

# SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V.

## Rückblick



Am 27.05.1999 wurde der Bundesverband **SHV Selbst-Hilfe-Verband** für neurologisch Erkrankte und Unfallopfer e.V. in Stuttgart gegründet. Ziel des Verbandes ist es dem Einzelnen durch konkrete Hilfestellungen in den mannigfachen Fragen bei der Bewältigung einer Schädel-Hirn-Verletzung oder eines Schlaganfalls beizustehen, Betroffene und Angehörige zu ermutigen sich zusammenzuschließen und bestehende Vereine aber auch einzelne rechtlich nicht selbständige Regionalgruppen bundesweit zu organisieren. Denn „Gemeinsam sind wir stärker“ und können die wichtige Arbeit vor Ort noch intensiver gestalten.

Der Bundesverband **FORUM GEHIRN** e.V. wurde im Jahr 2004 in Hannover als SelbstHilfeVerband gegründet. Er vereinigte eine Vielzahl von Betroffenen, Angehörigen, Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte und Einrichtungen. Es war das Erfordernis als Sprachrohr vieler Menschen die Hilfe und Unterstützung benötigen zur Seite zu stehen und das Wort zu ergreifen. An die Hand nehmen, Hilfe gewähren ließ uns zusammen wachsen. So entwickelte sich der Verband bundesweit mit der Vision vor Ort Hilfe leisten zu können.

Es entstand auch die Idee, Kräfte zu bündeln. Warum mehr Strukturen durch eine Vielzahl von kleinen Verbänden bzw. Gruppen, wenn es möglich sein kann, viele Gedanken zu bündeln um die Erfahrungen und Selbsterfahrungen von Betroffenen und Angehörigen zu verbinden. So gingen beide Verbände dieser Vision nach und führten die Verbände zusammen.

## Gründung des SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e. V.

Es war das Motto „**Gemeinsam Schicksale bewältigen**“, das uns veranlasste den die beiden regional wirkenden Selbsthilfverbände zu einem gemeinsam handelnden Verband zusammen zu führen. So wurde der SHV und FORUM GEHIRN zum **SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e. V.**, Bundesverband für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige im März 2009

**Selbsthilfe**, ein Begriff der besonders heute wichtiger ist als im Allgemeinen geglaubt wird. Ich Selbst - brauche Hilfe! Wird das eigentlich auch immer so verstanden? Aus der mehr als 10jährigen Erfahrung meinen wir - nein! Warum ist das so und wie können wir dem begegnen?

## Das Schicksal kann jeden treffen!

Erst einmal muss festgehalten werden, dass die Angehörigen durch einen Schicksalsschlag von jetzt auf sofort tief betroffen werden. Kopflos verstehen sie die Welt nicht mehr. Mit einem Mal ist alles anders. Schädelhirntrauma (SHT),

Koma, sog. Wachkoma (Syndrom der Reaktionslosen Wachheit), Beatmung sind einige Tatsachen und Begriffe, die nicht verstanden werden. Es geht in den ersten Tagen und Stunden um Leben und Tod. Da ist kein Platz für Selbsthilfe im Kopf. Angst und viele Fragen beherrschen die Gedanken. Erst viel, viel später, meist in der Rehaklinik hört man etwas von „Selbsthilfe“. Man wird hellhörig, vielleicht wird man angesprochen, möglicherweise aufmerksam gemacht. „Gehen Sie doch mal in eine Selbsthilfegruppe“, so könnte und so sollte es auch sein. In der Selbsthilfegruppe (SHG) hört man von anderen Betroffenen bzw. von betroffenen Angehörigen einiges über das Thema rund um das Gehirn / SHT und deren weite Auswirkungen. Hier ist man unter sich, hier wird man mit seinen Problemen und Fragen verstanden, denn in der Gruppe haben alle eigenen Erfahrungen mehr oder weniger durchlebt. „Weil aus Erfahrung gut!“ ist es immer die

Selbsthilfe, die Ideen einbringen und Anregungen vermitteln kann. Aber es geht auch darüber hinaus. Weiterbildungen im Rahmen der SHG mit Unterstützung professioneller Dienstleister (z. B. Mediziner, Therapeuten und Fachpfleger) sind nicht nur wissenswert, sondern sehr hilfreich um zu lernen, zu verstehen, zu begreifen und auch eigenständig etwas zu leisten.

## Welche Themen können in der SHG besprochen werden?

- Wie gehe ich mit dem Schicksalsschlag um? Gibt es auch psychologische Hilfe für Angehörige?
- Welche Chancen bestehen für den weiteren Verlauf des SHT? Kann er/sie vollständig gesund werden?
- Pflege, wo finde ich sie stationär, ambulant oder in der Wohngemeinschaft oder vielleicht doch besser zu Hause?
- Wie ist es mit Verordnungen für Heil- und Hilfsmittel?
- Gibt es denn auch Tagesstätten zur Betreuung meines Angehörigen?
- Hat man auch noch eine berufliche Perspektive?
- Ich komme mit der Situation nicht zurecht. Keiner hört zu. Ich fühle mich allein gelassen. Meine Familie zerbricht – ich weiß nicht mehr weiter.
- Ich habe große Probleme mit den Kostenträgern!
- Wo finde ich Beistand in Fragen der Betreuung und auch in rechtlichen Fragen?
- Wo finde ich die richtige Einrichtung, die für meinen Betroffenen gut ist? Das kann die Rehaklinik sein, aber auch eine Einrichtung der Pflege und Betreuung?

**Sie merken schon es geht um sehr viel!**

Viele Fragen und Probleme kann man aufgreifen in einschlägiger Literatur, im Internet finden Sie überall etwas.

**Das Wichtigste** finden Sie aber nur in der Selbsthilfe. Es sind Menschen, die ein gleiches Schicksal durchleben und mit vielen persönlichen Erfahrungen ausgestattet sind. Sie können sich diesen Menschen öffnen, denn Sie werden verstanden. Sie dürfen weinen und lachen, Sie dürfen Fragen stellen und aus Ihren Erfahrungen anderen berichten. Hier finden Sie einen Fundus den Sie sonst so nicht bekommen.

**Sie sollten aber auch daran denken**, es sind eben auch nur Betroffene und deren Angehörige. Selbsthilfe hat keinen Anspruch auf „Recht haben“. Es sind nur Anregungen und Ideen zum Ergreifen von eigenen Initiativen. Entscheidungen – egal welche anstehen, sind immer vom Betreuer zu treffen. Geht es um Rechtsstreitigkeiten, so ist immer ein Rechtsanwalt (aus dem Bereich Medizin- und / oder Sozialrecht) hinzu zu ziehen.

## Wir sprechen Sie an, sich der Selbsthilfe zuzuwenden

Aus diesem Grunde ist es nicht nur ratsam, sondern vor allem klug und erforderlich, sich der Selbsthilfegruppe zuzuwenden.

Kommen Sie zu uns! Wir können jede helfende Hand gebrauchen!

Ist es nicht gut zu wissen, **ICH** kann jemand helfen?

Sie erwarten vielleicht Hilfe wenn Sie in Not sind.

Genauso können alle anderen auch suchen und Hilfe erwarten.

**Wir benötigen Sie** als Ansprechpartner, als Leiter bzw. Leiterin einer regionalen Selbsthilfegruppe. Sie können in Fachbereichen mitarbeiten oder auch in der Medienwelt aktiv für den Verband tätig werden. Die Aufgaben auf viele

Schultern verteilen hilft uns allen.

Das Ehrenamt erwartet Sie und wenn Sie uns unterstützen wollen - auch als Mitglied!

**Helfen Sie mit - Selbsthilfe lohnt sich immer!**