

selbsthilfegruppenjahrbuch

1999

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 1999

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakobowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON), Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach,
Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V., Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS), Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Offset Köhler KG, Gießen

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen: Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).

Zur Bedeutung der Epilepsie-Selbsthilfe im gesellschafts- politischen und sozialstaatlichen Gefüge der Bundes- republik Deutschland

Wir werden im Laufe unserer Darstellung zu einer Beurteilung der Bedeutung der Epilepsie-Selbsthilfe kommen. Zunächst werfen wir aber einen Blick auf die Versorgungslage der Menschen mit Epilepsie. Dann beschäftigen wir uns mit der Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe und ihren gegenwärtigen Problemen. Zum Schluß schauen wir in die Zukunft und zeigen mögliche Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe auf.

Zur Versorgungssituation von Menschen mit Epilepsie

Der Zahl von ca. 800.000 Menschen mit Epilepsie steht ein medizinisches Versorgungssystem mit ca. 6000 Neurologen, Psychiatern und Pädiatern gegenüber. Ca. 500 Ärzte haben das Zertifikat »Epileptologie«. Betreut werden zahlreiche Epilepsieerkrankte von 240.000 Allgemeinärzten bzw. nicht auf Epilepsien spezialisierten Fachärzten. Dazu kommen etwa 140 Epilepsieambulanzen, Epilepsiezentren oder einzelne Einrichtungen mit epilepsiechirurgischen Möglichkeiten.

Man sollte meinen, daß damit eine befriedigende Versorgung gewährleistet werden könnte. Leider werden trotzdem rund ein Drittel bis die Hälfte der an Epilepsien Erkrankten nicht ausreichend versorgt. Das heißt, die Möglichkeiten, diese Menschen anfallsfrei zu bekommen oder ihre Anfälle zu reduzieren, werden nicht ausgeschöpft. Immer noch dauert es viel zu lange, bis die Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien die entsprechend ausgebildeten Spezialisten erreichen und die für sie richtige Therapie erhalten. Im Epilepsie-Bericht '98 kommen die Verfasser zu der Auffassung, daß, was das Versorgungssystem und die Diskriminierung von Menschen mit Epilepsien im beruflichen und sozialen Leben betrifft, die Bundesrepublik Deutschland noch immer ein Entwicklungsland ist! Woran liegt das?

Hauptursache dieser Situation ist unserer Auffassung nach die noch immer unzureichende Aufklärung über die Epilepsien, ihre Ursachen, ihre Behandelbarkeit sowie ihre Folgen. Interessanterweise gilt dies sowohl für die Öffentlichkeit, wie für die Menschen mit Epilepsien und deren Angehörigen, und ebenso für die behandelnden Ärzte.

Die Entwicklung der Epilepsie-Selbsthilfe

1970 – vor fast drei Jahrzehnten – entstand in Hamburg im Rahmen der Lebenshilfe die erste uns bekannte Selbsthilfegruppe. Mitte der 70er Jahre gab es zwei Gruppen, eine in Mannheim und eine im Raum Göttingen/Hannover. 1977 organisierte sich die Berliner »Selbsthilfe von Anfallkranken« als erste Gruppe als gemeinnütziger eingetragener Verein. 1980 gab es vier Gruppen, 1981 schon 24, und bis zur Maueröffnung 1989 wurden

55 Gruppen gezählt. Ebenfalls in den achtziger Jahren entstand in Niedersachsen der erste Landesverband. 1992 gab es bereits 98 Gruppen, davon zehn in den Neuen Bundesländern. 1998 konnten 230 Selbsthilfegruppen und Kontaktpersonen (davon 30 in den Neuen Bundesländern) sowie vier Landesverbände gezählt werden. Dabei fällt auf, daß im Süden und Westen wesentlich mehr Gruppen existieren als im Norden und Osten.

Eine erste Vernetzung beginnt: Gründung der Zeitschrift »einfälle«

Im zeitweiligen Wildwuchs der Gruppen fand das Bedürfnis nach gemeinsamer Aussprache und mehr Öffentlichkeit 1981 in der Gründung der Zeitschrift »einfälle« ihren Ausdruck. Ein bundesweites Informationsblatt der Selbsthilfe war geschaffen worden. Es sollte Informationen von allen für alle bieten: Berichte aus den Gruppen, Besprechungen neuer Bücher und Filme, Informationen zu Arbeits- und Rechtsfragen, zu Medikamenten und Nebenwirkungen usw. Es sollte Möglichkeiten der inhaltlichen Auseinandersetzung bieten und Raum schaffen für die Entfaltung eigener Fähigkeiten wie Schreiben, Malen, Dichten. Die »einfälle« sollte Menschen mit Epilepsien, aber auch die professionell mit Epilepsie Befassten miteinander in Verbindung bringen. Besonders wichtig: »einfälle« sollte auch solche Menschen erreichen, die – aus welchen Gründen auch immer – keinen Zugang zu einer Selbsthilfegruppe haben. Mit der vierteljährlich erscheinenden Zeitschrift hatte die Selbsthilfe eine neue Struktur und eine inhaltliche Klammer gefunden, die es erlaubte, enger zusammenzuarbeiten und gemeinsame Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Die Individualität der Gruppen und die spezielle Arbeitsweise der Selbsthilfe in Deutschland sollte dabei nicht beschnitten werden. Die Auflage wuchs rasch von anfangs 250 auf heute über 3000 Exemplare an.

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Weitere sieben Jahre waren notwendig, bis 1988 endlich unter großen »politischen« Vorbehalten die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE) aus der Taufe gehoben wurde. Gründungsabsicht war, mehr politischen Einfluß zu gewinnen und finanzielle Unterstützung seitens des Bundes zu erhalten. Die DE sollte »die Interessen der Menschen mit Epilepsien auf nationaler und internationaler Ebene vertreten«. Sie sollte aber *kein* Sprachrohr der Selbsthilfegruppen sein.²

Bis 1992 hatte die DE wechselnde Adressen. Gegründet in Freudenberg bei Siegen, eingetragen ins Vereinsregister in Köln, Büroadresse in Schwabach bei Nürnberg. Der erste komplette Vorstand trat erst 1990 zusammen. Die Arbeit wurde lange Zeit, ausschließlich ehrenamtlich, mit viel Engagement geleistet; aber für die Arbeit eines »Dachverbandes« konnte das auf Dauer nicht ausreichend sein.

Dies änderte sich, als Anfang 1992 die Geschäftsstelle nach Berlin, in das »Zentrum Zillestraße« umzog. Das Büro der DE befand sich nun in den gleichen Räumen, in der die Berliner »Selbsthilfe von Anfallkranken« und die Zeitschrift »einfälle« ihren Sitz hatten und haben. Zusammen mit einer vom Arbeitsamt und vom Berliner Senat geförderten hauptamtlichen Kraft konnte nun eine kontinuierlich arbeitende Geschäfts- und Beratungsstelle aufgebaut werden. Heute hat die DE mit nur 600 Mitgliedern, darunter 25 Selbsthilfegruppen und Landesverbänden in Bayern, Baden-Württemberg, Nordrhein-

Westfalen und Niedersachsen einen hauptamtlichen Mitarbeiter, eine Informations- und Beratungsstelle, eine Informationsreihe »Epilepsie-Aspekte«, eine »Epilepsie-Hotline«, ein kleines Seminar- und Fortbildungsprogramm inkl. einer Familienfreizeit und einer Jugendgruppe. Zudem engagiert sie sich mehr und mehr auf nationaler und internationaler Ebene.

Problemfelder der Epilepsie-Selbsthilfe

– DE (Deutsche Epilepsievereinigung)

Von existenziellen Sorgen ist die DE aber noch lange nicht frei. Nahezu 80% unserer Arbeit erbringen wir für Nicht-Mitglieder. Die Zahl der Anfragen und Bitten hat ein Ausmaß erreicht, das wir mit den Aufkommen an Beiträgen und Spenden nie und nimmer bewältigen können. Die Zahl der Mitglieder wächst, aber bei weitem nicht in dem Maße, das notwendig wäre, um den Verein finanziell abzusichern. Ohne die finanzielle Unterstützung von Sponsoren, von Krankenkassen oder vom Arbeitsamt und vom Berliner Senat (Arbeitsförderungsmaßnahmen) hätten wir erhebliche Probleme, unseren laufenden Bürobetrieb wie bisher aufrechtzuerhalten oder unsere »Epilepsie-Aspekte-Reihe« bzw. unsere »Epilepsie-Hotline« fortzuführen.

Dabei zeigt sich an den Rückmeldungen, wie wichtig ein Ansprechpartner »Selbsthilfe« ist. Vielen tut es sichtlich gut, mit Betroffenen, mit Eltern oder Angehörigen zu sprechen, die die momentan empfundene Ratlosigkeit, Sorgen und Nöte selber auch durchlebt haben oder noch durchleben.

Ähnliche Sorgen, vor allem was die finanzielle Ausstattung betrifft, haben die Landesverbände und die Selbsthilfegruppen. Die DE ist aufgrund ihrer knappen Mittel derzeit nicht in der Lage, diese Lücken zu schließen.

– Selbsthilfegruppen

Die Gruppen und Vereinigungen sind in ihrer Struktur sehr unterschiedlich. Neben reinen Kontaktpersonen und kleinen Gruppen oder Gesprächskreisen gibt es mitgliederstarke »Interessengemeinschaften für Anfallkranke«, die eng mit Fachleuten zusammenarbeiten. Neben Selbsthilfegruppen, in denen fast ausschließlich Betroffene aktiv sind, spielen die ca. 60 Elterngruppen eine immer wichtiger werdende Rolle. Halten sich auf Veranstaltungen die Zahl der Frauen und Männer ungefähr die Waage, sind die Frauen im aktiven Vereinsleben deutlich engagierter. Viele Gruppen haben die Rechtsform eines eingetragenen Vereins; andere lehnen eine solch feste Struktur rundweg ab. Manche Gruppen erreichen über 100 Mitglieder, im Durchschnitt sind es aber eher fünf bis zehn aktive Mitglieder pro Gruppe.

In den Gruppen selbst steht der Erfahrungsaustausch, die gegenseitige Hilfe und die Geselligkeit im Vordergrund. Hier finden zunehmend Menschen zusammen, die Probleme im Umgang mit den Epilepsien und ihren sozialen Folgen haben. Die Fluktuation ist hoch. Nicht immer ist es leicht, ehrenamtliches Engagement zu aktivieren. Ein Großteil der Mitglieder ist alleinstehend oder arbeitslos und/oder verrentet, vor allem in den neuen Bundesländern. Der Anteil der Sozialhilfeempfänger ist sehr hoch. Neben finanziellen gibt es zum Teil auch große soziale Probleme. Die meisten Gruppenmitglieder sind nicht anfallsfrei und leiden mehr oder weniger an den Nebenwirkungen der Therapien und an den Einschränkungen, die die Epilepsien oder die sozialen Vorurteile mit sich bringen. Gerade

diesen Menschen bieten die Selbsthilfegruppen eine wichtige Stütze in ihrem alltäglichen Leben. Das vielfältige Informations- und Beratungsangebot, die zwischenmenschlichen Begegnungen und der Erfahrungsaustausch, die Sport-, Freizeit- und Erholungsangebote sowie die Möglichkeit, im Konfliktfall eine Anlaufstelle zu haben, macht die Selbsthilfegruppen so wichtig für Menschen mit Epilepsien.

– Spannungsfeld DE und Selbsthilfegruppen.

Erst in letzter Zeit haben sich die Spannungen zwischen der DE in Berlin und den Selbsthilfegruppen sowie Landesverbänden verringert. Aus heutiger Sicht muß man sagen, daß diese »Fehlfunktionen« ihren Ursprung zum großen Teil in der Gründungsphase der DE haben. In der noch heute gültigen Satzung fehlt eine Zuordnung der Gruppen zur DE und umgekehrt. Sinn und Zweck eines Dachverbandes wurde oder konnte damals nicht ausreichend diskutiert werden. Es überwog mehr das Gefühl, daß ein »Dach« wohl wichtig sei, daß man aber lieber wie gewohnt »unabhängig« bleiben wollte. In letzter Konsequenz wurde kein »Dachverband« oder gar »Bundesverband« gewollt. Nicht selten wurde die DE als eine Gruppe *neben* anderen wahrgenommen oder wegen ihrer »Ambitionen«, ein Dachverband zu sein, heftig angegriffen.

Dies hat dazu geführt, daß die Epilepsie-Selbsthilfe bis heute unzureichend organisiert und strukturiert ist. Das Band der Verknüpfung zwischen den Selbsthilfegruppen, den Landesverbänden und der Deutschen Epilepsievereinigung ist viel zu lose. Die Zusammenarbeit in der Epilepsie-Selbsthilfe hat eher einen zufälligen Charakter, denn ein festes Reglement. Doppel- und Dreifachmitgliedschaften sind eher die Regel als die Ausnahme. Auch die Zeitschrift »*einfälle*« ist eine unabhängige und eigenständige Zeitschrift. Die DE hat kein eigenes Organ. Bis heute tut sich die Epilepsie-Selbsthilfe schwer mit der Vernetzung zu einem einheitlichen Verband. Die Furcht und das Mißtrauen ist groß, Zwängen und Hierarchien ausgesetzt zu sein oder gar die eigene Unabhängigkeit zu verlieren. Wobei man sagen muß, daß die Landesverbände diesen »strukturellen« Fehler nicht begangen haben.

Bedeutung und Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe

Angesichts der oben gezeigten Probleme, hat sich der Vorstand der DE nach längeren Diskussionen entschlossen, die bisherige Zurückhaltung bei der Gestaltung der Epilepsie-Selbsthilfe aufzugeben. In intensiver Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle wurde daraufhin das Problem in folgenden Schritten angegangen:

1. Das »Gesicht« der DE wurde neu gestaltet: neues Logo, Briefpapier etc.
2. Die Selbstdarstellung wurde überarbeitet und neu konzipiert, ebenso die gesamte Epilepsie-Aspekte-Reihe.
3. Der Anspruch, Bundesverband zu sein, wurde auf der Selbstdarstellung und der Aspekte-Reihe dokumentiert.
4. Das angebotene Leistungspaket wurde überarbeitet und erweitert.
5. Landesverbände und Selbsthilfegruppen wurden zu einer ständigen Arbeitsgruppen, um eine neue Satzung für einen Gesamtverband »Deutsche Epilepsievereinigung« zu erarbeiten. Ein Vorschlag wurde bereits zur Diskussion gestellt. Trotz noch anstehender Hindernisse hoffen wir, in naher Zukunft zu einem guten Ende zu kommen, d.h.

einen »Bundesverband Deutsche Epilepsievereinigung« zu haben, dessen Mitgliederzeitschrift die »*einfälle*« ist.

Wenn wir uns abschließend fragen, welche Bedeutung die Epilepsie-Selbsthilfe angesichts der von uns geschilderten zahlreichen Probleme und Schwächen hat, so müssen wir antworten: Die Bedeutung der Selbsthilfe wird in der Zukunft zum Tragen kommen. Dies schmälert nicht die vielen Leistungen, die in der Öffentlichkeitsarbeit und in der psychosozialen Unterstützung bislang schon geleistet wurden. Sie alle sind wichtige Meilensteine.

Wie kommen wir zu dieser Auffassung? Ein immenser Aufwand an materiellen und fachlichen Ressourcen hat es bislang nicht vermocht, die Versorgungslage der Menschen mit Epilepsien entscheidend zu verbessern und die diskriminierende Haltung der Öffentlichkeit erheblich zu reduzieren. Hier ist die Selbsthilfe gefordert. Sie muß zunächst »im eigenen Hause kehren«. Sie muß lernen sich als Ganzes wahrzunehmen. Das heißt, die »mittelbar und unmittelbar Betroffenen« müssen zusammenarbeiten »zum gemeinsamen Handeln und zur gemeinsamen Bewältigung der besonderen Lebenssituation als Selbsthilfe- und Solidargemeinschaft«³. Die Epilepsie-Gruppen, die Landesverbände und die DE müssen sich zu einem einheitlichen Verband zusammenschließen. Nicht um Unabhängigkeiten aufzugeben, sondern um interne Widersprüche und Hindernisse aus dem Weg zu räumen, um zu lernen, daß jeder auf seinem Platz gebraucht wird. Wir müssen für die Zukunft ein einheitliches Netz von Beratungs- und Informationsstellen schaffen; wir müssen Kooperationsnetze fortentwickeln und gestalten; wir müssen neue Angebotsformen⁴ entwickeln, um an der so wichtigen Information der Öffentlichkeit, der Betroffenen, aber auch der Ärzte mitzuwirken.

Sicherlich wird dieses Vorhaben einige Jahre in Anspruch nehmen. Aber im Gegensatz zu vielen außerhalb, aber auch manchen innerhalb der Selbsthilfe, sind wir der Auffassung, daß von allen Epilepsieorganisationen⁵ die Selbsthilfe das größte Potential und die meiste Kreativität beinhaltet und entwickeln kann!

Woraus speist sich dieses Potential?:

1. aus der Summe an Erfahrungen im Umgang mit dem Tabu Epilepsie,
2. aus der Summe an Erfahrungen im Umgang mit den eigenen Anfällen und last not least
3. aus dem Humor, den viele trotz oder gerade wegen der Dramatik der Anfälle haben.

Anmerkungen

1 Epilepsie-Bericht '98, hrsg. vom Epilepsiekuratorium, Verlag einfälle 1998, Zillestr. 102, 10585 Berlin, S 11.

2 In der bislang gültigen Satzung heißt es dazu: »diese (Unterstützung) ist grundsätzlich vermittelnder und anregender Art«.

3 So heißt es in einem wichtigen Passus der neuen Satzung.

4 Vgl. Epilepsie Bericht '98, a.a.O., S 10.; allerdings benennen die Verfasser nicht die Selbsthilfe als Adressaten dieser Aufgabe, sondern das IZE in Bielefeld (S. 160). Wir sind gespannt, wer Recht behalten wird.

5 Neben der Deutschen Epilepsieorganisation existieren noch die Stiftung Michael, das Informationszentrum Epilepsie (IZE) und die Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie.

Robert Bauer ist Geschäftsstellenleiter der DE in Berlin, und Klaus Göcke ist Vorstandsmitglied der DE.