

## **Grundsätze zur Selbsthilfeförderung schädelhirnverletzter Menschen und deren Angehörigen**

### **Präambel**

Für die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems steht im Einsatz für die Unfallopfer und die schwer erkrankten Menschen der Gedanke der Hilfe und Unterstützung im Vordergrund. Die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung fördert und unterstützt Maßnahmen der Unfallverhütung, der Behandlung und Rehabilitation sowie der Betreuung und Nachsorge von verletzten Menschen mit Schäden des Zentralen Nervensystem und der diesen Zielen dienenden Forschung. Als gemeinnützige Organisation kann die ZNS - Hannelore Kohl Stiftung ausschließlich nur entsprechende gemeinnützige Organisationen und Institutionen in die Förderung einbeziehen. Die Förderzusagen erfolgen in der Regel zeitlich begrenzt, Projekt bezogen und grundsätzlich nicht institutionell. Den durch die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung Begünstigten steht aufgrund der Satzung und dieser Vereinbarung ein Rechtsanspruch auf Leistung nicht zu.

### **Bedeutung der Selbsthilfe**

Bei der langjährigen Betreuung der chronisch Kranken und Behinderten kommt neben den organisierten professionellen Netzwerken der Medizin, dem Laiennetzwerk der Selbsthilfe besondere Bedeutung zu, da diese den Betroffenen und ihren Angehörigen bei der alltäglichen Krankheitsbewältigung helfen können. Die direkt und indirekt Betroffenen finden in Selbsthilfegruppen die oftmals erforderliche soziale Unterstützung, um ihre Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit abzubauen. Aktive Mitarbeit in Selbsthilfegruppen kann die Überzeugung fördern, eine als bedrohlich empfundene Situation letztendlich meistern zu können. Selbsthilfegruppen sind kein Ersatz für die professionelle Versorgung, sondern können eine wesentliche Ergänzung bei der Langzeitbehandlung chronisch kranker und behinderter Menschen sein. Eine der wesentlichen Funktionen der Selbsthilfegruppe ist die Vermeidung drohender oder realer Isolation durch soziale Einbindung in das Gruppengeschehen. Die Weitergabe von Erfahrungswissen an andere Betroffene trägt zudem häufig zur Lösung von Problemen bei, die für den einzelnen zunächst unlösbar schienen. Die folgende Definition „Selbsthilfegruppe“ und „Selbsthilfeorganisation“ deckt sich mit der Definition der gesetzlichen Krankenkassen für deren Förderung.

## **Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Ihre Arbeit ist nicht auf materielle Gewinnerzielung ausgerichtet. Ziel ist die Verbesserung der persönlichen Lebensqualität und die Überwindung der mit vielen Behinderungen und chronischen Krankheiten einhergehenden Isolation und gesellschaftlichen Ausgrenzung. Sie wirken im regionalen Bereich in ihr soziales und politisches Umfeld hinein.

In der regelmäßigen Gruppenarbeit geben sie Hilfestellung und sind Gesprächspartner für ihre Mitglieder und nach außen. In Abgrenzung zu anderen Formen des bürgerschaftlichen Engagements richtet sich die Arbeit von Selbsthilfegruppen vor allem auf ihre Mitglieder und ist geprägt von gegenseitiger Unterstützung und Erfahrungsaustausch. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.

## **Selbsthilfeorganisationen**

Vielfach haben sich Selbsthilfegruppen in Selbsthilfeorganisationen (Verbänden) zusammengeschlossen. Hierbei handelt es sich um Organisationen mit überregionaler Interessenvertretung, meist größeren Mitgliederzahlen, teilweise mit hauptamtlichem Personal, bestimmten Rechtsformen (zumeist eingetragener Verein), stärkeren Kontakten zu Behörden, Sozialleistungsträgern, Trägern der freien Wohlfahrtspflege, Leistungserbringern usw. Sie untergliedern sich im Allgemeinen auf Bundes-, Landes- und Ortsebene.

Als Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen sind beispielhaft zu nennen: Interessenvertretung im gesundheits- und sozialpolitischen Bereich, Herausgabe von Medien zur Information und Unterstützung der betroffenen Menschen sowie der ihnen angeschlossenen Untergliederungen, Durchführung von Lehrgängen, Seminaren, Konferenzen und Fachtagungen. Neben Dienstleistungen für die eigenen Mitglieder erbringen sie Beratungs- und Informationsleistungen für Dritte.

## **Voraussetzungen der Förderung**

In Anbetracht der Bedeutung der Selbsthilfe für die Betroffenen kann die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung je nach Einzelfall eine ideelle und auch finanzielle Förderung für Selbsthilfeorganisationen gewähren. Voraussetzung einer Unterstützungszusage ist der Abschluss einer schriftlichen Vereinbarung. Einzelne Selbsthilfegruppen sind wegen des für die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung anfallenden zusätzlichen Betreuungs- und Verwaltungsaufwandes in der Regel nicht förderbar.

Eine Förderung setzt die Bereitschaft der Selbsthilfeorganisation zur partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung voraus. Die Selbsthilfearbeit ist neutral auszurichten, kommerziell ausgerichtete Aktivitäten werden nicht gefördert. Eine Förderung setzt voraus, dass die Selbsthilfeorganisation dafür Sorge trägt, dass ihre sachliche Arbeit durch Wirtschaftsunternehmen und wirtschaftliche Interessen von Behandlungs-/Rehabilitationsträgern nicht beeinflusst wird.

Weitere Voraussetzungen:

- Ausschließlich ein Zusammenschluss von Betroffenen mit erworbenen ZNS - Schäden und deren Angehörigen
- grundsätzliche Offenheit für neue Mitglieder,
- Interessenwahrnehmung der von Behinderung betroffenen Menschen,
- breite und offene Meinungsbildung,
- verlässliche, kontinuierliche Verbandsarbeit mit geregelter Verantwortlichkeit,
- Vorhandensein örtlicher/regionaler Selbsthilfegruppen,
- fachliche und organisatorische Unterstützung der örtlichen/regionalen Selbsthilfegruppen durch Information und Schulung, mit dem Ziel der verlässlichen, kontinuierlichen Gruppenarbeit,
- Dokumentation der örtlichen/regionalen Selbsthilfegruppen bzw. Interessentenwünsche,
- aktive Mitarbeit im Paritätischen Wohlfahrtsverband, dem auch die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung als Mitglied angehört,
- Vorliegen eines Finanzierungskonzeptes,
- bedarfsgerechtes Budget mit wirksamer Soll/Ist-Kontrolle

- ordnungsgemäße, überprüfbare Kassenführung, die auch im Rahmen eines Jahresberichts veröffentlicht wird.
- Abstimmung der Werbe- und Öffentlichkeitsarbeit mit der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung, insbesondere bei Spenden-/Sponsoringaktivitäten,
- Hinweispflicht bei allen Publikationen, öffentlichen Auftritten u. ä. auf die Unterstützung durch die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung unter Verwendung des ZNS - Logos,
- Mitteilung an die ZNS - Hannelore Kohl Stiftung bei Satzungsänderungen und bei Wechsel der Vertretungsberechtigung,
- Teilnahmerecht von ZNS – Vertretern an Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlungen.

### **Formen und Inhalte der Förderung**

Die zweckgebundene Förderung der Selbsthilfeorganisation erfolgt durch finanzielle Zuschüsse in Form Projekt bezogener und/oder pauschaler Zuwendungen.

Die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung kann die Selbsthilfeorganisation auch strukturell und sächlich unterstützen, indem sie ihre organisatorischen Möglichkeiten zur Verfügung stellt (z. B. Räume, Büroinfrastruktur, Kopien, Druck von Faltblättern, Vorträge im Rahmen von Veranstaltungen).

Für eine finanzielle Förderung der Selbsthilfeorganisation kommen unter anderem in Betracht:

- Information, Aufklärung und Beratung der Betroffenen Menschen, ihrer Angehörigen oder weiterer Interessierter,
- Öffentlichkeitsarbeit und Durchführung von Veranstaltungen und Aktionen (z. B. Broschüren, Informationsmedien, Seminare, Selbsthilfetage, Fachtagungen),
- Zuschüsse zur Deckung sonstiger Ausgaben der Selbsthilfe, z. B. für Raumnutzung, Büromaterial, Telefongebühren,
- Projektförderung einschließlich anteiliger Personal- und Sachkosten.

Durch eine ideelle Förderung unterstützt die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung die Selbsthilfeorganisation, z. B. durch Wertschätzung, Kooperation und partnerschaftliche Zusammenarbeit, Hin-

weise bzw. Verweis auf Selbsthilfegruppen und deren Arbeit und stärkt damit die gesellschaftliche Akzeptanz.

Die Übernahme der Schirmherrschaft durch die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung ist die umfassendste Ausprägung der ideellen Förderung und setzt die Verpflichtung zur strikten Einhaltung der beschriebenen Bedingungen voraus.

Die Schirmherrschaft kann jederzeit aus wichtigem Grund fristlos entzogen werden. Ein wichtiger Grund ist auch der wiederholte Verstoß gegen diese vereinbarten Bedingungen.

### **Umfang der Förderung**

Die finanzielle Förderung der Selbsthilfeorganisation durch die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung erfolgt bedarfsbezogen und angemessen.

Ausgangspunkt der Förderung ist das Jahresbudget der Antrag stellenden Selbsthilfeorganisation. Der finanzielle Fehlbedarf ist inhaltlich zu benennen und transparent zu machen.

Eine Vollfinanzierung der gesamten Selbsthilfearbeit und –strukturen ist nicht möglich. Den Grundsätzen der Wirtschaftlichkeit, Sparsamkeit, Eigenverantwortung und Solidarität ist Rechnung zu tragen.

Stand 28. Februar 2005