



020

Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland

Autor: Barbara Lillge, Dezember 2009

Zusammenfassung

- In Deutschland gibt es zurzeit 184 Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen. Überregional bestehen vier Landesverbände und ein Bundesverband.
- Ziele der Gruppenarbeit sind Erfahrungsaustausch der Mitglieder, Information über Fragen der Medizin, des Berufs, der Schule, des Rechts sowie Freizeitgestaltung und Öffentlichkeitsarbeit.
- Überregional ist die Epilepsie-Selbsthilfe durch die "Deutsche Epilepsievereinigung" (DE) und eine Reihe von Landesverbänden vertreten.
- Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch aller Betroffenen geben die überregionalen Selbsthilfe-Treffen und Fortbildungsveranstaltungen sowie verschiedene Zeitungen der Epilepsie-Selbsthilfe.
- Die 1981 gegründete Zeitschrift "einfälle" und ihre Redaktion haben eine Sonderstellung innerhalb der Epilepsie-Selbsthilfe.

Die Selbsthilfe

Ende der 60 Jahre bildete sich als vierte Säule im bundesdeutschen Sozialsystem – zusätzlich zur Sozialversicherung, zur Sozialhilfe und zu den Wohlfahrtsverbänden – die Selbsthilfebewegung heraus. Sie entstand aus dem Bedürfnis behinderter Menschen, sich nicht mehr nur von Institutionen versorgen zu lassen, sondern ihre Interessen selbständig zu formulieren und nach außen zu vertreten.

Entwicklung und Aufgaben

Im Gegensatz zu anderen Gruppierungen entwickelte sich die Epilepsie-Selbsthilfe nur langsam und zögerlich. Die erste Gruppe wurde 1976 in Westberlin gegründet. Es folgten Gruppen in Baden-Württemberg und Bayern. Hauptgrund für diese "Verspätung" mag die Tatsache sein, dass Epilepsie zu den besonders diskriminierten und deswegen möglichst verheimlichten Krankheiten gehört.

Zurzeit bestehen über das ganze Bundesgebiet verteilt rund 184 Selbsthilfegruppen für Epilepsie. Es handelt sich um Gruppen direkt Betroffener, um Eltern- und Angehörigen-Gruppen und um gemischte Vereinigungen von Betroffenen und Angehörigen. Die Mitgliederzahl pro Gruppe ist sehr unterschiedlich. Es gibt Kontaktkreise mit zwei und drei Mitgliedern, kleine Gesprächs- und Aktionsgruppen mit weniger als zehn und (im Ausnahmefall) Interessengemeinschaften von über 100 Mitgliedern. Die Mitgliederstärke der Gruppen schwankt auch im Zeitablauf. Die Zahl der Betroffenen und ihrer Angehörigen, die in der Selbsthilfeorganisation aktiv mitmachen, lässt sich auf etwa 6.000 Personen schätzen.

Ein zentrales Motiv, sich der Selbsthilfe anzuschließen, ist die Erfahrung von Patienten und Angehörigen, nicht, wie es ihrem Bedürfnis entspricht, informiert und behandelt zu werden. Fragen wie "Was habe ich für eine Epilepsie?", "Wie wird sie sich entwickeln?", "Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?", Fragen nach

Nebenwirkungen der Antiepileptika, neuen Diagnoseverfahren, entsprechenden Therapeuten und Zentren werden in den Gruppen bearbeitet.

Die Interessen vieler Gruppen der Epilepsie-Selbsthilfe gehen jedoch über den medizinischen Bereich hinaus. Angesichts vielfältiger Vorurteile, von Diskriminierung in Schule und Beruf, aber auch entwicklungshemmender Fürsorge beziehen sie Themen wie Ablösung vom Elternhaus, selbstständig leben, Sexualität, Partnerschaft, Familienplanung, Integration in Nachbarschaft, Schule, Beruf und Öffentlichkeit mit ein. Nicht selten ist auch praktische Hilfestellung zur Teilnahme am öffentlichen Leben (Behördengänge, Freizeit, Ferien und Feste) eine Aufgabe, die von den Selbsthilfegruppen gezielt und mit viel (ehrenamtlichem) Aufwand wahrgenommen wird.

Die Aktivitäten der einzelnen Gruppen richten sich an den Bedürfnissen aller Mitglieder aus. Sie sind natürlich häufig bestimmt von den Interessen und Fähigkeiten gerade der Aktivsten unter ihnen. Von ihnen hängt ab, ob Gespräch und Erfahrungsaustausch, Information und Hilfe für Gleichbetroffene, Interessenvertretung gegenüber Einrichtungen und Behörden, Förderung bestimmter therapeutischer, schulischer oder sozialer Belange sowie Öffentlichkeitsarbeit jeweils im Vordergrund stehen. In der Regel verfolgt eine Gruppe verschiedene dieser Ziele mit wechselndem Engagement.

Organisationsstruktur

Die "Deutsche Epilepsievereinigung" (DE) ist der deutschlandweite Zusammenschluss der überwiegenden Mehrzahl aller Selbsthilfegruppen. In der DE können allerdings auch Einzelpersonen Mitglied werden. Die Vertretungsorgane der Vereinigung werden alle 2 Jahren gelegentlich des "Bundestreffens" der Epilepsie-Selbsthilfe neu gewählt. Die DE verfügt über einen Beirat, zu dem die Vertreter der Landesverbände sowie Mitglieder einzelner Gruppen aus Ländern ohne Regionalverband gehören.

In Baden-Württemberg, Bayern, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen sind mitgliederstarke und repräsentative Landesverbände entstanden. Die "Deutsche Epilepsievereinigung" und die Landesverbände koordinieren regionale Selbsthilfeaktivitäten und nehmen gruppenübergreifende Aufgaben wahr. Dazu gehören die Ausrichtung regionaler und überregionaler Veranstaltungen und Fortbildungen, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Vertretung verbandspolitischer Interessen bei staatlichen Einrichtungen, Zusammenarbeit mit und in Gremien im In- und Ausland, Förderung neuer Gruppenbildung, Aufbau von Fachkonferenzen, die Fragen der Versorgung und der Koordinaten behandeln.

Die überregionalen Treffen der Epilepsie-Selbsthilfe sind zum festen Bestandteil eines Austausches der Gruppenmitglieder untereinander und mit einer wachsenden Zahl von Experten verschiedener Fachrichtungen geworden. Jeder Interessierte kann daran teilnehmen. Die Veranstaltungen bieten Gelegenheit zum persönlichen Kennenlernen, zur Fortbildung und zu verbandspolitischen Aktivitäten. Die Treffen werden in den "einfällen" bekannt gegeben.

"einfälle"

Die 1981 gegründete Zeitschrift "einfälle" und ihre Redaktion haben eine Sonderstellung innerhalb der Epilepsie-Selbsthilfe. Ursprünglich wurde die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift von einer der ersten in West-Berlin gegründeten Selbsthilfegruppen herausgegeben. Sie hat sich zum Sprachrohr vor und für Anfallskranke in ganz Deutschland entwickelt.

Mit den „einfällen“ besitzen die Selbsthilfebewegung und deren Organe eine öffentlichkeitswirksame Plattform zur Selbstverständigung und Selbstdarstellung. Die Zeitschrift hat sich durch wissenschaftliche Artikel einen auch über Deutschland hinausgehenden Ruf verschafft.

Weiterführende Materialien

- Müller C. (Hrsg): Selbsthilfe – Ein einführendes Lesebuch. Beltz, Weinheim 1993
- Schwerpunktthema "Selbsthilfe", einfälle, 50 (1994)
- Trojan, A.: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Fischer Taschenbuch, Frankfurt/M 1986

Informationsblätter

- "Ohne Moos nix los!" Kleiner Leitfaden zur Geldbeschaffung für Fortbildung und Freizeitgestaltung von Kommunalbehörden und Krankenkassen" (zu beziehen über den Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe NRW, Tel.: 0221/95154-257 unterschiedl. Bürozeiten)

Adressen

- Deutsche Epilepsievereinigung DE, Zillestr. 102, 10585 Berlin, tel 030/3424414, fax 030/3424466 Internet: www.epilepsie.sh
- "einfälle", Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe, Zillestr. 102, 10585 Berlin, tel 030/3414252, fax 030/3424466.
- Epilepsie Bundes-Elternverband (ebe) e.V., Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal, Tel: 0202/772398 Fax: 0202/2988465, www.epilepsie-elternverband.de auch www.epikurier.de
- Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) Anschriften über die örtlichen Telefonbücher oder NAKOS (s.u.)
- Landesverband Baden-Württemberg, 72666 Neckartailfingen tel 07127/922215, Webseite:www.lv-epilepsie-bw.de
- Landesverband Epilepsie Bayern, Mittelstr. 120, 90596 Schwanstetten, tel 09170/1890, fax 09170/28148, Internet: www.epilepsiebayern.de
- DE Landesverband für Epilepsie NRW, Friedensplatz 7, 44135 Dortmund, tel: 0231 / 18998919 Internet: www.de-nrw.de
- Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe e.V. , im KISS, 50676 Köln, Tel: 0221/95154-257, www.epilepsie-online.de
- Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen, Bünne 21, 37081 Göttingen, tel & fax 0551/91609
- Deutsche Epilepsievereinigung
- Landesverband Hessen - Selbsthilfe, Schützenhausstr. 14, 65510 Idstein/Taunus, Tel.: 06126/588514/ Fax: 06126/989-174,
- Internet www.epilepsie-SH-Hessen.de
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin, tel 030/8914019, fax 030/8934014, Internet: www.nakos.de

Hinweise

- Das Arbeitspapier "Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen", Herausgeber: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. hilft beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe mit Anregungen. Zu bestellen über www.nakos.de

Informationen über Epilepsie sind auch erhältlich über: Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, tel 030/3424414, fax 030/3424466, Internet: www.epilepsie.sh ; Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, tel 040/538-8540 fax 040/538-1559, Internet: www.StiftungMichael.de

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie