

# Epilepsie-Selbsthilfegruppe gründen



**Hier sind einige wichtige Punkte, die Sie bei einer Gründung einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe beachten sollten.**

## **Gründung**

Bei der Gründung einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe sollte man einige wichtige Punkte beachten: Es sollte mindestens mit 3 Leuten begonnen werden. Man darf sich nicht der Illusion hingeben, dass die Betroffenen und deren

Angehörige von alleine kommen. Es wäre von Vorteil, erst einmal befreundete Selbsthilfegruppen, das Sozialforum in Ihrer Gegend oder Ihren Landesverband um Rat zu beten. Durch Zeitungsanzeigen und Werbung mit Einladungsflyern, insbesondere bei Neurologen, Apotheken, öffentlichen Gebäuden und Arztpraxen, besteht die Möglichkeit, sich bekannt zu machen. Auch die Möglichkeiten in den neuen Medien (Epilepsieforen) darf man nicht unterschätzen. Auf alle Fälle ist Hartnäckigkeit und langer Atem gefragt und man sollte nicht gleich nach einem viertel Jahr die Flinte ins Korn werfen. Man muss wissen, dass eine neue Selbsthilfegruppe ziemlich unbekannte Themen anspricht, die in der Öffentlichkeit nicht unbedingt angesprochen werden wollen. Ganz wichtig ist einen guten Treffpunkt zu finden, viele Krankenkassen stellen kleine Räume kostenlos zur Verfügung. Man sollte natürlich einen regelmäßigen Zeitraum (üblich sind 4 Wochen) zwischen jedem Treffen haben.

Bei dem Entschluss eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe zu gründen, sollte man einige Kenntnisse über Epilepsie haben. Dass an Diesem Ehrenamt kein Geld zu verdienen ist, sollte von vornherein klar sein. Wichtig ist auch, dass man bereit ist, sich anderen gegenüber zu öffnen. Im Folgenden Link wird eine Möglichkeit gezeigt sich zu präsentieren, hier stellt sich die Reutlinger Selbsthilfegruppe vor:

Quelle: <http://epilepsie-reutlingen.jimdo.com/>

## **Was wollen wir erreichen?**

Wir möchten Betroffene Epileptiker, deren Verwandte und Interessierte Personen ansprechen. Eine Personen-Anzahl von 10-14 Leuten ist anzustreben.

## **Leitung:**

Die Leitung der Selbsthilfegruppe macht normalerweise eine Person. Ideal wäre es, wenn sich 2 Personen als Leiter abwechseln würden. Sie sorgen auch für den reibungslosen Ablauf des Abends.

## **Programmgestaltung:**

Die Programmgestaltung darf nicht zum Schema werden. Aber einige wichtige Punkte gilt es jedes Mal anzusprechen:

- Begrüßung, wenn neue Gäste kommen sollte eine Vorstellungsrunde mit Namen und Alter gemacht werden.
- Hinweis auf eine absolut vertrauliche Unterhaltung.
- Dass alles in einem geschlossenen Raum besprochen wird, wo absolut nichts nach außen dringt. Auch die Bitte dieses selbst einzuhalten sollte selbstverständlich sein.
- Auf dem Tisch steht Saft und Wasser, es sollte sich jeder bedienen. Denn erfahrungsgemäß sollten Betroffene sehr viel trinken.
- Meistens kommt nun eine sogenannte „Blitzrunde“. Hier darf jeder seine Erlebnisse der letzten 4 Wochen über seine Krankheit erzählen. Es sollte eine Sprechzeit von max. 10 min eingehalten werden. Neue Leute werden natürlich eine längere Zeit in Anspruch nehmen, da ja deren Geschichte noch nicht bekannt ist. Es besteht keine Pflicht, an dieser Runde teilzunehmen. Wer nicht sprechen möchte, hat seine Gründe und die werden respektiert. Jeder darf zu den verschiedenen Themen seine eigenen Erfahrungen erzählen, so kann ein vertrauliches, gemeinschaftliches Miteinander zustandekommen. Aber es sollten bestimmte Regeln eingehalten werden:

***Jede/r ist für sich selbst verantwortlich.***

***Bestimmte Redezeit einhalten.***

***Nicht alle gleichzeitig.***

***Was einen ärgert, möglichst bald in die Gruppe bringen.***

***Seitengespräche vermeiden.***

***Sich selbst zur Sprache bringen.***

***Dem anderen einmal sagen, was mir an ihm gefällt.***

***Nichts aus der Gruppe heraustragen.***

***Klar sagen, was ich will.***

***Gefühle aussprechen.***

***Auf Körpersignale achten.***

***Rücksicht nehmen.***

***Kränkende Äußerungen und Streit vermeiden.***

Wenn dies eingehalten wird, hat man schon einen großen Schritt zu einer funktionierenden Gruppe getan. Auch das abwechseln der Personen, die durch den Abend führen, wäre von Vorteil, damit die Verantwortung auf mehreren Schultern ruht. Dadurch wird auch ein gewisser Zusammenhalt erreicht. Unterschiedliche Themen wie z.B.: Arbeitssuche als Epileptiker, Leben mit Epilepsie, optimale Medikamentenversorgung, suche nach kompetenten Epileptologen, sind Themen die gründlich diskutiert werden können. Nicht selten entstehen positive Verbindungen unter den Betroffenen. Aus dieser erfreulichen Entwicklung können sogar Freundschaften entstehen. Zu erwähnen wäre noch, dass die Selbsthilfegruppe nur für tatsächlich Betroffene, deren Angehörige und Interessierten Leuten bestehen sollte.

### **Freizeit und Wanderungen:**

In der SHG wird aber nicht nur über Epilepsie geredet, der Spaß miteinander sollte nicht zu kurz kommen. Wandertage, Spieleabende oder Grillfeste sind fester Bestandteil einer SHG-Gruppe.

### **Informationsabende:**

Es ist sehr hilfreich, regelmäßige Informationsabende durchzuführen. Erstens wird dadurch die Bevölkerung aufmerksam gemacht und zum anderen können kompetente Ärzte, die sehr gerne die Selbsthilfe unterstützen, die neuesten Erkenntnisse des aktuellen medizinischen Standes informieren. Auch Epilepsiebotschafter sind gerne bereit, ihre eigenen Erfahrungen weiterzugeben. Je nach Thema stehen vier Botschafter in Deutschland zur Verfügung.

Hier können der jeweilige Landesverband oder auch befreundete SHG`s hilfreich mit Auskünften zur Seite stehen.

### **Wer hilft und finanziert meine Aufwandskosten?**

Damit die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände über eine Förderung entscheiden können, ist Ihre Mitwirkung sehr entscheidend. Eine fehlende Mitwirkung kann zur Ablehnung Ihres Antrages führen.

Es sollten jedes Jahr Anträge für eine pauschale (jährlich anfallende Aufwandsentschädigung) und eine projektbezogene Förderung (Informationsabende) beantragt werden. Hierbei wird Ihre jeweilige Krankenkasse oder Ihr Landesverband gerne hilfreich zur Seite stehen.

Es müssen grundsätzlich der Aufwand wie, Miete, Kosten der PC, Drucker, Porto etc. entschädigt werden. Wichtig ist noch, dass ein eigenes Konto der SHG besteht und 2 Personen zugriffsberechtigt sind.

Ich wünsche Ihnen Mut zur Gründung einer SHG, denn Selbsthilfe tut Not.

Ein gutes Gelingen wünscht Ihnen Dieter Schmidt