufgrund der Aussagen von Selbsthilfgruppen-Verantwortlichen mit fünf Begriffen umschrieben werden:

A wie Auffangen: neue Gruppenteilnehmer, die oft deprimiert, desorientiert sind und sich alleingelassen fühlen, werden in der Gruppen "aufgefangen", sie können ihr Leid schildern und sich darstellen, um ihnen die Angst zu nehmen und ihnen das Gefühl zu geben, nicht alleine zu sein.

E wie Ermutigen: Teilnehmer erhalten das Gefühl, es auch zu schaffen, mit der neuen Situation fertig zu werden.

I wie Informieren: die betroffenen Teilnehmer erhalten professionelle Informationen durch Vorträge von Fachleuten, Literaturhinweise u.a.

O wie Orientieren: Teilnehmer an Selbsthilfegruppen können sich durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch und das Kennenlernen von anderen Menschen, die an der gleichen Erkrankung leiden, orientieren. Sie lernen, ihre eigene Situation zu relativieren, ihre Ansprüche und Erwartungen an sich, an ihre unmittelbaren Mitmenschen und an die Professionisten im Gesundheitswesen neu auszurichten und gewinnen so Lebensqualität zurück und können Strategien für erfolgreiches Bewältigungsverhalten aufbauen.

U wie Unterhalten: Neben den "fachlichen" Kontakten, die sich auf die Erkrankung und ihre Bewältigung beziehen, sind auch gesellschaftliche, freundschaftliche Bindungen der Gruppenteilnehmer untereinander durchaus erwünscht - wenngleich eine Selbsthilfegruppe kein "Kaffeekhausklatsch" sein sollte.

Die Beziehungen von Selbsthilfegruppen nach "außen"

Die Mehrheit der Selbsthilfegruppen möchte - nach Ansicht ihrer Verantwortlichen - ihre Anliegen gegenüber einer fachlichen, einer Patienten- und einer allgemeinen Öffentlichkeit transportieren. Dabei geht es um das Bekannt machen von Krankheitsbildern, die Durchsetzung von berechtigt erscheinenden Anliegen, um die Bewußtseinsbildung über Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten, und nicht zuletzt um die "Anwerbung" neuer Patienten für die Selbsthilfegruppen.

Der - so vorhanden - landesweite Dachverband wird im allgemeinen als große Hilfe erlebt, sofern er den einzelnen Selbsthilfegruppen hilft, sie bei ihrer Arbeit zu unterstützen und ihre Selbstständigkeit nicht beeinträchtigt.

Die Gruppen selbst haben, sofern sie nicht zusätzlich in einem eigenen krankheitsspezifischen Landes- oder Bundesverband organisiert sind, untereinander wenig Kontakt.

Die Beziehungen zu Mitarbeitern im Gesundheitswesen - speziell und besonders - zu Ärzten sind ambivalent. Viele Teilnehmer an Selbsthilfegruppen sind mit der Behandlung und Betreuung, die sie seitens der Ärzte in Krankenhäusern erfahren haben, unzufrieden: hier werden mangelnde Gesprächskultur, zu geringes Spezialwissen über die Begleitumstände der Erkrankung, zu geringe Erfahrung mit bestimmten Erkrankungen, aber auch Unwilligkeit und Inkompetenz bei der erwünschten oder erforderlichen Aufklärung angesprochen. Das wird in vielen Gruppen dadurch ausgeglichen, dass Ärzte, die das Vertrauen und die Wertschätzung der Teilnehmer erhalten zu den Gruppentreffen eingeladen werden, um sich von ihnen über den Stand der medizinischen Entwicklung, neue Behandlungsmöglichkeiten u.a. aufklären und



informieren zu lassen. Diese Ärzte, die sich der Herausforderung durch Selbsthilfegruppen stellen und sich nach deren Ansicht bewähren, werden als kompetente Informanten geschätzt.

Der Blick von außen

Studierende in Gesundheitsberufen schätzen im wesentlichen den Aufgaben- und Tätigkeitsbereich von Selbsthilfegruppen ähnlich ein, wie dies die Teilnehmer an den Gruppen selbst tun. Sie nehmen an, dass Gespräche über die eigenen Gefühle und der gegenseitige Erfahrungsaustausch die meiste Zeit der Gruppen in Anspruch nimmt. Dieser Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Erkrankung, die Gespräche über die eigenen Gefühle in der Gruppe, aber auch das informiert werden durch Fachleute ist den Gruppenteilnehmern am wichtigsten. Am wenigsten wichtig und zeitaufwendig schätzen die Studierenden in Gesundheitsberufen die Öffentlichkeitsarbeit und Geselligkeiten ein.

In der Einschätzung der Wichtigkeit von Personen und Institutionen für das Wohlbefinden und die Lebensqualität werden an oberster Stelle die (Ehe-, Lebens-) Partner, die Eltern und die Kinder genannt. Erst danach folgen die professionellen Helfer aus dem Gesundheitswesen. Die Einschätzung, die Studierende in Gesundheitsberufen über die Wichtigkeit anderer Personen für das Wohlbefinden der Selbsthilfegruppenteilnehmer abgeben, gleicht jener von Gruppenteilnehmern. Nur in zwei Punkten unterscheiden sie sich deutlich: Studierende überschätzen die Rolle von Psychologen, Psychotherapeuten und Beratungsstellen zur Förderung des Wohlbefindens und der Lebensqualität von Selbsthilfegruppenteilnehmern und sie schätzen die Stärkung des Selbstbewußtseins der Gruppenteilnehmer gegenüber den Ärzten nicht so hoch ein.

Veränderungen durch die Selbsthilfegruppen-Teilnahme

Selbsthilfegruppen befriedigen das Informationsbedürfnis und die sozial-emotionalen Bedürfnisse von Patienten nach einem belastenden (unvorhergesehenen) kritischen Lebensereignis. Selbsthilfegruppenteilnehmer erleben die Tatsache, dass sie mehr über ihre Krankheit und ihre Behandlungsmöglichkeiten Bescheid wissen, als die stärkste Veränderung ein. Fast gleich wichtig ist es ihnen aber, sich weniger isoliert und mit ihrer Krankheit besser verstanden zu fühlen. Damit werden der Informationscharakter der Gruppen und ihre sozial-emotionale Aufgabe angesprochen. Kaum weniger wichtig ist die Stärkung des Selbstbewußtseins, allgemein und im Auftreten gegenüber Ärzten. Dem Freizeitverlust durch die Teilnahme an Gruppenaktivitäten messen die Teilnehmer einen geringen Stellenwert bei. Er wird durch den subjektiven Gewinn an Wohlbefinden, Bewältigungskompetenz, Information, Selbstbewußtsein und Verstandenwerden durch andere reichlich kompensiert.

Langjährige Teilnehmer an Selbsthilfegruppen nehmen an sich stärkere Veränderungen wahr: sie können mit ihrer Krankheit besser umgehen, wissen besser über ihre Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten Bescheid, haben weniger Angst vor der Krankheit und erleben sich allgemein und gegenüber Ärzten selbstbewußter. Die Veränderungen sind auch umso stärker, je regelmäßiger, "disziplinierter" sie die Gruppentreffen besuchen, je rascher nach der Diagnose die Teilnahme beginnt und je größer die Aufnahmebereitschaft der Gruppe ist. Der konsequente Besuch der Gruppentreffen und der frühe Zeitpunkt des Einstiegs in die Selbsthilfegruppe hängen stark mit größerer Informiertheit zusammen, vermitteln mehr Kompetenz im Umgang mit der Krankheit und ihren Behandlungsmöglichkeiten und fördern die Freude und den Lebensmut. Schwer ist es, die Ursache-Wirkung-Beziehung zu klären: ob jene regelmäßig in den Gruppen aktiv bleiben, die besser informiert sind und höhere Kompetenz aufweisen oder eben umgekehrt.

Zwei Aktivitätsformen sind es, welche die stärksten subjektiv erlebbaren Veränderungen hervorrufen: es sind dies die Gespräche in der Gruppe über die eigenen Gefühle und der



gegenseitige Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit der Krankheit. Wenig wichtig für das Ausmaß der Veränderungen, das man durch die Gruppe erlebt, sind das Plaudern und die diversen Entspannungsübungen.

Je wichtiger die Selbsthilfegruppe genommen wird, desto stärker werden auch die durch sie bewirkten Veränderungen erlebt: man kann mit der Krankheit und ihren Folgen besser umgehen, man hat mehr Freude und Lebensmut gewonnen, man ist selbstbewußter geworden, man fühlt sich besser verstanden und weniger isoliert. Jene Teilnehmer, die ihre Selbsthilfegruppe wichtig nehmen, erleben einen unschätzbaren Zugewinn an Kompetenz, Lebensmut und Wohlbefinden.

Die Veränderungen, die Teilnehmer an Selbsthilfegruppen erleben, sind von Gruppe zu Gruppe verschieden: Frauen nach Krebs und Anonyme Alkoholiker scheinen die stärksten Veränderungen zu erleben: sie kennen sich nicht nur mit ihrer Krankheit und den spezifischen Behandlungsmöglichkeiten besser aus und können so mit ihr besser umgehen, sie erleben sich auch - gegenüber Ärzten - deutlich selbstbewußter. Sie erleben sich informierter, einflußreicher und kompetenter.

Anders die Teilnehmer an D&A - Gruppen: sie betonen die sozial-emotionale Funktion der Gruppen. Sie empfinden sich durch die Gruppenteilnahme weniger isoliert, von anderen Menschen besser verstanden und haben Möglichkeiten gefunden, besser mit ihrer Krankheit umzugehen.

Diabetiker betonen, dass bei ihnen die Informationsaufgabe der Selbsthilfegruppe im Vordergrund steht: sie wüßten nun deutlich besser über ihre Erkrankung, die damit verbundenen Behandlungsmöglichkeiten Bescheid, könnten damit besser umgehen und seien zudem gegenüber Ärzten selbstbewußter.

Bei MS-Gruppenteilnehmern scheinen die erlebten Veränderungen deutlich geringer auszufallen als bei den anderen Gruppen. Am stärksten erleben sich die Frauen nach Krebs und die Anonymen Alkoholiker durch die Gruppenteilnahme verändert. Die Patienten der D&A - Gruppen erleben im Verhalten gegenüber den Ärzten den geringsten Zugewinn an Kompetenz.

Persönlichkeit und Kompetenzerleben

Selbsthilfegruppenteilnehmer unterscheiden sich in ihrer Persönlichkeitsstruktur im allgemeinen nicht von der Gesamtbevölkerung, allenfalls tendenziell, indem sie eher zu systematisch vorgehendem und diszipliniertem Verhalten neigen sowie eher mitfühlend und einfühlsam sein dürften. Die Teilnehmer der verschiedenen Gruppen unterscheiden sich verständlicherweise in der Ausprägung der Persönlichkeitsdimensionen; so tendieren die Teilnehmer der D&A - Gruppen zu größerer Zurückgezogenheit und geringerem Optimismus, aber auch zu erhöhter Besorgtheit und zu Verunsicherung bei Streßsituationen als andere Gruppenteilnehmer.

Langjährige Teilnehmer an Selbsthilfegruppen tendieren zu größerer Ausgeglichenheit und angemessenerer Reaktion auf Streßsituationen. Je regelmäßiger jemand an den Treffen seiner Selbsthilfegruppe teilnimmt, desto systematischer und zuverlässiger geht er vor und desto mehr ist er auch an anderen Menschen interessiert. Ob jemand alleine oder mit anderen gemeinsam in einem Haushalt lebt hat ebensowenig wie das Alter einen Einfluß auf die untersuchten Persönlichkeitsdimensionen.

Es ist sicher nicht so, dass die Teilnehmer der Selbsthilfegruppen diese (nur) aufsuchen, weil sie diese zur Befriedigung von Sozialkontakten benötigen würden. Sie werden von ihren Teilnehmern nicht als Ersatz für mangelnde Sozialkontakte "mißbraucht" und sie sind ebensowenig "gesundheitliche Wärmestuben", sondern erfüllen ein spezifisch gesundheitsförderndes Bedürfnis ihrer Teilnehmer. Selbsthilfegruppen sind aber zumindest eine vorübergehende Hilfe, um Ausgrenzung zu vermeiden. Sie tragen ganz entscheidend zur



Stärkung der Bewältigungsressourcen ihrer Teilnehmer durch Vermehrung des Wissens und der Erfahrung, durch Stärkung der Kompetenz und Sicherheit bei.

Hier wie in den anderen Fällen der korrelativ erhobenen Zusammenhänge stellt sich freilich die Frage, ob dies eine Wirkung des Engagements in der Gruppe ist oder ob es nicht umgekehrt eine Folge der Autoselektion der Gruppen ist, dass eben nur jene, die diszipliniert und personenorientiert sind, auch regelmäßig die Gruppentreffen besuchen. Wer aber bereit ist, sich um seine Angelegenheiten zu kümmern, sich für sich selbst zu engagieren und offen ist für neue Erfahrungen, läßt auch andere an seinem Engagement und seiner Zuversicht teilhaben.

Während die Teilnahme an Selbsthilfegruppen kaum eigentliche Persönlichkeitsveränderungen bewirkt, hängt umgekehrt der subjektive "Gewinn", den ein Teilnehmer aus seiner Mitarbeit an der Selbsthilfegruppe zieht, entscheidend von seiner Persönlichkeitsstruktur ab: extravertierte - personenorientierte, gesellige - Menschen erleben wesentlich stärkere Veränderungen durch die Gruppenteilnahme als introvertierte Teilnehmer. Andererseits bewirken Selbsthilfegruppen bei besonders wissbegierigen und "erfahrungshungrigen" Menschen offenbar keine besonderen Veränderungen: Sie kennen mehrere, ebenso wirksame Möglichkeiten sich zu informieren, Bewältigungsstrategien zu erwerben und Anerkennung bei anderen Menschen zu finden.

Der Zeitpunkt des Beitritts zur Selbsthilfegruppe hat einen starken Zusammenhang mit der Einschätzung des Stellenwerts äußerer Einflüsse auf das eigene Leben. Kurzzeitig erkrankte Selbsthilfegruppenteilnehmer machen tendenziell ein undefinierbares "Schicksal" für ihre Situation verantwortlich, bei ihnen stellt sich im Laufe der Teilnahmedauer so etwas wie eine "Beruhigung" ein, sie kommen immer besser mit ihrer Erkrankung zurecht und können sie in ihre Persönlichkeit integrieren. Anders bei schon länger Erkrankten: hier zeigt sich der umgekehrte Effekt. Während sie zu Beginn der Gruppenteilnahme tendenziell weniger ihr Schicksal oder Pech für ihre Situation verantwortlich machen, lernen sie mit zunehmender Teilnahmedauer eben dieses. Kurz und lang Erkrankte gleichen innerhalb weniger Jahre ihr Urteil über die Rolle des "Schicksals" bzw. wichtigen anderen Personen an und es entspricht dann der allgemein üblichen Einschätzung.

Wohlbefinden und Lebensqualität

Den wichtigsten Beitrag zum Wohlbefinden und zur subjektiv erlebten Lebensqualität tragen Partner, Kinder und Selbsthilfegruppe bei. Die Selbsthilfegruppe wird als gleich wichtig für das Wohlbefinden und die Lebensqualität gesehen wie die eigenen Kinder und die Partner. Diese drei Personengruppen sind mit Abstand die wichtigsten für die Selbsthilfegruppenteilnehmer. Danach folgen der Leiter der Selbsthilfegruppe, die professionellen Helfer aus dem Gesundheitsbereich - vor allem Fachärzte und Praktische Ärzte - Freunde sowie andere Einrichtungen und Personen im Gesundheitswesen: Krankenhaus, Beratungsstellen, Psychologen und Psychotherapeuten.

Der Stellenwert, den die Selbsthilfegruppe für das Wohlbefinden des einzelnen Teilnehmer hat, hängt weitgehend von der Person des Gruppenleiters ab: gelingt es ihm ein akzeptierendes Gruppenklima aufzubauen, wertvolle Informationen weiterzugeben und die Teilnehmer zu Erfahrungs- und Gefühlsaustausch anzuregen, dann hat er die wesentlichen Voraussetzungen geschaffen, dass die Selbsthilfegruppe entscheidend zur Lebensqualität ihrer Teilnehmer beiträgt. Ihnen kann es gelingen jene Bedingungen zu schaffen, die es ermöglichen, sich in seiner neuen - durch Krankheit, Behinderung oder Betroffenheit hervorgerufenen - Befindlichkeit darzustellen, ohne "wenn" und "aber".

Die relative Bedeutung von Ärzten, Psychologen u.a. ändert sich mit zunehmender Erkrankungs- bzw. Teilnahmedauer an Selbsthilfegruppen. Die Wichtigkeit des Facharztes und des Praktischen Arztes für die Erhaltung des eigenen Wohlbefindens wird im allgemeinen recht hoch bewertet, höher als jene von Krankenhäusern, Beratungsstellen, Psychologen und



Psychotherapeuten. Während aber die Bedeutung der Fachärzte für Selbsthilfegruppenteilnehmer auch bei längerer Erkrankungsdauer gleich hoch bleibt, verlieren Beratungsstellen, Psychologen und Psychotherapeuten an Einfluß auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität.

Interessant ist auch, dass jene Patienten, die schon lange erkrankt sind und ihre Diagnose schon mehr als fünf Jahre kennen, aber erst kurz an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen, im allgemeinen die Bedeutung von Ärzten weniger wichtig für ihre Lebensqualität einschätzen, als jene Patienten, die schon länger an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Möglicherweise haben Patienten, die schon länger erkrankt sind und eine "Patientenkarriere" hinter sich haben, gewisse Frustrationen gegenüber professionellen Helfern aufgebaut. Langjährige Selbsthilfegruppenteilnehmer haben hingegen schon gelernt, ihr Leben mit der Erkrankung und die Rolle, die professionelle Helfer dabei spielen können mit Unterstützung der Selbsthilfegruppe realistisch zu beurteilen.

Gesundheit

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität - hier: Gesundheitszustand - wird von den Selbsthilfegruppenteilnehmern teilweise recht positiv beurteilt: besonders hoch werden die soziale und körperliche Funktionsfähigkeit und das psychische Wohlbefinden eingeschätzt; niedriger der aktuelle Gesundheitszustand, die Vitalität und die körperliche Rollenfunktion, also das Ausmaß in dem der körperliche Gesundheitszustand Aktivitäten beeinträchtigt.

Der aktuelle Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden der Selbsthilfegruppenteilnehmer steigt mit zunehmender Dauer der Teilnahme an den Gruppenaktivitäten. Vor allem jene Selbsthilfegruppenteilnehmer, die noch nicht lange erkrankt sind und sich schon bald nachdem sie ihre Diagnose erfahren haben, einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben, beurteilen ihren aktuellen Gesundheitszustand deutlich besser, berichten über ein hohes Ausmaß an psychischem Wohlbefinden und über positive Gestimmtheit, verglichen mit jenen Patienten, die später - mehrere Jahre nach Beginn der Erkrankung - zur Selbsthilfegruppe gekommen sind.

Die Atmosphäre in der Selbsthilfegruppe hängt mit dem Gesundheitszustand ihrer Teilnehmer zusammen: die Geborgenheit, die jemand in der Gruppe erlebt, ob er von den anderen anerkannt wird und das Gefühl, anderen auch wirklich helfen zu können, etwas zur Gruppe beitragen zu können, wirkt sich auf das psychische Wohlbefinden positiv aus. Teilnehmer aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen erleben aber ihren Gesundheitszustand durchaus unterschiedlich: während die Teilnehmer der Anonymen Alkoholiker sich einen weit besseren Gesundheitszustand als andere Selbsthilfegruppenteilnehmer zuschreiben, erleben ihn die MS - Gruppenteilnehmer, vor allem was ihre körperliche Funktionsfähigkeit und Rollenzuschreibung betrifft, vergleichsweise weniger gut. D&A - Gruppenteilnehmer erleben sich körperlich aktiv und kräftig, aber weniger vital. Frauen nach Krebs hingegen erleben keinerlei Beeinträchtigung ihrer sozialen Beziehungen durch ihre Erkrankung, spüren aber, dass ihr körperlicher Gesundheitszustand weniger an Aktivitäten zuläßt, im Vergleich dazu wie sie es bisher gewohnt waren.

Zur Ursachenklärung wurde ein Vergleich von Teilnehmern und Nicht-Teilnehmer an Selbsthilfegruppen bei MS-Patienten vorgenommen. Teilnehmer an Selbsthilfegruppen schätzen ihre körperliche Leistungsfähigkeit deutlich geringer ein und berichten über mehr körperlich bedingte Schmerzen als die nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmenden. Das hängt mit dem fortgeschrittenen Erkrankungszustand, aber auch dem höheren Lebensalter und den damit verbundenen körperlichen Belastungen der befragten Teilnehmer an den MS-Selbsthilfegruppen zusammen.



Auffallend ist aber die Tatsache, dass sich die beiden Gruppen in verschiedenen Gesundheitsaspekten nicht voneinander unterscheiden. Trotz längerer Erkrankung, größerer körperlicher Schmerzen, geringerer körperlicher Funktionstüchtigkeit ist es so, dass die Selbsthilfegruppenteilnehmer ein gleich hohes psychisches Wohlbefinden aufweisen, sich in gleicher Weise vital empfinden und ihren allgemeinen Gesundheitszustand gleich gut beschreiben wie die Nicht-Teilnehmer an Selbsthilfegruppen. Auch der krankheitsbedingte körperliche Zustand und die emotionale Gestimmtheit behindern ihre normalen sozialen Aktivitäten in gleicher Weise. Diese relativ positive Einschätzung der Gruppenteilnehmer im Vergleich zu den Nicht-Gruppenteilnehmern könnte durchaus auf den Einfluß der Aktivitäten und die Stützung innerhalb der Selbsthilfegruppen zurückzuführen sein.

Abschließende Bewertung

Angehörige, Behinderte, Patienten - das Spektrum der Betroffenheit, das jemanden zu einer Selbsthilfegruppe führt, ist breit. Die Bandbreite der Erfahrungen von Angehörigen, Behinderten und Patienten in Selbsthilfegruppen ist noch größer: Es geht darum, die Angst zu verlieren, Leid zu ertragen, mit Beschädigung zurechtzukommen, Gelassenheit zu üben, Verzweiflung abzubauen, Selbstwert zu erleben, zur Echtheit zu finden, Peinlichkeit zu überwinden, mit Beschämung fertig zu werden, medizintechnische Hilfen zu optimieren, Selbstvertrauen zu gewinnen, sich mit Schuld auseinander zu setzen - viele Zugänge und Erfahrungspotentiale für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen.

So unterschiedlich die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in ihrer Gruppendynamik, ihrem Auftreten, ihrer Organisationsform u.a. sein mögen, einige Merkmale sind ihnen allen gemeinsam: in ihnen treffen sich Menschen, die durch ihre spezifische Leidenserfahrung ihre Eigenverantwortung erkennen und in der Gruppe individuelle Bewältigungsstrategien suchen. Selbsthilfegruppenteilnehmer erleben ihre Krankheit offenbar nicht als "Feind", den es zu bekämpfen und zu vernichten gilt, sie haben gelernt, ihre Erkrankung bzw. Behinderung in ihre Persönlichkeit zu integrieren, ihr Leben neu zu orientieren, größere Authentizität zu erlangen und können ihrer neuen Lebenssituation auch etwas Positives abgewinnen.

Selbsthilfegruppen operieren in einem labilen Gleichgewicht zwischen individualistischer Vereinzelung und kollektiver Vereinnahmung. Ihre Sensibilität gegenüber Vereinnahmung ist allgemein stark ausgeprägt, sie kommt aber auch nicht von ungefähr.

Aus der Forschung über kritische Lebensereignisse ist bekannt, dass unvorhersehbare Lebensereignisse mit traumatisierenden Folgen leichter bewältigt werden und weniger belastend erlebt werden, wenn man für sie Mitverantwortung übernehmen kann und sie dadurch kontrollierbar werden. Ähnliches dürfte wohl auch bei Selbsthilfegruppenteilnehmern der Fall sein. Sie lernen Verantwortung zu übernehmen und sind in der Lage ein Stück authentischer zu werden. Sie nützen offenbar die Chance, sich für die eigene Gesundheit, das körperliche, soziale und psychische Wohlbefinden verantwortlich zu fühlen. Vielfach vertreten sie eine sehr individualistische oder gar radikale Perspektive, sind "positive Egoisten", wie ein Teilnehmer es bezeichnet.

Selbsthilfegruppen haben in einem traditionellen Pathogenesemodell mit seiner Fixierung auf Risikofaktoren - und der damit verbundenen Anschauung, dass allein die Medizin den zu Schaden gekommenen Patienten wiederherstellt - keinen Platz. In modernen Anforderungs-Ressourcenmodellen der Gesundheit (vgl. Becker 1997) wird die Unterstützung durch externe und interne Ressourcen als notwendig erachtet, um die Anforderungen, die zur Erhaltung und Förderung von Gesundheit erforderlich sind, bewältigen zu können. Selbsthilfegruppen verfügen über viele solcher gesundheitsförderlicher Ressourcen: sie sind in der Lage ein stabiles, gesellschaftlich anerkanntes Umfeld zu gewährleisten und sind in der Lage für den einzelnen in



der Gruppe Anerkennung und Hilfeleistung zu ermöglichen. In diesem Bereich zwischen privat und öffentlich werden die mitgebrachten Kompetenzen angeregt, gefördert und gestützt.

Selbsthilfegruppen sind weder eine Alternative zur medizinischen Behandlung, noch können sie als komplementäre Entwicklung im Gesundheitswesen verstanden werden, denn sie sind kein Ersatz für andernorts im Gesundheitswesen nicht geleistete Arbeit. Sie erbringen eine neue, zusätzliche Leistung im Gesundheitswesen. Sie kommen dem Bedürfnis vieler Menschen entgegen, selbständig zu sein, auf sich selbst zu schauen („mündiger Patient“) und eigenverantwortlich für seine Gesundheit zu sorgen. Insofern erfüllen sie möglicherweise promethische Aufgaben, sind Vorboten des Modellfalles zukünftiger Patienten, die viel an Eigenvorsorge und Eigenverantwortung übernehmen werden müssen.

Selbsthilfegruppen sind sicher auch ein demografisch-gesellschaftliches Phänomen: langsam wachsen jene Generationen zu Patienten und damit potentiellen Selbsthilfegruppenteilnehmern heran, die im Laufe ihrer Sozialisation gelernt haben, für sich selbst einzutreten, ihre Wünsche zu artikulieren und sich immer weniger mit der traditionellen Abhängigenrolle des Patienten zufrieden geben (Stichwort: "Patient als Kunde"). Sie tendieren immer mehr dazu, sich als "Profis" für ihre Gesundheit bzw. Krankheit zu erleben. Somit entsteht auch eine neue Qualität des Patient-Seins.

Die Ottawa Charta beschreibt Gesundheitsförderung als einen Vorgang, bei welchem allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen ist, damit sie zur Stärkung ihrer Gesundheit befähigt werden. Selbsthilfegruppen sind ein Spezialfall der Gesundheitsförderung in einer zunehmend individualisierten und scheinbar orientierungslosen Zeit. Ihre Teilnehmer wehren sich dagegen, durch ihre Krankheit oder Behinderung Ausgestoßene der Gesellschaft zu sein. Sie stellen durch ihre Existenz eine Provokation des Gesundheitswesens und der Öffentlichkeit dar, in der noch immer das Krankheits- vor dem Gesundheitsdenken Vorrang hat. Selbsthilfegruppen und ihre Teilnehmer leben die These einer mit objektiven Beurteilungskriterien nicht unbedingt zusammenhängenden Lebensqualität.

Literatur:

FOND GESUNDES ÖSTERREICH: Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Sigis-Doku, 2002.



3) REALITÄTEN / REALTÀ

Darstellung der Ziele, Aufgabenbereiche, Schwerpunkte der Dienststelle für Selbsthilfegruppen

**Referentinnen: Dipl. Soz. Ass. Irene Gibitz und Dr. Julia Kaufmann,
Mitarbeiterinnen der Dienststelle für Selbsthilfegruppen**

Einleitung

Die Dienststelle für Selbsthilfegruppen wurde 2002 im Auftrag der Autonomen Provinz Bozen errichtet und ist im Dachverband der Sozialverbände Südtirols angesiedelt.

Sie versteht sich als zentrale Informationsstelle für alle am Thema Selbsthilfe interessierten Personen, als eine Einrichtung zur Stärkung, Unterstützung und Koordinierung der Selbsthilfetätigkeit in der Provinz Bozen. In diesem Sinne erfasst sie die Selbsthilfegruppentätigkeit in der Provinz, wie auch den Bedarf an Selbsthilfegruppen, kann Lücken im Versorgungssystem aufzeigen und geeignete Maßnahmen vorschlagen.

Zielgruppen der Dienststelle für Selbsthilfegruppen:

- interessierte Personen
- alle Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet der Provinz Bozen
- Fachleute im Sozial- und Gesundheitsbereich
- Öffentlichkeit

Aufgabenbereiche der Dienststelle für Selbsthilfegruppen:

1) Information und Beratung von Selbsthilfeinteressierten

Die Dienststelle informiert, berät und unterstützt Menschen, die sich über bestehende Selbsthilfegruppen informieren oder sich einer Selbsthilfegruppe anschließen möchten. Es gilt Erwartungen, Ängste und Vorbehalte abzuklären, ob z.B. die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe den momentanen Bedürfnissen entsprechen kann, oder eine Weitervermittlung an Fachdienste sinnvoller erscheint. Falls es im spezifischen Fall keine Selbsthilfegruppe für den Interessierten gibt, wird mit ihm gemeinsam abgeklärt, ob eine Neugründung in Zusammenarbeit mit der Dienststelle oder ev. anderen Stellen sinnvoll und möglich ist.

2) Beratung und Begleitung bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe

Wenn der Entschluss zur Gründung einer Selbsthilfegruppe feststeht, wird gemeinsam die weitere Vorgehensweise besprochen, die Zielsetzungen und Schwerpunkte der Gruppe und der angesprochene Personenkreis festgelegt. Die Dienststelle ist bei der Raumsuche und der Bekanntmachung der Treffen behilflich und auf Wunsch auch bei der Strukturierung des/der ersten Gruppentreffen.

3) Unterstützung und Beratung von Selbsthilfegruppen

Sie erfolgt im *organisatorisch-administrativen Bereich* durch: Vermittlung von Räumen, Hilfestellung bei der Erstellung von Faltblättern, Presseaussendungen über Gruppentreffen, Erstellen von Informationsmaterial, Führung der Adressenliste usw.



im inhaltlichen Bereich durch: Beratung bei Gruppenaktivitäten und Konfliktsituationen in Gruppen, z.B. durch gemeinsames Erarbeiten von Lösungsvorschlägen bei auftauchenden Problemen. Zentral ist auch die Förderung eines Erfahrungsaustausches zwischen den Selbsthilfegruppen durch das Angebot von Praxisbegleitungen - Intervisionen. Diese Treffen schaffen Raum für einen Erfahrungsaustausch im Sinne einer kritischen Reflexion, in diesen Treffen können Ideen für das Arbeiten in der Gruppe ausgetauscht und entwickelt werden, hier kann wechselseitige Selbsthilfe der einzelnen Gruppen für eine erfolgreiche Arbeit erfolgen (SHG für die SHG). In diesem Rahmen können auch leichter Pläne für die Zusammenarbeit mit den Fachleuten und der Presse und der Organisation von Fortbildungsveranstaltungen erstellt und realisiert werden.

4) Zusammenarbeit mit Fachleuten im Sozial- und Gesundheitsbereich

Damit Selbsthilfegruppen umfassend unterstützt werden können, ist die Kooperation mit relevanten Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich unbedingt notwendig.

Schwerpunkte können dabei sein:

- Information über Arbeitsweise, Konzepte, Möglichkeiten und Grenzen einer Selbsthilfegruppe
- die Schaffung von Möglichkeiten, selbsthilferelevante Themen und Anliegen einzubringen
- gegenseitige Vermittlung von Betroffenen und Angehörigen
- Absprachen zur gemeinsamen Unterstützung von Selbsthilfegruppen
- Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen

5) Öffentlichkeitsarbeit und allgemeine Selbsthilfeunterstützung

Ein weiterer wichtiger Aufgabenbereich ist die Öffentlichkeitsarbeit und allgemeine Selbsthilfeunterstützung (für Selbsthilfe allgemein, für Interessierte, Fachleute und für einzelne Gruppen) mit dem Ziel, ein selbsthilfefreundliches Klima zu schaffen und für die Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfegruppentätigkeit zu sensibilisieren.

Dazu gehören die Pressearbeit, die Organisation von Veranstaltungen und Weiterbildungen und v.a die Verteilung von Informationen zum Thema Selbsthilfe. Dazu notwendig sind die Erstellung und Verteilung von Faltblättern einzelner Gruppen, die Erstellung und Aktualisierung unserer Selbsthilfe-Broschüre, die Erstellung und Aktualisierung der Web-Site zum Thema Selbsthilfe und der Versand von Rundschreiben an Selbsthilfegruppen und Fachdienste.

6) Organisation und Dokumentation

Voraussetzung für die Arbeit in der Dienststelle sind eine ausführliche Organisation und Dokumentation. Es bedarf einer ständig aktualisierten Kartei, wo alle Selbsthilfegruppen erfasst sind, der Erfassung der spezifischen Anfragen von Interessierten, der (kooperationswilligen) Institutionen und Experten aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich, und der zur Verfügung stehenden Mittel und Ressourcen. Nur so können Bedarfssituationen erfasst und entsprechende Maßnahmen zur Deckung des Bedarfes getroffen werden.



Dienststelle für Selbsthilfegruppen - *SERVIZIO PER GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO*

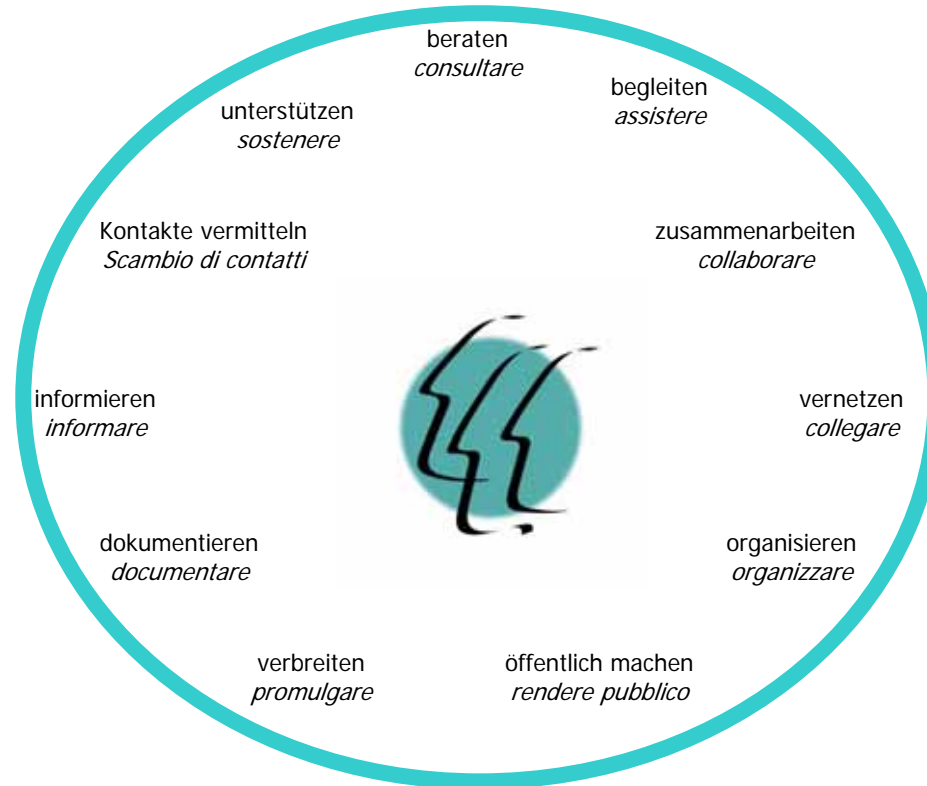
Zielgruppen und Aufgaben - *DESTINATARI E COMPITI*

SELBSTHILFEGRUPPEN *GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO*

Unterstützung und Begleitung bei der Gründung von Shg - *Sostegno ed assistenza nella costituzione di gruppi*
Beratung und Begleitung bestehender Selbsthilfegruppen - *Consulenza ed assistenza per i gruppi attivi*

**INTERESSIERTE
*INTERESSATI***

Information
Informazione
Kontaktvermittlung
Scambio di contatti



**FACHLEUTE
*ESPERTI***

Aufbau und Förderung der Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Selbsthilfegruppen
Promozione della collaborazione tra esperti e gruppi di auto mutuo aiuto

**ÖFFENTLICHKEIT
*PUBBLICO***

Pressearbeit – *comunicati stampa*
Veranstaltungen/Weiterbildungen – *manifestazioni/formazione*
Informationen zum Thema Selbsthilfe - *Informazioni sul tema dell'auto mutuo aiuto*

Servizio per Gruppi di auto mutuo aiuto: destinatari, compiti, dati statistici

Relatrici: Dipl. Soz. Ass. Irene Gibitz e Dr. Julia Kaufmann
Collaboratrici del Servizio per Gruppi di auto mutuo aiuto

Introduzione:

Il Servizio per Gruppi di auto mutuo aiuto è stato avviato nel 2002 su incarico della Provincia Autonoma di Bolzano ed è attivo presso la Federazione Provinciale delle Associazioni Sociali. Rappresenta un punto centrale per la diffusione d'informazioni rivolte a tutte quelle persone interessate al tema dell'auto mutuo aiuto; si propone inoltre come struttura mirata al potenziamento, al sostegno ed al coordinamento delle attività di auto mutuo aiuto in provincia di Bolzano. A tale scopo è il punto di raccolta delle informazioni riguardanti tutte le attività avviate sul territorio provinciale, come pure per quanto riguarda le richieste di costituzione di nuovi gruppi. Tra i suoi compiti è quindi la rilevazione di nuovi spazi d'intervento e di relativa consulenza.

Le attività del Servizio si rivolgono alle seguenti categorie:

- persone interessate
- tutti i gruppi di auto mutuo aiuto sul territorio provinciale
- esperti del settore Sociale e Sanitario
- opinione pubblica.

Ambiti d'intervento del Servizio per Gruppi di auto mutuo aiuto:

1) Informazione e consulenza di persone interessate ad attivarsi in gruppi di a.m.a.

Il Servizio offre informazioni, consulenze e sostegno a persone che desiderano avere notizie sui gruppi di auto mutuo aiuto già attivi e sulle possibilità di adesione. Oltre all'informazione c'è chi ha bisogno anche spesso di sostegno ed incoraggiamento per avvicinarsi ad un nuovo gruppo. Saranno da superare timori e da chiarire aspettative, ad es. se l'adesione ad un gruppo corrisponda ad un'esigenza temporanea oppure se non sia il caso di orientare la persona verso servizi specialistici. Inoltre, nel caso non esitano ancora gruppi operanti per precise problematiche, verrà prospettata con la persona l'eventualità di costituzione di un nuovo apposito gruppo oppure la collaborazione con il nostro Servizio o altre strutture.

2) Consulenza ed assistenza per l'avvio di un gruppo di auto mutuo aiuto

Se vi è l'intenzione di avviare un nuovo gruppo di auto mutuo aiuto, verranno discusse le successive fasi preparatorie, le finalità ed i punti di maggiore interesse per il gruppo e le persone cui si rivolge. Il Servizio aiuta nella ricerca di locali per gli incontri, nella redazione dei comunicati, e su richiesta anche per l'impostazione del primo incontro/dei primi incontri del gruppo.

3) Sostegno e consulenza di gruppi di auto mutuo aiuto

Avviene per quanto riguarda gli *aspetti organizzativi e amministrativi* tramite: reperimento di locali, aiuto nella redazione di materiale informativo, comunicati-stampa, pieghevoli, nella selezione degli indirizzi.



Avviene per quanto riguarda *l'aspetto contenutistico* tramite: consulenza per le attività di gruppo, con lo sviluppo di proposte risolutive per problematiche emergenti. È d'importanza centrale anche la promozione dello scambio di esperienze tra gli stessi gruppi di auto mutuo aiuto (intervisioni). Questi incontri forniscono occasione di raccogliere ulteriori informazioni ed esperienze concrete. Sono anche occasioni di scambio d'esperienze, nel senso di opportunità di riflessione critica e di scambio di idee sul lavoro in gruppo. In questo quadro sarà agevolato il lavoro di pianificazione della collaborazione con esperti e con i media, e dell'organizzazione di offerte formative.

3) Collaborazione con esperti del Sociale e della Sanità

Per sostenere in maniera più ampia i gruppi, è indispensabile la cooperazione con le istituzioni più significative nel Sociale e nella Sanità.

I principali punti sono:

- fornire informazioni sulle modalità di lavoro, progetti, opportunità e limiti di un gruppo di auto mutuo aiuto
- creare occasioni per presentare temi e questioni rilevanti
- creare occasioni di contatto tra le persone coinvolte, i familiari ed i servizi competenti
- promuovere incontri per il sostegno comune di gruppi di auto mutuo aiuto
- promuovere manifestazioni.

4) Cura delle relazioni pubbliche e sostegno offerto in genere all'auto mutuo aiuto

Un altro ambito d'intervento importante è la cura delle relazioni pubbliche, affianco al sostegno offerto in genere all'auto mutuo aiuto (in senso lato, per interessati, per esperti e per i singoli gruppi), allo scopo di creare la positiva atmosfera e di sensibilizzare sulle opportunità ed i limiti delle attività promosse dai gruppi di auto mutuo aiuto. Collegati a ciò sono i contatti con i media, l'organizzazione di manifestazioni e di offerte d'aggiornamento, ed in particolare la diffusione di informazioni sul tema 'Auto mutuo aiuto'. Sono quindi necessari: la redazione e la distribuzione di volantini dei singoli gruppi, la redazione e l'aggiornamento del nostro opuscolo sui gruppi di auto mutuo aiuto, la redazione e l'aggiornamento di una pagina web sul tema 'Auto mutuo aiuto' e l'invio di circolari ai gruppi di auto mutuo aiuto e agli esperti.

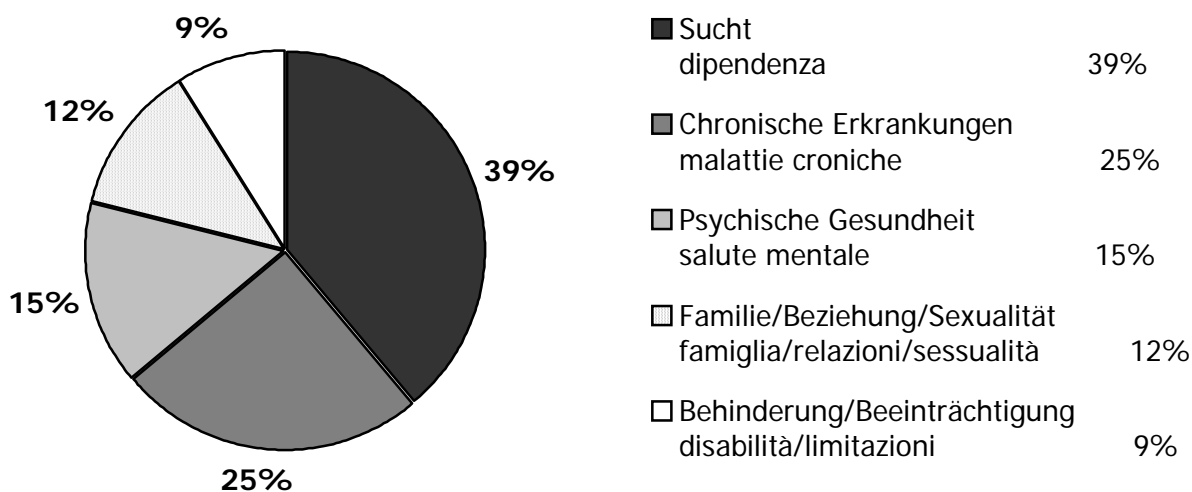
5) organizzazione e la documentazione

Condizioni indispensabili per il lavoro del Servizio sono l'organizzazione e la documentazione sviluppate in forma esauriente. È necessaria la documentazione costantemente aggiornata, comprendente tutti i gruppi di auto mutuo aiuto, la raccolta delle specifiche richieste espresse dagli interessati, i contatti con le istituzioni e gli esperti del Sociale e della Sanità, i dati sui mezzi e le risorse. Solo in tal modo è possibile avere chiara visione delle emergenze e degli interventi.

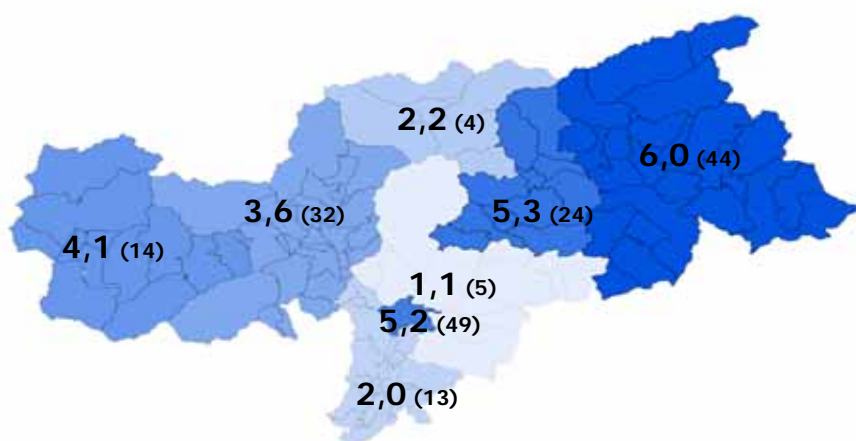


Einige Daten zur Selbsthilfegruppentätigkeit in der Provinz Bozen Alcuni dati sulle attività dei gruppi di auto mutuo in provincia di Bolzano

**Selbsthilfegruppen nach Bereichen
 Gruppi di auto mutuo aiuto per tematiche**



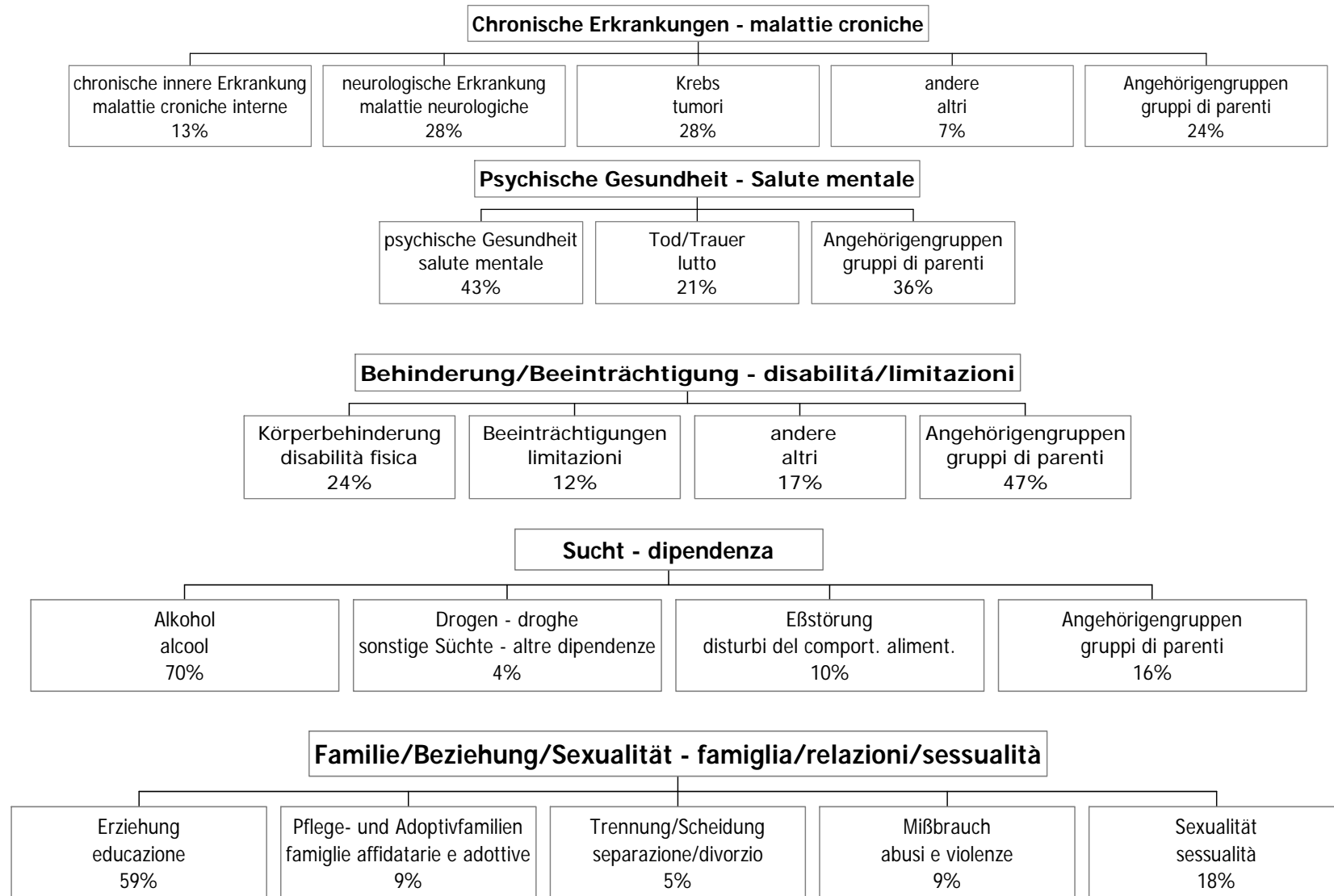
**Anzahl der Selbsthilfegruppen nach Bezirksgemeinschaft
 Numero di gruppi di auto mutuo aiuto per Comunità Comprensoriale**



Anzahl der Selbsthilfegruppen 2003 nach Bezirksgemeinschaft pro 10.000 Einwohner
 (in Klammern die absolute Zahl der Shg)
 Numero di gruppi di auto mutuo aiuto 2003 per Comunità Comprensoriale/10.000 abitanti
 (tra parentesi il numero assoluto dei gruppi di auto mutuo aiuto)

16.10.03





Selbsthilfegruppen nach Bereichen/gruppi di auto mutuo aiuto per tematiche

16.10.03



Selbsthilfegruppe für Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma, Brixen

Referentin: Helene Plaikner: SHT Betroffene (durch Gehirnblutung 1999)

1. Die **soziale** Komponente ist bei uns sicher vorherrschend, es ist für mich wichtig daß nicht nur über unser „Krankheitsbild“ geredet wird, und wir uns nicht gegenseitig „hinunterziehen, sondern Gegenseitiges Aufbauen. Aufmuntern ist gefragt! Zuhören!! Positive Dinge, Bewältigungen von Schwierigkeiten, aufgreifen und selbst in kleinen Schritten umsetzen, durch die Gruppe fanden einige den Weg heraus aus der Isolation. Freude, Geselligkeit, Lachen, Bewegung mit Musik, tun einfach gut für Körper und Geist.
2. Wir sind noch eine **autonome** Gruppe!
Frau Primar Dr. Gisser G. und Dr. Roland Keim vom Krankenhaus Brixen sind für uns gute Ansprechpartner und Berater.
3. **Öffentlichkeitsorientiert** sind wir leider noch zu wenig. Unsere Treffen geben wir im Notizblock der Dolomiten bekannt.
4. Die **Gruppe** ist eher **groß**. In den letzten 2 Jahren wuchs unsere Gruppe von 4-5 Personen auf ca. 20. Zur Zeit nur **deutschsprachige Teilnehmer**, 15 bis 20 Betroffene und manchmal auch Angehörige kommen regelmäßig.
5. Wir sind an **keinen Verein oder Institution** angebunden. Gut ist die **Beziehung und Bindung untereinander**. Wir brauchen einander.
6. Zu jeder Zeit können **Teilnehmer** dazukommen, auch **Angehörige**. Dies war am Anfang für einige wichtig,
7. Auf „**Experten**“ verzichten wir nicht
Ein aufrichtiges Dankeschön und ein großes Lob nochmals den Referenten Primar Dr. Schönhuber; Primar Corradini; Dr. Lanzendörfer und Dr. Keim Daß bei allen 3 Veranstaltungen einer Vortragsreihe viele kamen und zufrieden heimgingen, spricht für die Referenten.
8. Die freiwilligen Spenden, die wir dabei erhielten, taten unserer leeren Kasse gut. Ohne Verein – keine öffentlichen **Gelder**! Ist nicht richtig, weil wir tun auch etwas für das Gemeinwohl und das Wohl von Betroffenen. In der Gruppe ist niemand nur Konsument, wir sind **Mitragende, mitverantwortlich**.
Deshalb: **gemeinsames Programm** erstellen beim 1. Treffen.
Soweit möglich werden Wünsche berücksichtigt.
Ein **roter Faden** soll sich durch unsere Gemeinschaft ziehen.
Mein Motto: entnommen aus **Heini Feichters** Büchlein „**Voll Farbe**“:
Das Grau des Alltags können wir nicht umfärben, wohl aber können wir Farbtupfer hineinbringen

Alle können dazu beitragen auch ich:

1. Ich komme
2. Ich bringe meine Ideen ein
3. Ich nehme alle mit ihrem Sosein an
4. Ich höre zu
5. Erfahrungen werden ausgetauscht
6. Mein Wohlbefinden von heute, mein guter Tag, kann auf die anderen überspringen, denen es vielleicht heute nicht so gut geht.



Associazione A.M.A. di Bolzano – Gruppo “Il Girasole” di Laives

Relatrice: Anna Bologna

Il gruppo, per persone sofferenti di depressione e attacchi di panico, nasce il 9 ottobre 2002.

E' ospitato presso il Distretto Sociale di Laives, in via Innerhofer n.15

Incontri a cadenza settimanale : il mercoledì ore 18,30-20,30.

Numero frequentanti 12, quasi tutte donne (per tre mesi 2 uomini, poi solo uno).

Due persone hanno lasciato il gruppo a Natale, per cambio residenza e si sono mantenuti contatti; a gennaio sono entrate altre due persone, poi ancora una al 12 marzo. Due persone entrano ed escono saltuariamente dal gruppo. Siamo un gruppo in lingua italiana ma abbiamo una partecipante di madre lingua tedesca con conseguente difficoltà di comprensione reciproca.

L'età dei partecipanti al gruppo varia dai 37 anni agli 80 anni.

Gli incontri sono stati regolarmente frequentati e hanno dato i seguenti risultati, alcuni verificabili oggettivamente :

- Instaurazione di un clima di fiducia e di libertà d'espressione;
- sviluppo di diffuse relazioni di amicizia che continuano al di fuori del gruppo;
- miglioramento generale dell'umore;
- comparsa di iniziative personali riguardanti attività anche al di fuori del mercoledì, coinvolgenti gli altri partecipanti con “effetto domino”;
- due persone del gruppo hanno intenzione di frequentare il Corso Base per facilitatori di Trento.

Su richiesta hanno partecipato a due incontri la dott. Gangarossa, (psichiatra), che ha in cura alcune delle persone del gruppo, e un sacerdote, don Vito Rubatscher, già conosciuto dalla maggioranza . In questi due incontri le persone invitate hanno partecipato all'attività del gruppo e hanno risposto alle domande formulate dai presenti.

All'ultimo incontro prima di Natale siamo andati tutti insieme a mangiare la pizza.

Abbiamo fatto una gita insieme, subito dopo Pasqua,Al Santuario di Pietralba ed abbiamo pranzato in ristorante.

Durante l'estate, per scelta dei partecipanti, il gruppo ha continuato in parte ad incontrarsi, tutte le settimane, a casa per lo più di una partecipante invalida, ma anche in altri luoghi. In questi incontri l'attività è cambiata, assumendo un clima più amichevole e conviviale.

Da ottobre riprenderanno gli incontri nella sede ufficiale e dovrebbero esserci nuovi ingressi, mentre una persona ha già annunciato il ritiro dal gruppo. Avremo, secondo previsioni, altri ospiti : nuovamente la psichiatra ed il sacerdote, poi un osteopata.Vorremmo anche frequentare un corso di pittura creativa e andare a fare visita, nel Veneto, alla coppia che è uscita dal gruppo a Natale.

Io che scrivo sono la facilitatrice del gruppo, ho frequentato due anni fa il Corso Base a Trento e sto frequentando, sempre a Trento, il Biennio di Educazione al Dialogo, presso Villa sant'Ignazio.

Facilitatrice del gruppo “IL GIRASOLE” di Laives : Anna Bologna.

Presidente dell'Associazione A.M.A. di Bolzano : Bobbi Gualtirolo

Laives, settembre 2003



Selbsthilfegruppe für Essstörungen, INFES

Referentin: Christina Winkler

Das Konzept für angeleitete Selbsthilfegruppen der INFES (Infostelle für Essstörungen) orientiert sich an dem der Beratungsstelle „Dick&Dünn“ aus Berlin, die eine langjährige Erfahrung in der Organisation und Anleitung von Selbsthilfegruppen nachweisen können.

- Zielgruppen:**
- Betroffene: Magersucht, Ess-Brech-Sucht, Ess-Sucht und deutliches Übergewicht
 - Angehörige: Eltern, Angehörige, Freunde
- Sprache:**
- Deutsch und/oder Italienisch
- Gruppengröße:**
- 6-10 Personen
- Anzahl und Kosten:**
- Gruppengründungstreffen und 15 geschlossene Treffen 135 € für Nicht-Mitglieder, 120 € für Mitglieder
 - Bei Bedarf werden während und nach den 15 Treffen Experten zu einem bestimmten Inhalt eingeladen
- Zeit und Dauer:**
- Wöchentlich oder jede zweite Woche 1½ - 2 Stunden
- Inhalte:**
- Primär von den TeilnehmerInnen bestimmt, Störungen haben Vorrang
- Anleitung:**
- Begleitung durch Team-MitarbeiterInnen der INFES
- Auf dem Weg in die Selbständigkeit methodische Unterstützung geben (Gespräch, Kommunikationsregeln, Rollenspiele und Körperübungen)
 - Motivation und Stärkung der Fähigkeit wahrzunehmen, eigene Ressourcen kennen zu lernen, neue Verhaltensmöglichkeiten zu entwickeln und zu erleben (als TeilnehmerIn und als Gruppe)
 - Förderung der sozialen Kompetenz und Entwicklung individueller Lösungsstrategien und Sicherheit spüren.
- Ziel der Anleitung:**
- ist der selbständige verantwortungsvolle und demokratische Umgang der Gruppenmitglieder ohne Anleitung im Hintergrund
- Zusammenarbeit:**
- Interdisziplinäre Teams in den Sanitätseinheiten
 - Kooperation mit privaten und öffentlichen Diensten und Fachleuten



Selbsthilfegruppe für Pflegende Angehörige im Gesundheits- und Sozialsprengel Naturns

Referentin: Annelies Müller Haller

Die SHG wurde 1998 von mir innerhalb eines Projektes im Rahmen meiner Tätigkeit als Krankenpflegerin des Sanitätsbetriebes Meran gegründet.

Ich habe die Schwierigkeiten und Belastungen der Angehörigen von Pflegefällen wahrgenommen und wollte diesen eine Stütze geben.

Die Ziele der SHG für Pflegende Angehörige bestehen in:

- Schaffung einer zusätzlichen Ressource für die Hauskrankenpflege
- Informations- und Erfahrungsaustausch für die pflegenden Angehörigen
- Hilfe bei der Beschaffung von Heilbehelfen und finanziellen Unterstützungen
- Möglichkeit der Schaffung von Entlastung und Freiräumen für die pflegenden Angehörigen, Möglichkeit Energie zu tanken und das Selbstwertbewusstsein zu erhöhen

Die SHG wurde von mir 1 Jahr begleitet und ist dann autonom weitergegangen. Aufgrund des unerwarteten Todesfalles der Begleiterin in diesem Sommer wurde ich von den Gruppenteilnehmerinnen gebeten, die Gruppe bis zum Auffinden einer neuen Begleiterin zu begleiten.

Die Gruppe wurde gemeinsam mit den anderen Selbsthilfegruppen bei verschiedenen Gelegenheiten der Öffentlichkeit vorgestellt. Die Gruppe hat ein eigenes Faltblatt und wird sowohl vom Gesundheits- als auch vom Sozialsprengel mit getragen.

Die Gruppe bestand in der 1. Entsehungphase aus durchschnittlich 15 bis 20 Teilnehmern und hat sich im Laufe der Jahre auf 8 bis 10 regelmäßigen Teilnehmern reduziert.

Die Treffen der Gruppe finden im Sitz des Sozialsprengels Naturns statt, welcher den Raum, die Sekretariatsarbeiten und die Koordinierung, in der Person von S.A Eberhöfer Christina zur Verfügung stellt.

Die Gruppe ist deutschsprachig und eine offene Gruppe, das heißt, zu jeder Zeit können neue Angehörige aufgenommen werden.

Vorallem in der 1. Phase wurden Referenten eingeladen; bei Bedarf ist das wiederholbar.

Supervision wird in Form von Praxisbegleitung von Folie Christian angeboten.

Für die SHG Pflegende Angehörige
des Sozial- und Gesundheitssprengels Naturns
Müller Haller Annelies

Naturns, 15.10.03



Selbsthilfegruppe für Alleinerziehende Lana und Meran-Sinich

Referentin: Christa Asam

Mein Name ist Christa Asam. Ich habe eine Ausbildung in systemischer Familientherapie und Beratung und in Scheidungs-Mediation; ich bin verheiratet und Mutter von 2 fast erwachsenen Söhnen. Also keine direkt Betroffene. Ich leite im Auftrag der Plattform für Alleinerziehende seit 1999 die Gruppen Lana und Meran-Sinich.

Die Treffen finden monatlich statt, und sind als Ergänzung zu den Angeboten der Plattform zu verstehen.

Die Plattform für Alleinerziehende ist ein Verein, der seit 10 Jahren besteht und folgende Angebote hat:

- Interessensvertretung von Alleinerziehern im politischen und gesellschaftspolitischen Umfeld
- Information, Seminare und Tagungen
- Umfangreiches gemeinsames Freizeitangebot

Im Moment gibt es in Südtirol 12 (11 in deutscher Sprache, 1 gemischtsprachige) Gruppen die sich monatlich treffen.

Die Gruppen bestehen aus 6-8 Frauen. In den Treffen werden persönliche Lebensgeschichten behandelt. Aus den aktuellen Situations- bzw. Problembeschreibungen kann man fast immer ein Gruppenthema erkennen. Diese können verschiedenster Natur sein und sind oft auch sehr persönlich:

Die häufigsten Themen sind:

- Trennungs-, Scheidungsphase: Angst und Wut, die damit verbunden sind
- Schwierigkeiten bei den Treffen mit dem Ex-Partner
- Wie verkraften die Kinder die Trennung
- Probleme rund um die Erziehung der Kinder
- Einsamkeit: wann bin ich Frau und nicht nur Mutter
- Verantwort der Väter
- Alle Themen, in denen es um finanzielle Unterstützung, Wohnungsfragen, berufliche Möglichkeiten, rechtliche Beratung usw. geht

Ein weiterer Schwerpunkt dieser Treffen ist, zwischen den Teilnehmerinnen ein soziales Netz zu knüpfen, um den Frauen ihre Situation auch praktisch zu erleichtern: z. B. gemeinsame Sonntagsausflüge, abwechselndes Babysitten in der eigenen Wohnung u. a .mehr

Warum werden diese Frauen begleitet: Mir persönlich fällt dazu „Tankstelle“ ein: ein wenig aufgetankt kann werden – die Kinder sind für 1,5 Std. nicht im Mittelpunkt, die Frauen holen sich Unterstützung, Bestätigung, Verständnis und vielleicht einige ein bisschen mehr Selbstvertrauen. Der Frust des Alltags kann deponiert werden. Bei größeren Krisen versuche ich sie zu überzeugen, dass professionelle Hilfsangebote sinnvoll sein können.



Die Gruppe richtet sich an Betroffene. Männer (Alleinerziehende) kommen selten – seit Beginn meiner Arbeit mit den Alleinerziehenden waren es erst zwei - und verändern sofort die Dynamik.

Die Frauen urteilen in ihrem Beisein oft weniger hart.

Auf jeden Fall tut es gut, dass Frau sieht, dass nicht alle Männer dem Klischee „zahlen statt sorgen“ entsprechen.

Die beiden Gruppen im Burggrafenamt sind offene Gruppen, d.h. neue Teilnehmer sind jederzeit willkommen. Alle Interessierten können 1-2 mal zum „Schnuppern“ kommen und sollten dann den Mitgliedsbeitrag der Plattform (13 Euro jährl.) als Teilnahmegebühr entrichten.

Kinderbetreuung wird auf Wunsch organisiert.

Falls notwendig können Experten in die Gruppe geholt werden. Hauptsächlich werden rechtliche Fragen vorgebracht, die oft aber mit der persönlichen Situation der einzelnen Frau zusammenhängen. Deshalb weise ich auch auf die Möglichkeit von persönlichen Beratungen bei kompetenten Beratungsstellen, KVV usw. hin. Manchmal können diese Fragen auch über die Erfahrungen der anderen betroffenen Teilnehmerinnen geklärt werden.

Interessant ist vielleicht, dass das Angebot der Alleinerziehergruppen hauptsächlich in Krisensituationen genutzt wird. Laut meiner Erfahrung kommen Frauen entweder in der Trennungsphase (Partner zieht aus) oder bei massiven Erziehungsschwierigkeiten wie z. B. Pubertät der Kinder (Kind verlässt die Kleinfamilie), holt sich in der Gruppe Unterstützung und verlässt die Gruppe auch wieder, wenn die Veränderung „verdaut“ ist. D.h. die Gruppe hat fast einen „Präventionscharakter“, um nicht im sozialen oder sanitären Bereich Auffälligkeiten zu entwickeln.



4) VERNETZUNG / RETE

Dr. Karl Tragust, Direktor der Abteilung Sozialwesen

Hilfe zur Selbsthilfe ist der Kernbereich sozialer Arbeit. Jede soziale Arbeit zielt darauf ab, Einzelne und Gruppen zu befähigen, ihre Geschicke selbst in die Hand zu nehmen. Selbsthilfe setzt die Aktion von zwei Subjekten voraus: zum einen das Handeln der Betroffenen, die ihre Bedürfnisse erkennen und sich gegenseitig Hilfestellung leisten und zum anderen das Handeln der öffentlichen Hand, die ihrerseits Hilfestellung leistet, um die Selbsthilfepotentiale zu stärken. Darin äußern sich alle drei Grundfunktionen sozialarbeiterischer Intervention: Prävention, Hilfe und Rehabilitation.

Selbsthilfegruppen haben ihre besonderen Merkmale: Sie haben zumeist informellen Charakter, sie entstehen spontan und sind nicht unbedingt auf Dauer angelegt. Sie bedürfen einer besonderen Stütze durch Partnerorganisationen. Eine solche Stütze ist die Dienststelle für Selbsthilfeorganisationen des Dachverbandes der Sozialverbände. Die heutige Tagung zeigt sehr deutlich, wie in der Selbsthilfebewegung Südtirols ein neuer Grad an Autonomie und Organisationsqualität erreicht wurde. Dieser Weg soll weitergegangen werden. Die öffentliche Hand und im speziellen das Land Südtirol wird diesen Weg weiter unterstützen.

Wegen der besonderen Organisationsmerkmale der Selbsthilfegruppen sollen wir dabei vor allem auf unbürokratische Verfahren achten. Wir müssen uns überlegen, wie Selbsthilfegruppen finanzielle Unterstützungen erhalten können, ohne allzu viele formelle und administrative Voraussetzungen erfüllen zu müssen. Die Hilfe und Partnerschaft einer Dachorganisation ist dabei von Nutzen.

Unterstützung durch die öffentliche Hand können vielfältige Formen annehmen. Besonders wichtig sind indirekte Unterstützungsformen, wie z.B. die Bereitstellung von Räumlichkeiten. Bei der Projektierung und dem Bau der Sitze der Sozial- und Gesundheitssprengel sind sogenannte Räumlichkeiten für das informelle Sozialnetz vorgesehen worden, sodass sich heute Selbsthilfegruppen in den Sprengelsitzen treffen können. Aber auch die Gemeindeämter, Kulturhäuser, Schulen, andere öffentliche Einrichtungen und Vereinshäuser sollten ihre Räume für Selbsthilfegruppen öffnen.

Eine weitere wichtige indirekte Förderungsform sind Schulungsangebote. Die Dienststelle für Personalentwicklung der Abteilung Sozialwesen hat seit einigen Jahren den Grossteil der Schulungsangebote auch für den ehrenamtlichen Bereich und für VertreterInnen von Selbsthilfegruppen zugänglich gemacht. Das Nebeneinander von professionellen Fachkräften und VertreterInnen von Selbsthilfegruppen im Schulungskontext fördert das gegenseitige Verständnis und gemeinsame Strategien. Aber auch gezielte Angebote für VertreterInnen von Selbsthilfegruppen sind zu entwickeln, wenn möglich durch die Dachorganisationen selbst oder über Bildungseinrichtungen. Das Land kann diese Initiativen fördern.



Dott. Paolo Spolaore, Direttore della Ripartizione Sanità

Gentili signore e signori partecipanti.

Grazie anzitutto per l'invito.

Con gioia ha potuto partecipare a questo convegno almeno il pomeriggio, in quanto impedito da altri impegni alla mattina.

Il tema del mutuo auto aiuto è importante non solo nel Sociale, ma anche nella Sanità. Il piano sanitario provinciale 2000-2002 prevede tra gli obiettivi di salute, oltre alla garanzia dei livelli assistenziali e la tutela dei diritti dei cittadini, anche lo sviluppo della solidarietà e della partecipazione.

Tra gli obiettivi in questo settore vi è quello di mantenere e accrescere i livelli raggiunti di solidarietà affettiva e sociale rispetto ai problemi di salute e assistenza sanitaria. Tra le strategie sanitarie per ottenere questo obiettivo vi è la promozione della rete informale di assistenza integrandola con quella formale.

Il nostro piano insiste molto su questi temi che richiederanno una forte collaborazione fra il sociale e il sanitario. I gruppi di mutuo auto aiuto sono una delle massime espressioni della sussidiarietà e della solidarietà. Non a caso molto spesso è il gruppo di sé ad avere sull'individuo un effetto terapeutico.

Mi sia concesso di fare un esempio dell'importanza della rete di solidarietà. Questa estate si sono registrati un numero straordinario di decessi di persone anziane che si presume dovuti al caldo. L'osservatorio epidemiologico provinciale con il supporto del Primario della Geriatria dell'Azienda di Bolzano, dott. Günther Donà, ha effettuato una ricerca di cui si è conclusa la prima fase. Le prime ipotesi portano a stabilire che tale decessi riguardano in primo luogo normalmente anziani soli, dove nessun parente o persona solidale ha potuto fornire loro quel comfort che a volte si riduce a una semplice somministrazione di una medicina o di un bicchier d'acqua. Si direbbe insomma che queste persone sono decedute prioritariamente per una carenza del tessuto sociale e non per mancanza di cure mediche, il che è come dire che "la solidarietà salva la vita".



Dr. Alfred König, Direktor des Amtes für Gesundheitssprengel
Dott. Alfred König, Direttore dell'Ufficio Distretti sanitari

Dr. König konnte leider nicht an der Tagung teilnehmen.
Dott. König purtroppo non poteva partecipare al Convegno.

Sprengelleitung des Sozial- und Gesundheitssprengels
Obervinschgau
Direzione dei Servizi del Distretto Socio-Sanitario Alta Val
Venosta

Die Referentin konnte leider nicht an der Tagung teilnehmen.
La relatrice purtroppo non poteva partecipare al Convegno.

Prof. Dr. Rudolf Schönhuber, Primar der Neurologie des
Sanitätsbetriebes Bozen

Wir haben den schriftlichen Beitrag von Prof. Dr. Schönhuber leider nicht erhalten.
La relazione del Prof. Dott. Schönhuber purtroppo non ci è pervenuta.



Christian Folie, Stellenleiter der Psychosozialen Beratung, Caritas Christian Folie, Responsabile del Centro Consulenza Psicossociale Caritas

Thematische Schwerpunkte des Kurzreferates von Folie Christian, Leiter der Psychosozialen Beratung in Schlanders, ein Dienst der Caritas im Bereich der Suchterkrankungen im Vinschgau:

a) Die Bedeutung der Selbsthilfegruppen aus der Sicht des Fachdienstes (Psychosoziale Beratung - PSB): eine wichtige Säule im Hilfsverband.

b) Zur Situation im Vinschgau und bisherige Erfahrungen - erste vorsichtige Schritte der Kooperation sind getan:

- räumliche und z. T. finanzielle Unterstützung der Selbsthilfeinitiativen durch Sozialsprengel und Caritas.

- Fortbildungsangebote für Selbsthilfegruppen (2 Seminare pro Jahr)

- Praxisbegleitung für Moderatoren der SH-Gruppen (Treffen in Mals und Naturns)

- Jahrestreffen: alle SH-Gruppen, Dachverband für SH-Gruppen, Sozialsprengel und Caritas

c) Neue Hoffnung und Perspektiven durch Vernetzung von Selbsthilfegruppen, Dachverband und Fachdiensten:

Am Anfang überwiegen die Befürchtungen, aber die Bereitschaft der Kooperation wird folgen und helfen, Wege unterstützender Partnerschaft zu suchen. Es braucht den Willen zu einer Kontaktstelle, zur konsequenten Förderung von SH-Gruppen, die Partnerschaft zwischen Selbsthilfe und Fachdiensten.

Christian Folie

Caritas Diözese Bozen-Brixen/ Caritas Diocesi Bolzano-Bressanone

Stellenleiter Psychosoziale Beratung/dirigente consulenza psicossociale





Dienststelle für Selbsthilfegruppen
Dachverband der Sozialverbände Südtirols

Dr. Streiter-Gasse 4, 39100 Bozen
Tel. 0471 312424 – Fax: 0471 324682

E-Mail: ma-sh@social-bz.net
Web: <http://ma-sh.social-bz.net>

Servizio per Gruppi di Auto Mutuo Aiuto
Federazione Prov. delle Associazioni Sociali

via Streiter 4, 39100 Bolzano
Tel. 0471 312424 – Fax: 0471 324682

e-Mail: ma-sh@social-bz.net
Sito-web: <http://ma-sh.social-bz.net/it>

