

selbsthilfegruppenjahrbuch

1999

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 1999

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), 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).

Lieber Stottern statt Schweigen

Stotterer-Selbsthilfegruppen – Fakten und Tendenzen

Am Anfang war die Gruppe. Entstanden aus Therapie-Nachsorgegruppen und getragen von der massiven Selbsthilfewelle in den siebziger Jahren, kam es in rascher Folge zu zahlreichen Gründungen von Stotterergruppen. Als 1979 die Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe e.V. gegründet wurde, gab es örtliche Selbsthilfegruppen bereits seit fast zehn Jahren. Der Aufbau des Dachverbandes war eine Initiative, die von Mitgliedern lokaler Selbsthilfegruppen getragen wurde; Gruppenselbsthilfe war zunächst der zentrale Inhalt der Verbandsarbeit. Inzwischen hat sich die Bundesvereinigung verändert und ein breiteres Tätigkeitsspektrum entwickelt: Beratung und Information, Verlag, Öffentlichkeitsarbeit als Interessenverband geben Inhalte dieser Entwicklung wieder. Gruppenförderung hat dabei nach wie vor einen hohen Stellenwert, sowohl für die Bundesvereinigung als auch für die inzwischen sieben Landesverbände.

Zwanzig Jahre Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe – dieses Jubiläum war einer der Anlässe, eine Umfrage unter den Selbsthilfegruppen durchzuführen. Die Ziele: eine Bestandsaufnahme durchzuführen und Daten zu gewinnen, auf deren Basis die bestehenden Konzepte zur Gruppenförderung überprüft und neue erarbeitet werden können. Im Folgenden stellen wir einige Ergebnisse der Umfrage vor, wobei wir uns bewußt sind, daß Art und Umfang der Erhebung eher Trends als repräsentative statistische Resultate wiedergeben.

Die Gruppe lebt!

Die Rücklaufquote bei der Fragebogenaktion betrug 80 % – sicher ein Traumergebnis für eine Umfrage und schon für sich allein ein Beleg dafür, daß die Szene sehr lebendig ist. Die absolute Zahl der Gruppen hat sich in den vergangenen Jahren von bundesweit 81 auf derzeit 64 verringert. Gründe für das »Ableben« sind im einzelnen nicht bekannt; in den meisten Fällen werden mangelnde Motivation der Mitglieder und fehlender Nachwuchs die Ursachen sein. Da Selbsthilfe jedoch ein dynamischer Prozeß ist, muß von vornherein eine mehr oder weniger starke Fluktuation erwartet werden. Zudem sind die meisten Stotterergruppen keine eingetragenen Vereine, so daß ein Auslaufenlassen unproblematisch ist. Fluktuation heißt allerdings auch, daß Gruppen nach einer Pausenzeit wieder neu entstehen können.

Fast 15 % der Gruppen bestehen schon mehr als zwanzig, 30 % mehr als zehn Jahre. Das weist im Schnitt auf eine große Stabilität der bestehenden Gruppen hin. Seit 1995 kam es zu 14 Neugründungen. Alles in allem: von einer generellen Gruppenmüdigkeit ist nichts zu spüren!

Zumindest was die Verteilung auf die Bundesländer betrifft, ist das Netz der Gruppen

praktisch flächendeckend. Lediglich Mecklenburg-Vorpommern ist derzeit nicht vertreten.

Gruppenstrukturen

Die 52 Gruppen, die geantwortet haben, geben eine Gesamtzahl der Mitglieder von 630 an. Davon nimmt allerdings nur die Hälfte regelmäßig an den Treffen teil; die Selbsthilfegruppe ist also für viele ein Angebot, das nur sporadisch und nach Bedarf in Anspruch genommen wird. 70 % bezeichnet die durchschnittliche Teilnehmerzahl als »gleichbleibend«, was auf relative Stabilität hinweist.

Nur vier von 52 Gruppen verzeichnen eine regelmäßige Teilnehmerzahl von mehr als 10; die Gruppen mit entweder bis zu fünf oder sechs bis zehn Teilnehmern halten sich die Waage.

Bei der Altersstruktur der Teilnehmer zeigt sich ein Schnitt von 30 bis 40 Jahren. Nach unserer Einschätzung (frühere Erhebungen gibt es nicht) hat sich im Laufe der Jahre das Durchschnittsalter erhöht – die Stotterer-Selbsthilfe ist im wahrsten Sinne des Wortes »älter« geworden. Mehr als die Hälfte der Gruppen hat einen Frauenanteil von 20 – 40 %. Das ist insofern interessant, als die Relation stotternder Männer und Frauen etwa 4:1 beträgt. Bestätigt sich hier, daß es Frauen leichter fällt, sich in die Zusammenhänge einer Gruppe zu begeben – oder sie ein größeres Bedürfnis danach haben?

Zum rechtlichen Status: Nur acht von 52 Gruppen haben sich als Vereine eintragen lassen. Deutlich ist also die Neigung zu eher losen und unverbindlichen Zusammenschlüssen, auch wenn der Status eines eingetragenen Vereins unter Umständen den Weg zu finanzieller Förderung erleichtern kann.

Was passiert in den Gruppen?

Stottern ist eine dynamische Behinderung. Die Sprechstörung ist situationsabhängig und in oft hohem Maße veränderbar. Deshalb kommt der Selbsthilfegruppe für Stotternde eine besondere Bedeutung zu: Sie erleichtert nicht nur die Bewältigung der psychosozialen Folgeerscheinungen und dient dem Informationsaustausch über Therapiemöglichkeiten, sondern ermöglicht auch die Arbeit an der eigentlichen Behinderung. Entsprechend nehmen folgende Inhalte – in unterschiedlicher Gewichtung – einen breiten Raum an den Gruppenabenden ein: Üben von Sprechtechniken, Entspannungs- und Rollenspiele, rhetorische Übungen, Diskussionsrunden, manchmal verbunden mit der Nutzung von Video/Audiotechnik.

Fast die Hälfte der Gruppen arbeitet dabei nach einem festen, vorbereiteten Programm auf monatlicher bis jährlicher Basis, und fast alle halten ihre Treffen unter der wechselnden Leitung jeweils eines Teilnehmers ab und haben dabei feste, immer wiederkehrende Abläufe eingeführt, zum Beispiel das »Blitzlicht« am Anfang und Ende des Abends. Bei 60 % der Gruppen hat auch die Zusammenarbeit mit Fachleuten (z.B. Logopäden, Sprachheilpädagogen) ihren festen Platz. Die Formen dieser Kooperation reicht von gelegentlichen Therapeuten-Vorträgen bis hin zur regelmäßigen Teilnahme von Studenten der Sprachheilpädagogik oder Logopädie-Schülern an den Gruppenabenden. Dieses Detail belegt, daß das Gros der Gruppen *nicht* auf bewußte Distanz zu Fachleuten geht.

Interessant ist der hohe Anteil (80 %) von Gruppen, die angeben, Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben: Kontakte mit Presse, Rundfunk und Fernsehen, Informationsstände, Vorträge an Logopädie-Schulen werden genannt. Allein 34 Gruppen haben sich 1998 an Aktionstagen im Rahmen der »Aktion Grundgesetz« beteiligt. Für Menschen mit Kommunikationsproblemen bedeutet die öffentliche Präsentation eine besondere Herausforderung; sie ist aber offenbar attraktiv als Möglichkeit, unter besonderen Bedingungen am und mit dem Sprechen zu arbeiten. Ein Beispiel dafür, wie effektiv Gruppenselbsthilfe als Lernfeld sein kann.

Eine abschließende Frage zu diesem Kapitel betraf die Gruppenzufriedenheit, wobei offen bleiben muß, ob die Antworten darauf repräsentativ für die jeweiligen Gruppen sind oder auf individueller Einschätzung beruhen. Immerhin stellten mehr als zwei Drittel der Gruppen gute bis sehr gute Zufriedenheit fest. Als wichtig gilt die Funktion als Schonraum, in dem am Sprechen gearbeitet werden kann. Positiv wurde auch das gute Verhältnis der Teilnehmer untereinander und die entspannte Atmosphäre genannt. Die Gruppe fungiert als stabilisierender Freundeskreis.

Negativ bewertet wurde mangelnde Motivation und Disziplin der Teilnehmer sowie fehlendes Verantwortungsgefühl. Als Folge davon sieht man Mitgliederschwund und die geringe Zahl neuer Gruppenteilnehmer.

Gruppe ja, Bundesvereinigung nein?

Die örtlichen Gruppen sind selbstständig – rechtlich und organisatorisch nicht an die Bundesvereinigung oder die Landesverbände angebunden; Mitglieder der Bundesvereinigung sind ausschließlich Einzelpersonen. Das entspricht unserem Selbsthilfeverständnis, nach dem es »an der Basis den Wildwuchs zu fördern« gilt (Zitat aus einem Grundsatzpapier des Verbandes) und Gruppen nicht in einen starren organisatorischen Rahmen gezwungen werden können.

Andererseits ist die Bundesvereinigung als Dachverband der Selbsthilfegruppen gegründet worden und versteht sich als Dienstleister für die Gruppen. Die Angebote, die weiter unten aufgezählt werden, stehen auf Wunsch allen Gruppen zur Verfügung. Das Mitteilungsblatt DER KIESELSTEIN, von der BV herausgegeben, hat den Untertitel »Mitteilungsblatt deutschsprachiger Stotterer-Gruppen«, und in der Beratungstätigkeit wird intensiv für den Besuch von Selbsthilfegruppen geworben.

Wie wirkt sich dies auf das Verhältnis der Gruppenteilnehmer zum Dachverband aus? Existenz und zumeist auch die Arbeit des Vereins sind bei der überwiegenden Mehrzahl der Teilnehmer bekannt, und fast alle Gruppen treten zumindest gelegentlich (20 % sogar häufig) offiziell mit Bundesvereinigung oder einem der Landesverbände in Kontakt. Trotzdem sind nur ca. 30 % der Gruppenteilnehmer gleichzeitig Mitglieder der Bundesvereinigung. Der Schritt von der Mitarbeit in der Gruppe zur formalen Mitgliedschaft im Bundesverband ist offensichtlich bei weitem nicht so naheliegend, wie angenommen werden könnte. Für die interne Öffentlichkeitsarbeit muß dies zukünftig bedacht werden.

Selbsthilfe geht nicht von selbst!

Dieser Slogan drückt aus, welche Bedeutung der Gruppenförderung zukommt. Die Bundesvereinigung und auch die Landesverbände halten hier inzwischen ein breites Angebot bereit, zum Beispiel:

- Seminare zur Gruppen-Supervision
- ein jährlicher Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppen
- Unterstützung von Gruppenaktivitäten durch Info-Materialien
- Herausgabe des Mitteilungsblattes DER KIESELSTEIN
- Materialien zur Gruppenarbeit: ein Arbeitsheft mit Hinweisen und Vorschlägen zur Gruppengründung, zur Gestaltung von Gruppenabenden und zur Öffentlichkeitsarbeit (kürzlich als überarbeitete Neuauflage erschienen)

Wird dieses Angebot den Bedürfnissen der Gruppen gerecht? Es wurde abgefragt, in welchem Maße die Gruppen Unterstützung auf Bundes- oder Landesebene erfahren und was sie sich in dieser Hinsicht wünschen. Ein Drittel der Befragten äußerte sich zufrieden oder machte keine Angaben. Von anderen wurden als konkrete Wünsche geäußert: Unterstützung und Hilfen bei der Gestaltung der Gruppenarbeit und finanzielle Förderung, wobei letzteres schon von vielen Gruppen selbst als unrealistisch eingeschätzt wurde.

Schlußfolgerungen

- Das Netz der Stotterer-Selbsthilfegruppen erweist sich als relativ stabil, ist aber gemessen an der Gesamtzahl der Betroffenen (schätzungsweise 1 % der erwachsenen Bevölkerung) ausbaufähig.
- Ein näherer Blick zeigt, daß viele – besonders die kleinen – Gruppen am Rande der Funktionsfähigkeit arbeiten. Eine Art »Gruppenfeuerwehr« in Form von Information und Beratung könnte dazu beitragen, in Krisensituationen eine Auflösung zu verhindern.
- Häufig sind aber auch bestehende Angebote der Bundesvereinigung den Gruppen nicht bekannt oder werden unzureichend genutzt. Hier sollte der Informationsfluß verbessert werden.
- Wünschenswert wäre die Einrichtung einer festen Stelle zur Gruppenförderung und -koordination.

Entwicklung lebt auch vom Vergleich. Inwieweit lassen sich Selbsthilfegruppen unterschiedlicher Problematik und Zielrichtung vergleichen? Gibt es in anderen Verbänden entsprechende Umfragen? Der Erfahrungsaustausch sollte weitergehen – wir sind sehr interessiert daran!

Jutta Ruhne führt das Projekt »Gruppenselbsthilfe« der Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe e.V. in Köln durch. Konrad Schäfers ist als Betroffener hauptsächlich in der Geschäftsstelle zuständig für Mitgliederservice und Beratung erwachsener Stotterer.