

selbsthilfegruppenjahrbuch
2002

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2002

Herausgeber:

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

Redaktion:

Anita Jakubowski, 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),
Wilmsdorfer Straße 39, D-10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsagentur, Fulda
ISSN 1616-0665

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:
Barmer Ersatzkasse, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Kranken-
kasse Hannover, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Hamburg-Münchner
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Krankenkasse Eintracht
Heusenstamm, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, 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).*

Lippen-Gaumen-Selbsthilfe. Die Wolfgang Rosenthal-Gesellschaft 1981 – 2001

Am 15. August 1981 unterzeichneten 28 Personen eine Beschlußfassung zur Gründung der Wolfgang Rosenthal-Gesellschaft. Dem Gründungsprotokoll ist anzumerken, daß Prof. Dr. Dr. Josef Koch energisch die Vorbereitung und Gründung betrieben hatte. Der Satzungsentwurf und die Ziel- und Zweckbestimmung dieser Organisation wurden von ihm vorgelegt und erläutert. Inwieweit die Zusammensetzung des Vorstandes durch ihn mitbestimmt worden ist, ist dem Protokoll nicht zu entnehmen, aber zu vermuten ist, daß auch dies nicht ganz ohne seinen Einfluß abgegangen ist. Wie dem auch sei, man beschloß für den 31.10.1981 eine erste Informationsveranstaltung hier im Kloster Altenberg. Man rechnete mit etwa 150 Besuchern, es meldeten sich über 300, so daß die Veranstaltung kurzfristig in die Solmsner Taunushalle verlegt werden mußte. Diese Veranstaltung zeigte allen Beteiligten, daß sie mit der Gründung ihrer Gesellschaft ein bestehendes Bedürfnis angesprochen hatten, nämlich brauchbare Informationen über die Lippen-, Kiefer-, Gaumenfehlbildung zu erhalten. Denn hier gab es offensichtlich bei Eltern von betroffenen Kindern und auch bei erwachsenen Betroffenen ein erhebliches Informationsdefizit. Damit war klar, daß die wichtigste Aufgabe dieser Gesellschaft die Information über diese Fehlbildung sein würde – und dies ist bis heute so.

Wenn man unter diesem Aspekt die Geschichte der Vereinigung betrachtet, stellt sich sehr schnell heraus, daß sich die Organisationsdebatten vornehmlich darum drehten, wie eine möglichst umfassende Information über diese Fehlbildung an möglichst viele Interessierte gebracht werden könnte. Es ging trotz zuweilen anders lautender Gerüchte nicht darum, ein verbindliches Behandlungskonzept durchzudrücken, auch dann, wenn sich zuweilen manche Mitglieder im Eifer des Gefechtes so gebärdeten.

Zu diesen Missverständnissen leistete vor allem die Benennung der Gesellschaft nach dem bedeutenden Gesichts-, Mund- und Kieferchirurgen Wolfgang Rosenthal Vorschub, dessen Schüler eben Prof. Dr. Dr. Koch in Thallwitz bei Leipzig gewesen war. Betrachtet man es genauer, so wird man feststellen, daß Rosenthals integriertes Behandlungskonzept nicht dogmatisch Behandlungsschritte vorschreibt, sondern darauf ausgerichtet war, durch eine umfassende Einbeziehung möglichst vieler benachbarter Disziplinen eine ganzheitliche Therapie zu ermöglichen, in der der Chirurg eine wichtige, aber eben nicht die allein bestimmende Rolle spielen sollte. Durch eine möglichst viele Aspekte erfassende Diagnose sollte die optimale Operationsstrategie gemeinsam mit Zahnärzten, Prothetikern, Logopäden, HNO-Ärzten erarbeitet werden. Was Rosenthal anstrebte, war ein differenziertes Diagnose- und Therapiekonzept, das vor allem gemäß den Standards in den benachbarten Disziplinen auf eine umfassende Qualitätsverbesserung abzielte.

Wenn diese Vereinigung sich nach Wolfgang Rosenthal benannte, so wollte sie damit andeuten und auch als Anspruch anmelden, daß sie sich in ihrer Gesprächsbereitschaft nicht ausschließlich auf Gesichts-, Mund- und Kieferchirurgien beschränken wollte, sondern daß sie ein interdisziplinäres Gesprächsangebot und damit Vermittlung von Informationen auf breitester Basis als Ziel anstrebte. Schaut man sich die Informationsveranstaltungen an, die anlässlich der jährlichen Mitgliederversammlungen stattfanden und ebenso die Informationshefte und die fachwissenschaftlichen Beiträge in unserem Informationsorgan, der Zeitschrift »Gesichter«, anfangs »Spaltträger-Forum« benannt, so wird dieser Eindruck bestätigt. Von Beginn an waren eben nicht nur Berichte über Operationstechniken Thema der Informationen, sondern ebenso die Behandlung von Sprachstörungen, Probleme möglicher Hörschädigungen, prothetische Versorgung, Probleme der Genetik.

Auch in der Zusammensetzung des ersten Vorstandes wurde dieses umfassende Konzept deutlich, waren doch u.a. Herr Prof. Dr. Dr. Koch und Frau Dr. Brigitte König-Toll, Fachärztin für Kieferorthopädie, Beisitzer. Zu den Legenden, die sich innerhalb der Vereinigung über ihre eigene Geschichte gebildet haben und an die ich auch lange geglaubt habe, gehört die, daß es vor etwa 10 bis 12 Jahren eine Wende ins Psychosoziale gegeben habe. Schaut man auf die Themen, die bei den Mitgliederversammlungen am Vormittag behandelt wurden, so sprach am 18.10.1986 Herr Prof. Dr. Dr. Joachim Gabka über das Thema: »Vom Schicksal benachteiligt?« Auch dann, wenn dieser Vortrag Mut zur operativen Behandlung machen sollte, formuliert die Fragestellung doch etwas, was Eltern und vor allem Selbstbetroffene immer wieder einmal als Problem anfällt: nämlich die Frage, warum man so ist, wie man ist, und wie man diesen zumeist negative Reaktionen provozierenden Zustand, wenn schon nicht beheben, so doch aber mildern kann.

Am 05.11.1988 sprach Herr Jürgen Matzat über »Wege, Möglichkeiten und Grenzen bei der Bewältigung der Probleme, die Eltern mit einem Spaltkind haben«. Das heißt: schon vor der psychosozialen Wende war ein klares Bewußtsein davon vorhanden, und zwar aufgrund von Erfahrungen, die Eltern, vor allem aber Selbstbetroffene mit ihrer Umgebung machten, daß die Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte nicht nur ein medizinisch-technisches Problem ist, sondern daß durch die soziale Umgebung den mit dieser Fehlbildung behafteten Kindern und Erwachsenen schwierige Bewältigungsprobleme aufgezungen wurden und werden. Einer der wenigen Artikel, der ein lebhaftes Echo hervorgerufen hat, war der von Hochstein und Hochstein über das Bild des Spaltträgers in der Literatur (im Jahre 1991), in dem die Vorurteile gegen Spaltträger aufgelistet wurden, die sich in der gegenwärtigen Literatur und, so darf man vermuten, auch in der Bevölkerung vorfinden lassen. Wer unsere Sparte »Wir wehren uns« verfolgt, wird feststellen können, welche Vorurteile auch noch heute gegen Spaltträger in der medialen Öffentlichkeit verbreitet werden.

Ich darf hier kurz daran erinnern, daß diese Fehlbildung für uns Betroffene eine Falle darstellt, weil wir uns selber als Behinderte nicht wahrnehmen. We-

der sehen wir unsere Fehlbildung, noch nehmen wir mit unserem inneren Ohr die Abweichungen von der normalen Artikulation wahr. Wir hören uns selber als normal Sprechende. Unsere Fehlbildung und sprachliche Behinderung wird uns von der sozialen Umgebung widergespiegelt, und die ist nicht immer freundlich und wohlwollend. Daher rühren der Schock und die große Irritation, wenn jemand unser Sprechen nachhört, weil wir uns so nicht hören. Vermutlich dürfte es kaum eine zweite Fehlbildung geben, durch die den Betroffenen ihr Selbstbild und damit auch die eigene Wertschätzung durch ihre Umwelt so ausschließlich aufgeprägt wird. Fremdwahrnehmung und Selbstwahrnehmung klaffen auseinander. Wenn dieser Spalt geschlossen wird, so meist durch mehr oder minder sanften Druck von außen mit entsprechenden Defiziten des Selbstbewußtseins. Spott und Hohn, die fast jeder Betroffene hat über sich ergehen lassen müssen, verletzen deswegen so tief, weil man an sich selber die Quelle für diese Reaktion nicht wahrnimmt, weil man sich selber in seiner Umwelt integriert erlebt, aber so aus ihr gesprengt wird.

Vorrangig war zunächst aber nicht diese Problematik, sie tauchte erst in den Seminaren für betroffene Erwachsene und neuerdings auch in den Seminaren für Jugendliche auf, sondern vor allem das Trauma, das viele Eltern erlitten, denen ein mit Spaltbildung behaftetes Kind geboren wurde. Wie ein roter Faden zieht sich dies im übrigen durch die Berichte vor allem der Mütter, die über ihre ersten Erfahrungen in unserem Mitteilungsorgan berichteten. Auch auf den Seminaren für Eltern ist dies eines der zentralen Probleme, über das man sich mehr oder minder vorsichtig austauscht. Hier wird häufig über die Unfähigkeit der Ärzte bitter geklagt, angemessen mit dem Schmerz und auch der Enttäuschung der Eltern umgehen zu können. Hier versuchte unsere Organisation, die Erfahrungen derer, die bereits diesen Schock erlebt hatten, positiv zu wenden; also die aus der eigenen Betroffenheit gemachten Erfahrungen in eine Kompetenz umzuwandeln, um Eltern, denen gerade ein solches Kind geboren wurde, zu helfen, diesen Schock zu verarbeiten, ohne daß sich Ressentiments gegen das neugeborene Kind verfestigen und so das Verhältnis zu dem Kind beeinträchtigen. Es gibt anrührende Schilderungen, wie ein einfühlsames Eingehen auf Trauer und Wut, Schmerz und Verzweiflung geholfen haben, das Verhältnis zu dem neugeborenen Kind zu verbessern. Diese Erfahrung stand hinter dem Konzept der Kontaktadressen. Es sollte darum gehen, die eigene Betroffenheit in die Fähigkeit umzuwandeln, anderen dabei zu helfen, mit dem Geburtstrauma fertig zu werden. Ob dieses schwierige Geschäft immer und in jedem Fall gelingt, ist eine strittige Frage. Jedenfalls wird auf den Seminaren für Kontaktadressen versucht, diese Fähigkeit zu mobilisieren. Die Schwierigkeiten, die hier auftauchen, scheinen vor allem darin zu bestehen, daß es für Eltern außerordentlich schwer ist, sich in der Erinnerung der sehr komplexen und hoch belastenden Situation des Geburtstraumas zu stellen und sich vor allem über die als negativ bewerteten Gefühle Rechenschaft abzulegen. Denn erst dann ist wirkliche Hilfestellung möglich. In Erkenntnis dieser Problematik wurde deutlich, daß die ausschließlich durch Broschüren erfolgende Aufklärung offensichtlich nicht ausreichend sei. Es

wurde klar, daß es notwendig war, Situationen zu schaffen, in denen in Gesprächen der Eltern untereinander Erfahrungen ausgetauscht, in Rollenspielen z.B. das Geburtstrauma noch einmal durcherlebt werden konnte. Trotz des mageren Budgets gelang es, eine feste Stelle für eine Sozialpädagogin, Frau Regine Tödt, einzurichten, die als Selbstbetroffene mit einem betroffenen Kind die fachlichen und lebensgeschichtlichen Voraussetzungen mitbrachte, um diese Arbeit in den Seminaren leisten zu können. Diese Professionalisierung hat das Niveau der Arbeit erheblich steigern können. Die Seminare erweisen sich neben dem eigenen Schrifttum als das zweite wichtige Standbein in der Aufklärungsarbeit. Für das Binnenklima der Organisation spielen diese Seminare eine außerordentlich wichtige Rolle. Sie sind der Kitt, der vor allem die aktiven Eltern, aber auch die betroffenen Erwachsenen und neuerlich auch die Jugendlichen an unsere Organisation bindet. Man übertreibt, glaube ich, nicht, wenn man behauptet, daß unsere Attraktivität in diesen Seminaren besteht.

Die Professionalisierung der Arbeit führte zu einer Verlagerung der Geschäftsstelle aus der Privatwohnung von Pfarrer Platt in eine eigenständige Geschäftsstelle mit der pädagogischen Leiterin Frau Tödt und einem Geschäftsführer, Herrn Platt, der seit Gründung die Geschäfte führt und der vor allem für die Finanzen im weitesten Sinne zuständig ist und es bisher auch geschafft hat, daß durch eine Ausweitung des finanziellen Rahmens mehr Aufklärungsarbeit möglich wurde. Bevor allerdings eine Dauerstelle eingerichtet werden konnte, behalf man sich mit ABM-Kräften, die vor allem Informationsbroschüren erarbeiteten bzw. auch schon mit Versuchen betraut wurden, eine periodische Zeitschrift zu erstellen. Hier half und hilft in großzügiger Weise die Arbeitsverwaltung Wetzlar mit entsprechenden Zuschüssen. Dafür sei herzlich gedankt; ebenso allen Ministerien, Krankenkassenverbänden, der Aktion Mensch, die Jahr für Jahr etwa ein Drittel zu unserem Haushalt mit rund 350.000,- DM beisteuern. Auch dann, wenn die äußere Gestalt der damaligen Publikationen nicht den heutigen Standards entsprach, die inhaltliche Struktur wurde damals vorgeprägt. Erst als es gelang, für diese Arbeit entsprechende Zuschüsse zu bekommen, konnte auch ansprechenderes Äußeres erstellt werden. Anstelle des Saugpostpapieres konnte besseres Papier verwendet werden, das ermöglichte, daß auf ihm Fotografien und Grafiken abgedruckt werden konnten.

Schon sehr früh war man sich darüber im Klaren, daß man ein ansprechendes Logo z.B. für den Briefkopf brauche, durch das man sich von anderen Organisationen abheben und das zugleich etwas von dem repräsentieren sollte, was man als den Geist dieser Organisation bezeichnen konnte. Man bekam die Erlaubnis, kostenlos die Bronzeplastik von Herrn Dr. h.c. Ludwig Leitz, die in Wetzlar steht, verwenden zu dürfen. Diese Plastik besticht durch eine raffiniert einfache Linienführung und zugleich durch die Verwendung mittelalterlich christlicher Symbolik, nämlich der Schutz verheißenden Mantelmadonna. Als Aufnahme schmückte diese Plastik unser Mitteilungsblatt, als es noch »Spaltträger-Forum« hieß. Heute heißt es »Gesichter«. Die Titeländerung erfolgte, weil viele Mitglieder den Begriff Spaltträger bereits als diffamierend

empfinden und baten, einen anderen Titel für unser Mitteilungsblatt zu entwickeln. Die inhaltliche Struktur wurde beibehalten. Um das Blatt wirklich auch zu einem solchen zu machen, das von der Leserschaft mitgetragen wird, gibt es Berichte über die Erfahrungen, die junge Eltern mit ihrem neugeborenen Kind gemacht haben. Dabei kommt man manchmal aus dem Staunen über das, was heute noch in deutschen Kliniken möglich ist, nicht heraus. Ebenso wichtig ist der fachwissenschaftliche Artikel, der aus dem gesamten Spektrum der Lippen-, Kiefer-, Gaumen-Fehlbildungen stammt. Von den Leser/innen auch immer wieder mit Material versorgt wird die Rubrik »Wir wehren uns«, die anhand praktischer Beispiele zeigt, wie man sich gegen Diffamierungen, vor allem in den Medien, versucht zur Wehr zu setzen. Und schließlich gehört dazu auch eine Blütenlese aus unterschiedlichen Presseorganen, bei der vor allem darauf geachtet wird, daß sie wichtige Informationen über allgemein medizinische Themen enthält.

Das vielfältige und sich gemäß neuer Erfordernissen auch ausdifferenzierende Angebot an Informationen hat dazu geführt, daß die ursprünglich als zentrale Veranstaltung geplante jährliche Mitgliederversammlung kontinuierlich unter Besucherschwund leidet, der deswegen auffällig ist, weil zugleich die Entwicklung der Mitgliederzahl ebenso kontinuierlich zunimmt. Einer der Gründe mag sein, daß die Palette des Angebotes an Informationen größer geworden ist, ein zweites aber auch, daß die Seminare für viele mehr Möglichkeiten bieten, sich untereinander auszutauschen, alte Bekanntschaften aufzufrischen und neue zu schließen, so daß zu den Vorträgen der Jahreshauptversammlung in der Tat nur noch diejenigen kommen, die ein explizites Interesse daran haben. Natürlich kommt auch der Trend hinzu, den wir in allen Organisationen gegenwärtig beobachten, die von dem freiwilligen Engagement ihrer Mitglieder leben, seien es politische Parteien, Vereine, Hilfsorganisationen etc., daß die großen Veranstaltungen immer weniger besucht werden und anstelle dessen sich eine Vielfalt von Aktivitäten in kleinen Arbeitsgruppen entfaltet, die einen höheren Grad an spontaner Kommunikation zulassen, als dies in Organisations-internen Großveranstaltungen möglich ist.

Ich habe schon darauf hingewiesen, daß unsere Organisation zu Beginn gegen ein falsches Image zu kämpfen hatte. Hinzu kam, daß viele Mediziner Selbsthilfegruppen zum damaligen Zeitpunkt für höchst überflüssig hielten und vor allem nicht bereit waren, einzusehen, daß der Patient aufgrund seiner Erfahrungen auch einen Vorrat an Kompetenz hat, über die der Arzt nicht verfügt, nämlich seine eigene Leidensgeschichte. Nicht nur unsere Ärzteklientel hat eingesehen, daß der informierte Patient langfristig der bessere Kooperationspartner ist und daß es für Therapien nur förderlich ist, wenn der Patient die Zusammenhänge begreift und nachvollziehen kann, in denen sich Diagnose und Therapie bewegen. Es gab auch von Beginn an Ärzte und Therapeuten, die Mitglied der Organisation wurden oder doch zumindest die Chance wahrnahmen, auf Seminaren, in Kontaktgruppen oder auch auf der Jahreshauptversammlung über ihr Arbeitsgebiet zu sprechen. Wir können heute feststellen, daß wir eine anerkannte Selbsthilfevereinigung sind, die zu

den wissenschaftlichen Tagungen eingeladen wird und über gute Kontakte zu den jeweiligen Fachgesellschaften verfügt.

Seit 1997 ist der Koordinierungsausschuss des Interdisziplinären Arbeitskreises Lippen-Gaumen-Spalten unser wissenschaftlicher Beirat.

Man weiß es zu schätzen, daß wir aufgrund der Beratungsarbeit über Informationen und Einsichten in Problemlagen verfügen, die einem Behandler nur schwer oder gar nicht zugänglich sind, so daß vor allem Vorschläge aus dem Bereich etwa der sozialen Situation der Spaltpatienten aufgegriffen werden. So gelang es, die Lippen-Gaumen-Fehlbildung als Behinderung im Sinne des Sozialgesetzbuches anerkennen zu lassen. Hierbei haben vor allem die Arbeiten und Gutachten von Herrn Prof. Dr. Dr. Koch den Durchbruch gebracht.

Da auch heute trotz verbesserter Therapiemöglichkeiten noch immer lange Operationskarrieren nicht ungewöhnlich sind, wurde ein Behandlungsausweis entwickelt, der eine lückenlose Dokumentation der Therapien ermöglichen soll. Denn es hat sich immer wieder bei Anamnesen gezeigt, daß häufig die Betroffenen ihre Therapiegeschichte nur bruchstückhaft präsent hatten, vor allen dann, wenn sich dies auf den frühkindlichen Zeitraum bezog.

Die Vereinigung verleiht im übrigen an Persönlichkeiten, die sich besonders um die Organisation verdient gemacht haben und/oder Verdienste um verbesserte Behandlungen der Lippen-Gaumen-Spalten die Wolfgang Rosenthal Medaille.

Wenn man ein vorläufiges Fazit aus der bisherigen Geschichte ziehen will, dann kann man sagen:

1. Die Vereinigung hat unbeirrt an ihrem ursprünglich formulierten Ziel, Aufklärung über die Lippen-Gaumen-Fehlbildung zu leisten, festgehalten.
2. Gemäß der Realisierung dieses Zieles hat sich die Vereinigung immer wieder mit der Frage der angemessenen organisatorischen Form auseinandersetzen müssen und praktische Antworten gefunden und umgesetzt, die sich als tragfähig und stabilisierend erwiesen.
3. Das von Rosenthal entwickelte Konzept einer integrierten Diagnose und Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten erwies sich nicht nur medizinisch-wissenschaftlich als zukunftssträftig, sondern es ermöglichte auch in der praktischen Arbeit der Vereinigung eine umfassende und für die Betroffenen plausible Aufklärung.
4. Die Professionalisierung der Aufklärungsarbeit und zugleich die bewußte Einbeziehung der sozialpsychologischen Dimension hat das Niveau der Arbeit entscheidend verbessert und damit die Attraktivität erhöht.
5. Das eher vorsichtige Agieren, das sicherlich manchem Mitglied sauer aufgestoßen sein mag, hat den Vorteil gehabt, daß wichtige Schritte erst nach gründlicher Beratung gemacht wurden.

Dies zeigt, daß die Vereinigung als stabil anzusehen ist und bleiben wird, wenn sie weiterhin an ihrem Ziel festhält und sich dem unterordnet.

Prof. Dr. Heinrich Brinkmann ist außerplanmäßiger Professor an der Justus-Liebig-Universität Gießen. Er hielt diesen Vortrag am 15. Juni 2001 im Kloster Altenburg bei Wetzlar anläßlich der Feier zum 20-Jährigen Jubiläum der Wolfgang Rosenthal-Gesellschaft.