

Ist immer Selbsthilfe drin, wenn Selbsthilfe drauf steht?

Warum kam es zur Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen?

Auch mich traf die tödliche Diagnose hammerartig. »Der halbe Kopf kommt weg und null Überlebenschance!« Das war die brutale Aussage »meines« ersten Professors. Ich habe diese Meinung und Prognose sofort ignoriert, stärkte meinen Willen und entschloss mich zu überleben. Die Therapie war noch fürchterlicher als die Diagnose. Doch: »*Licht erhält erst seine Farbenfülle im Widerstand der Wolken*« (R. Tagore).

Mit jeder Schmerzattacke von diesem Tier in meinem Kopf bin ich gewachsen. Ich habe mit dem Krebs kommuniziert, gekämpft und geschimpft. Was mich zusätzlich aufrecht hielt, obwohl ich nur noch horizontal existierte, waren meine Gedanken an eine Selbsthilfe. Monatelang wartete ich auf eine Ansprache. Selbst darum kümmern konnte ich mich nicht. Für alles und jeden gab es Selbsthilfe, aber nicht für mich seltenes Exemplar. Also was lag näher, als so etwas zu initiieren. Ich versprach mir und allen Betroffenen, eine persönliche und individuelle Ansprache zu schaffen. Während ich total abgemagert und zu absolut keiner Regung fähig war, sprachen mich doch noch zwei Selbsthelfer (?) an. Deren größtes Anliegen war aber nur eine Position, ein Posten, waren Zuständigkeitsbereiche und Einflussnahme. Was ich empfand, vermisste und brauchte war uninteressant. »Nein«, dachte ich, »so wie die mache ich es nicht!«

Ich machte es aber auch nicht so, wie der Professor es »plante«, und ich überlebte. Zunächst, nach der familiären Trennung, bemühte ich mich aus der Rente zu kommen. Endlich konnte ich mir den Sprudel und den Kaffee zu Zusammenkünften leisten und hauchte 1995 meiner Initiative *TULPE – Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen*, Leben ein. »Der gesichtsversehrte Mensch steht im Mittelpunkt. Nichts ist wichtiger als die individuelle Ausrichtung am Einzelnen«, war der oberste Grundsatz. Ich war sehr erfolgreich, wie das so oft ist in der Selbsthilfe, habe ich fast alles alleine gemacht: Patienten besucht, genau so wie ich es stets vermisste, intensive Öffentlichkeitsarbeit gemacht, aufwändige Vorträge gehalten und Kontakte in den großen Kliniken gepflegt, Versorgungsansprüche der Patienten durchgesetzt, Mittel beschafft, Jahrestreffen organisiert. Neben dem anstrengenden Schichtdienst und der auffälligen und Zeit raubenden Behinderung gelang es mir, TULPE erfolgreich zu führen und zu etablieren. Mit allem, was ich tat und unternahm: immer hatte

ich den Betroffenen im Vordergrund. Aber mit über 100 Mitgliedern auf Bundesebene wurde es dann doch zuviel.

Die Wende

Nie der Vereinsmeier gewesen, freute ich mich auf die Wahl des neuen Vorstandes im Jahre 2000. Endlich könnte ich mich, dachte ich, ganzheitlich den Betroffenen zuwenden. Doch, was dann geschah, war mehr eine feindliche Übernahme als ein demokratischer Vorstandswechsel. In einer Nacht- und Nebelaktion wurden inakzeptable Strukturen geschaffen und Richtlinien festgelegt, gegen die sich zu wehren sich für mich als vergebliche Liebesmühe erwies. Meine Erfahrungen und Erlebnisse mit unserem äußerst sensiblen Thema waren plötzlich wertlos. Die Selbsthilfe, für die ich stand, wurde geschmäht: »Selbsthilfe wurde jahrelang praktiziert, jetzt ist der Verein dran«, war eine stolze und oft wiederkehrende Aussage des meist unbetroffenen »Vorstandes«, der sich lediglich darauf berief, Tausende Leute in verschiedenen Vereinen betreut zu haben. Dass Selbsthilfe nichts mit Sport oder Kultur treibenden Vereinen zu tun hat wurde nie begriffen. Wer sich für die Selbsthilfe stark machte, handelte sich Vorwürfe wie vereinsschädigend ein und riskierte den Rausschmiss. Gelder, die mir noch als Selbsthelfer zur Verfügung gestellt waren, benutzte der Vorstand zur eigenen Profilierung und zur Anschaffung von unnötigem Kram wie Spruchbändern und Plakaten, die höchstens zur Kirmes, beim Fasching oder auf einem Parteitag verwendet werden können.

Meine Felle sah ich schon länger davon schwimmen, aber jetzt, nach jahrelanger Entführung und Missbrauch, starb mein Baby. TULPE wurde nicht nur von mir initiiert und geführt, TULPE wurde von mir geboren. Schon sehr lange vor der Gründung, während meiner leidvollen Therapie, hatte ich versprochen, mich um gesichtsversehrte Menschen zu kümmern. Der Verein dazu hinderte mich daran, dieses Versprechen zu halten.

Die Warnung: Liebe Engagierte in der Selbsthilfe. Ich habe diese Geschichte erzählt, um zu vermitteln, wie wichtig es ist, den Bestand einer Selbsthilfe zu sichern, an einem Konzept festzuhalten. Wenn das nicht gelingt, wird auch Ihr sinn- und wertvolles Engagement nicht beachtet. Eine solche Traurigkeit wie bei mir, hilflos einem zerstörten Lebenswerk gegenüberzustehen, möchte ich Ihnen ersparen.

Die neue Selbsthilfe, konsequent und sinnvoll

e s p e r o = Hoffnung + Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen

e pithese **s** elbsthilfe **p** ositiv **e** rleben mit **r** at und **o** ffenheit

Ich kann nun mal nur positiv.

Im Juli 2003 wurde *e s p e r o* gegründet. Sie werden bestimmt Verständnis dafür haben, dass ich nicht noch einmal bereit war, so viel Herzblut zu verschwenden. Gleichwohl sind *wir* nun mit noch mehr Engagement unterwegs. Ich lege von vornherein großen Wert darauf, *nicht alles alleine zu machen*.

Und ganz bewusst verzichten wir auf Bezeichnungen wie Verein, Vorstandschaften, Strukturen, Postenvergabe, Einflussnahme ... Doch ist es ein großes Problem, uns mit meinem Namen das Vertrauen der Fachwelt zurückzugewinnen. Die in Aussicht gestellte konsequente Selbsthilfe konnte ich nicht aufrecht erhalten. Aber aufzugeben, das habe ich mir während der Therapie angewöhnt. Deshalb habe ich mir auch ein paar mehr Gedanken über Selbsthilfe gemacht.

Selbsthilfe wie sie bei *espero* definiert und ausgelebt wird, ist: selbstlos, ewiglich, unvoreingenommen, unkommerziell, zwanglos, bedingungslos, nur von Gleichbetroffenen durchzuführen, stets erreichbar, persönliches Engagement, freiwillig, Krisenbewältigung, Lebenshilfe, unbezahlbar, durch nichts zu ersetzen, unabhängig, neutral, notwendig, sinnvoll, erfolgreich, nicht zwingend an Mitgliedschaften gebunden.

Wer den Weg gefunden hat, hat auch das Ziel erreicht.

Unsere Ziele bei *espero* konkret:

- Wir wollen die Gesellschaftsfähigkeit gesichtsversehrter Menschen erreichen,
- die individuelle Situation Betroffener verbessern,
- flächendeckend aufklären u.v.m.

Unsere Angebote bei *espero* sind:

- Wir nehmen direkt und unbürokratisch Kontakt auf, auch schon auf der Krankenhausstation,
- helfen dabei, den Defekt zu akzeptieren,
- helfen den Betroffenen, Angst und Hemmungen abzubauen,
- klären auf und setzen Ansprüche gegenüber Krankenkassen und anderen öffentlichen Einrichtungen durch,
- bieten psychologische Unterstützung, Gespräche und sonstige gemeinsame Zeiten u.v.m.

Natürlich sollte sich jede/r Selbsthelfer/in selbst überlegen und entscheiden, das eine oder andere zu gebrauchen oder nicht. Wichtig ist es, das zu halten, was in Aussicht gestellt wurde.

Selbsthilfe lebt von der positiven Betrachtungsweise schlimmer Erlebnisse und gravierender Ereignisse. Lebensabschnitte und Empfinden von Personen, die sich in sogenannten »Randgruppen« wiederfinden, können sich getrost in und bei der Selbsthilfe »zurückziehen«. Selbsthilfe geht vom Betroffenen aus und sollte von ihnen angeboten wie angefordert werden. Die vielfältigen Angebote auf nationaler Ebene sind bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) zusammengefasst. Zusätzlich kann man sich regional bei Selbsthilfekontaktstellen (KISS) oder ähnlichen Institutionen erkundigen.

Doch Vorsicht ist geboten: Nicht immer und überall, wo Selbsthilfe drauf steht, ist auch Selbsthilfe drin!

Ich wünsche allen Beteiligten etablierter und neu zu gründender Selbsthilfe, allen Menschen ohne Orientierung und Perspektive und vor allem NAKOS Mittel und Wege, weiterhin die Qualität der konsequenten Selbsthilfe zu sichern. Genau so wie ich Krebspatienten motiviere die Therapieabschnitte durchzustehen, Gesichtsversehrten helfe, die Folgen zu bewältigen, möchte ich es nicht einsehen, dass selbsthilfeengagierte Menschen so enttäuscht werden, wie ich.

Es gibt viel zu tun, ich freue mich drauf.

Was bedeutet eigentlich Gesichterversehrung?

Verlustursache können sein: Krebs, Unfall, Trauma, Kriegseinwirkung, Verbrechen, Misshandlung, Geburtsschaden ...

Nach dem Unfall ist es die Plötzlichkeit, mit der kaum jemand klar kommt. Es ist ja auch kein Pappenstiel, von jetzt auf gleich sein Gesicht zu verlieren, und doch muss es gewahrt bleiben. Während der Therapie hingegen hat man schon eher mal Zeit, sich auf etwaige Defekte vorzubereiten. Therapeutische Maßnahmen beeinflussen jedoch das positive Empfinden stark. Betroffenenkontakte und Selbsthilfe sollten möglichst bald einsetzen. So früh wie möglich, aber es ist nie zu spät.

Ohne das durch nichts zu ersetzende Gespräch und andere gemeinsame Zeiten mit Gleichbetroffenen haben gerade verunfallte oder frisch operierte Menschen einen schweren Alltag zu bewältigen. Versorgt werden Betroffene meist in Schwerpunktkrankenhäusern. Verschiedene Defekte können nicht immer befriedigend rekonstruktiv gedeckt werden. Epithesen sind durchaus eine tragbare Alternative. Der Umgang mit diesen künstlichen Gesichtsteilen ist denkbar einfach, doch ohne direkte Ansprache und ›Tuchführung‹ kann sich kaum jemand eine Vorstellung darüber machen, wie das denn nun wirklich wird.

Gesichterversehrung definiert sich über den Verlust der Mimik. Das Gesicht reicht vom Ansatz des Haupthaars bis unter das Kinn und von Außenohr zu Außenohr. Mimikverlust im wichtigsten Kommunikationsmittel jedes Individuums macht Betroffenen das Leben schwer. Der Grad der Schwere hat relativ wenig mit Ausmaß, der Art und der Platzierung der Unregelmäßigkeit zu tun. Das Empfinden jedes Einzelnen bestimmt die Tragweite. Missverständnisse und Ärger sind vorprogrammiert. Regelmäßig wird uns Gesichtsversehrten die Vollwertigkeit abgesprochen. Wir sind noch nicht einmal in der Lage unsere Gefühle auszusprechen, weil wir diese nicht zeigen können. Wer sich dazu mal äußert, sich Luft macht, ist ›böse‹ und ›blöd‹. Begegnungen mit der ahnungslosen Bevölkerung, ehrlichen Kindern, bellenden Hunden, unsensiblen Dienstleistern bereiten Betroffenen viel zu oft massive Probleme. Nach zwei oder drei Begegnungsattacken zieht sich der gesichtsversehrte Mensch zurück – bis zur totalen Isolation. Selbst gewählt oder auferlegt.

Das Gesicht ist die Visitenkarte jedes Menschen. Und Spiegel der Seele. Wer anderen ins Gesicht schaut, glaubt zu wissen, wie es ihm geht. Wer uns ins Gesicht schaut, glaubt auch unsere Seele zu sehen. Der erste Eindruck eines

Menschen bleibt erstaunlich nachhaltig im Bewusstsein haften. Sehr bald neigen Menschen dazu, alles nicht zu registrieren, was nicht in das erste Bild passt: einmal positiv – immer positiv; leider aber auch: einmal negativ – immer negativ. Der erste Eindruck von einem Menschen stimmt aber nur insoweit, als dass er von ihm selbst bestätigt werden muss. Sehr zum Nachteil von Menschen, die das so nicht können.

Kindern wird der Defekt erst nach Einführung in die sogenannte Gesellschaft bewusst, d.h. vor der Einschulung muss man möglichst ›stadtfein‹ werden, um gesellschaftlichen Normen zu entsprechen. Unsere Behinderung aber, die keine ist, weil wir behindert *werden*, ist nun mal sehr auffällig und oft nur sehr schwer zu korrigieren. Die Erwartungen der Versorgenden, der Familie und der Lehrer sind zu hoch angesetzt, als dass sich das Kind ›gesellschaftlichen Normen entsprechend‹ entwickeln könnte. Die Familie weiß oft nicht, auf was sie sich einlässt, wenn sie sich unvorbereitet vornimmt, alles richtig zu machen.

Der unbetroffene Leser möchte doch bitte aufnehmen, dass eine Gesichtsversehrung einen bleibenden Schaden darstellt. Richtig bewusst wird Ihnen das, wenn Sie das nächste Mal Ihr Ausgehverhalten ändern, weil ›der Dame die Frisur nicht gelingen will‹, oder ›der Herr sich beim Rasieren geschnitten hat‹. Vielleicht ist es auch ›Juniors Pickel‹, der Sie ›zwingt‹, zu Hause zu bleiben. Wie viel Überwindung und Kraft brauchen Gesichtsversehrte, um wieder rauszugehen, gesellschaftlichen Anschluss zu erreichen, ihren Alltag zu bewältigen oder sich gar durchzusetzen?

Volker Kalski begründete 1995 die »TULPE – Selbsthilfe für gesichtsversehrte Menschen« und im Jahr 2003 mit »espero = Hoffnung für gesichtsversehrte Menschen « eine neue Selbsthilfegruppe.