

Bitte informieren Sie mich über:

- Deutsche Epilepsievereinigung
- Diagnostik/Behandlung/Erste Hilfe
- Leben und Arbeit mit Epilepsie
- Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen

Ich möchte Sie unterstützen.

Bitte senden Sie mir:

- 1 Freiemplar einfälle
- Informationen zu Spenden
- Beitrittsklärung

Bitte
ausreichend
frankieren

Name	Vorname
Straße	Hausnummer
PLZ	Ort
Telefon	E-Mail

Unterschrift

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Zillestraße 102

10585 Berlin

Gibt es in erreichbarer Nähe keine Gruppe, haben Sie auch die Möglichkeit, selbst eine Gruppe zu gründen. Dabei können der Bundes- und die Landesverbände der *Deutschen Epilepsievereinigung* und auch die *Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen*, die es in vielen Städten und Gemeinden gibt, behilflich sein. Entsprechende Adressen erhalten Sie über unsere Bundesgeschäftsstelle oder über die Webseite der NAKOS (siehe unten).

Wer Kontakt zu einer bestehenden Selbsthilfegruppe aufnehmen möchte, sollte sich zunächst überlegen, was er genau von der Gruppe erwartet. Im zweiten Schritt sollte sie/er sich darüber informieren, wie die Gruppe arbeitet und wie die Gruppentreffen ablaufen um dann überlegen zu können, ob die Gruppe für sie/ihn in Frage kommt.

Wer professionelle Hilfe braucht und sucht, beispielsweise eine gute Sozialberatung, kann diese von den Selbsthilfegruppen nicht erhalten – die Gruppen können jedoch dabei helfen, entsprechende Kontakte herzustellen.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Die *Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS, Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 31018960, www.nakos.de)* hat 2014 in der 9. Auflage den sehr empfehlenswerten *Leitfaden: Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen* herausgegeben, der viele wichtige Hinweise für die Arbeit in Selbsthilfegruppen enthält. Auf der NAKOS-Webseite sind darüber hinaus weitere wichtige Informationen für die Arbeit in Selbsthilfegruppen zu finden.

Auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de finden Sie umfangreiche Informationen zur Epilepsie, Adressen, weiterführende Links, einen Veranstaltungskalender etc.; u.a. stehen dort unsere Informationsfaltblätter und Broschüren als kostenloser Download zur Verfügung (die Sie auch in gedruckter Form bei unserer Bundesgeschäftsstelle anfordern können).

Unser **Beratungstelefon** (Tel.: 030 – 3470 3590) ist Dienstag und Donnerstag von 12.00 – 17.00 Uhr besetzt. Dort bieten wir eine *Beratung von Betroffenen für Betroffene*

an, stehen für weitere Fragen zur Verfügung und können Ihnen bei Bedarf weitere Ansprechpartner/-innen und Kontaktadressen (z.B. von Epilepsiezentren, Epilepsieambulanz, Epilepsieberatungsstellen etc.) nennen.

Wenn Sie sich regelmäßig informieren möchten, empfehlen wir Ihnen, Mitglied bei uns zu werden. Sie erhalten dann viermal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* mit vielen interessanten Fachartikeln und Erfahrungsberichten und können an unseren Seminaren und Veranstaltungen zu ermäßigten Preisen teilnehmen.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon 030 / 342 44 14

Fax 030 / 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch unter Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin

Konto: 643 00 29 01; BLZ: 100 700 24

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Stand: Dezember 2015 / Foto: Norbert van Kampen

EPILEPSIE-SELBSTHILFEGRUPPEN



Wer kann glaubwürdiger über die Probleme im Umgang mit der Epilepsie berichten als jemand, der selbst an einer Epilepsie erkrankt ist? Wer kann die Sorgen von Eltern eines Kindes mit Epilepsie besser verstehen, als die Eltern eines anfallskranken Kindes? Wer kann überzeugender zeigen, dass es auch mit Epilepsie möglich ist, ein zufriedenes und glückliches Leben zu führen, als ein glücklicher und zufriedener Mensch mit Epilepsie?

Der Kontakt zu anderen Menschen mit Epilepsie oder Eltern/Angehörigen von Menschen mit Epilepsie kann sehr hilfreich sein, wenn es darum geht, sich von der Epilepsie „nicht unterkriegen“ zu lassen und zu lernen, mit ihr gut zurechtzukommen. Aber wo finde ich Menschen mit ähnlichen Erfahrungen? Wo lerne ich sie kennen und wie komme ich in Kontakt?

Mit diesem Falblatt gehen wir auf zwei Möglichkeiten näher ein: Die Kontaktaufnahme zu einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe und die Suche nach einem entsprechenden Forum im Internet.

Epilepsie-Selbsthilfegruppen

Epilepsie-Selbsthilfegruppen sind Gruppen von Menschen mit Epilepsie oder Angehörigen von Menschen mit Epilepsie, die sich in regelmäßigen Abständen treffen, um gemeinsam über ihre Erkrankung zu sprechen und/oder gemeinsam ihre Freizeit zu gestalten.

In den **Gesprächsgruppen** finden Menschen mit Epilepsie und/oder ihre Angehörigen die Möglichkeit, über ihre Erfahrungen zu berichten oder sich von anderen berichten zu lassen. Das kann Halt und Sicherheit geben – die Betroffenen merken, dass sie mit ihren Problemen nicht alleine sind. Das bietet aber auch viele Anregungen dafür, wie die Krankheit bewältigt werden kann. Durch das Zuhören und Erzählen bieten Gesprächsgruppen einen guten Ausgangspunkt, um die Kontrolle über das eigene Leben zu festigen oder zurück zu gewinnen.

Oft fällt es Menschen in Selbsthilfegruppen leichter, über sich zu sprechen, weil sie wissen, dass sie verstanden werden. Selbsthilfegruppen schaffen einen „geschützten Raum“ und ermöglichen es vor allem in verschiedener

Hinsicht noch unsicheren anfallskranken Menschen, diese Sicherheit langsam zu erlangen, langsam ihre sozialen Kompetenzen zu stärken und dadurch auch Sicherheit im Umgang mit Menschen ohne Epilepsie zu bekommen.

Dies gilt auch, wenn es sich um Gruppen handelt, die gemeinsam ihre **Freizeit gestalten**. Wenn Menschen aufgrund ihrer Epilepsie lange isoliert waren, kann es hilfreich sein, zunächst mit anderen anfallskranken Menschen Unternehmungen zu organisieren, sich sportlich zu betätigen, gemeinsame Feste zu veranstalten ... Das macht Spaß, stärkt das Selbstbewusstsein und erleichtert dadurch die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und auch den Zugang zu Menschen ohne Epilepsie.

Die Grenzen der Selbsthilfegruppen sind dann erreicht, wenn konkrete medizinische, sozialmedizinische oder psychotherapeutische Hilfe erforderlich ist. Zwar haben die Gruppen eine wichtige „Wegweiser-Funktion“, indem sie unter Umständen die entsprechenden Kontakte herstellen können. Es sollte jedoch jeder Gruppe klar sein, dass sie **kein** Ersatz für professionelle Hilfe ist. In erster Linie geht es in Selbsthilfegruppen um den Erfahrungsaustausch und das Lernen voneinander. Selbsthilfegruppen und professionelle Hilfe ergänzen sich gegenseitig mit ihren jeweils unterschiedlichen Schwerpunkten (vgl. dazu auch unser Falblatt *Beratung durch die Selbsthilfe*).

Kontakte über das Internet

Über Foren, Chats, soziale Medien etc. gibt es vielfältige Möglichkeiten, mit anderen Menschen mit Epilepsie in Kontakt zu treten. Teilweise handelt es sich dabei um mehr oder weniger „geschützte Räume“, teilweise aber auch um offene Foren, die von allen Menschen einsehbar sind.

Werden Kontakte über das Internet gesucht, ist es sicherlich von Vorteil, sich zunächst einen Überblick darüber verschaffen zu können, was andere Menschen mit Epilepsie berichten, ohne allzu viel von sich selbst preisgeben zu müssen. Ein weiterer Vorteil ist sicher auch, dass es über das Internet relativ schnell möglich ist, Verbände, Vereinigungen oder auch einzelne Menschen zu finden, die sich mit der Epilepsie insgesamt oder mit einzelnen Aspekten der Epilepsiebehandlung gut auskennen (bzw. vorgeben, dies zu tun).

Genau darin liegt aber auch das Problem, denn die Qualität dieser Informationen ist oft kaum zu prüfen. Was für Selbsthilfegruppen gilt, gilt daher auch für Foren, soziale Medien etc.: Sie sollten vornehmlich dem Austausch von Erfahrungen dienen und ersetzen keinesfalls eine professionelle Beratung oder Unterstützung – und ob sie wirklich ein Ersatz für persönliche Kontakte sein können, entscheidet jeder selbst.

Wie Selbsthilfegruppen im Idealfall arbeiten

In der Regel arbeiten Selbsthilfegruppen selbstorganisiert und werden nicht von professionellen Helfern geleitet. Bei vielen Gruppen ist zu beobachten, dass sich die Gruppenmitglieder bei den ersten Treffen viel zu erzählen haben. Nach oft nur wenigen Treffen aber bleiben viele dann der Gruppe fern. Auch ist zu beobachten, dass die Verantwortung für die Gruppe schnell bei nur einer Person liegt und die Gruppe dann, wenn diese Person die in sie gestellten Erwartungen nicht mehr erfüllt, auseinanderfällt.

Damit dies nicht geschieht, sollten sich alle Mitglieder aktiv und kontinuierlich an der Gruppe beteiligen. Es ist zwar hilfreich, wenn die Gruppe über eine Kontaktperson verfügt – aber diese muss nicht zwangsläufig die Leitung der Gruppe übernehmen. Die Verantwortlichkeit sollte auf viele Schultern verteilt werden. Jedes Gruppenmitglied kann vielleicht einmal eine gemeinsame Aktion – z.B. einen Kinobesuch – organisieren; jedes Gruppenmitglied kann einmal eine Gruppensitzung moderieren. Dies stabilisiert nicht nur die Gruppe und stärkt das Verantwortungsgefühl für die gemeinsame Sache, sondern ermöglicht es dem Einzelnen auch, neue Fähigkeiten bei sich zu entdecken oder verloren geglaubte wiederzufinden.

Wie ich eine (für mich geeignete) Epilepsie-Selbsthilfegruppe finde

Kontakte zu den regionalen Gruppen der Epilepsie-Selbsthilfe können über die Landesverbände bzw. den Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* e.V. vermittelt werden.

Wollen Sie mehr wissen?
Wir antworten mit Sicherheit.

Bitte schicken Sie uns diese Karte per Post oder Fax zurück oder rufen Sie uns einfach an.
Fax: + 49 (0) 30 342 4466
Fon: + 49 (0) 30 342 4414

Selbstbewusst
leben, bewusst
handeln

