

## **Von der Selbsthilfebewegung zur Lobby für stotternde Menschen. Professionalisierung und Erneuerung der Stotterer-Selbsthilfe**

### **Vorbemerkung: Das Phänomen Stottern**

Stottern ist eine seltsame Behinderung. Nicht statisch, immer im Fluss, in Veränderung begriffen. Ein Symptom, das heute da ist, kann morgen verschwunden sein, ersetzt durch ein anderes. Manche Menschen, die stottern, sprechen in bestimmten Situationen völlig unauffällig, in anderen bleiben sie ausweglos stecken. Nicht zwei Betroffene stottern auf dieselbe Art und Weise. Manche stottern gar nicht, weil sie schweigen oder schwierige Wörter und Silben vermeiden, sie blitzschnell austauschen. Stottern stört die Kommunikation, das Gegenüber wird verunsichert oder belustigt, negative Gefühle werden ausgelöst. Gerade weil das Handicap nicht eindeutig „da“ oder „weg“ ist, weil keine erkennbaren körperlichen Ursachen auszumachen sind, wird der / die Zuhörende „misstrauisch“, es kommt zu phantasierten Zuschreibungen, die ein negatives Image stotternder Menschen konstruieren (vgl. Benecken 2001). Wir alle kennen das Klischee vom psychisch gestörten oder tumben „Stotterer“. Das Klischee erstarrt zu einem Stigma, das Schweigen umgibt.

Obwohl die neurologische Forschung heute das Stottern in Funktionsweisen einzelner Bereiche des Gehirns abgebildet findet (vgl. Sommer 2002) und vieles dafür spricht, dass diese Behinderung vererbt wird, sind deren psychische und soziale Begleiterscheinungen für viele Betroffene mindestens ebenso belastend wie die Behinderung selbst. Stotternde leben mit Angst-, Scham- und Schuldgefühlen, die soziale Beziehungen erschweren und nicht selten dazu führen, dass berufliche und private Biografien stark davon beeinflusst werden.

Ein Gefühl von Unsicherheit und Scham manifestiert sich in der Regel mit Beginn der Schulzeit. Es wird zum integralen Bestandteil des Stotterns und zu einem zentralen Aspekt der Identität (vgl. Wieser 2002). Zu dem seltsamen Phänomen Stottern gehört auch, dass das so genannte „Entwicklungsstottern“ als vorübergehender Bestandteil der kindlichen Sprachentwicklung gilt. Bei 5% aller Kinder entwickelt sich ein solches Stottern, das in vier von fünf Fällen bis zur Pubertät wieder verschwindet, häufig ohne Behandlung oder Therapie. Nach Schätzungen für Deutschland ist im Erwachsenenalter ein Prozent der Bevölkerung von Stottern betroffen, also etwa 800.000 Menschen.

## **„Stottern statt Schweigen“ – Die Anfänge der Selbsthilfebewegung von Stotternden**

„Stottern statt Schweigen“ lautete die Parole auf einem Button, den ich in den achtziger Jahren mit mir herum trug – mein erster Kontakt mit dem jungen Bundesverband der Stotterer-Selbsthilfe (BVSS). Das Stottern zu enttabuisieren, sich zu „outen“, selbstbewusst mit dem Stottern an die Öffentlichkeit zu gehen – eben zu stottern statt zu schweigen – mit diesem Credo ging die Stotterer-Selbsthilfe 1979 an den Start. Sie ist entstanden in der dritten Welle der neuen Selbsthilfebewegung, „die einen biopsychosozialen Blick auf die Probleme einforderte und gemeinsam mit den damaligen sozialen Bewegungen auch gesellschaftspolitische Veränderungen erreichen wollte“ (Geene et al. 2009, S. 1). Die damals entstehenden Selbsthilfegruppen von Stotternden werden den psychologisch-therapeutisch orientierten Gesprächs-Selbsthilfegruppen zugeordnet (vgl. Matzat 2006).

In der Satzung der BVSS von 1979 werden die Vertretung der Anliegen Stotternder in der Öffentlichkeit und die Förderung von Therapie und wissenschaftlicher Erforschung des Stotterns als primäre Ziele noch *vor* der individuellen Beratung und der Unterstützung von Selbsthilfegruppen genannt. Das in dieser Zeit entstandene Grundsatzpapier zum Selbstverständnis der Stotterer-Selbsthilfe betont, die Selbsthilfearbeit verstehe sich „vor allem als eigenständige Auseinandersetzung mit allen persönlichen und gesellschaftlichen Aspekten, die Stottern bedingen“. Das Persönliche war politisch: „Stottern ist mehr als ein individuelles Symptom. Dank der Selbsthilfebewegung eroberten sich Stotternde einen sozialen Raum, der ihnen die Möglichkeit gibt, ohne Angst vor Sanktionen zu stottern.“ In der „behinderten Gesellschaft“ (Borné 1985) wurde neben der individuellen die gesellschaftliche Dimension des Stotterns als „Fremdanteil“ an der Behinderung thematisiert. Gesellschaftliche Aufklärung und der „urwaldähnliche Wildwuchs undogmatischer Gruppenarbeit“ charakterisierten die Arbeitsweise der Stotterer-Selbsthilfe. (Alle Zitate in diesem Abschnitt: Grundsatzpapier der BVSS)

Die Haltung gegenüber professionellen Therapien war kritisch, obwohl Stottertherapeuten zu den Gründungsvätern der Stotterer-Selbsthilfe gehörten. Die ersten Selbsthilfegruppen waren als Therapie begleitende oder Nachsorge-Gruppen entstanden. Von solchen Funktionszuschreibungen emanzipierte sich die Selbsthilfe in den achtziger Jahren. Dennoch werden gerade im Umfeld der Selbsthilfebewegung immer wieder neue therapeutische Ansätze adaptiert und weiterentwickelt, die sich von Therapien im professionellen System abgrenzen (z.B. die sog. Naturmethode).

## Das Jahr 2007: Krise und Aufbruch

Nach zwei Jahren Amtszeit richtete der Vorstandsvorsitzende der BVSS, Dr. Matthias Kremer, im Oktober 2007 einen zornigen Appell an die Mitglieder des Vereins:

*„Was haben wir als einzige Interessenvertretung stotternder Menschen in Deutschland durch ‚Aufklärung‘ und ‚Verständnis wecken‘, durch aufwändige Maßnahmen wie Faltblätter, Buchdrucke, Pressemitteilungen, Eintragungen in Adressenverzeichnisse oder Besuche von Schulen mit einem Omnibus wirklich erreicht? Die Fachleute ... stellen fest, dass sich in den vergangenen Jahrzehnten in der Versorgung stotternder Menschen eigentlich wenig verbessert hat.“*

Stottern werde von Fachleuten als „vernachlässigte Behinderung“ beschrieben. Die Situation von therapeutischer Versorgung und Prävention sei nach wie vor katastrophal. *„Eines hat sich jedoch verändert: Viele der einst hoch-effektiven SHGn mutierten zu Stammtischen oder haben sich ganz aufgelöst. Die Stotterer-SHG als Sprechübungsfeld, als informativer Ort und als Ort gegenseitiger sozialer Unterstützung? In den seltensten Fällen wird dieser Anspruch noch erfüllt. Was ist zu tun?“*

Die harsche Kritik an der Effektivität der Arbeit der BVSS traf einen Nerv und polarisierte die Mitglieder des Vereins. Man hatte sich eingerichtet in den gewachsenen Strukturen, betrieb eine bundesweite Informations- und Beratungsstelle, die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und ein Beratungstelefon organisierte, sich jedoch nicht als Unterstützungsstelle für die Selbsthilfegruppen verstand. Die Arbeit des Demosthenes-Forums, das in Zusammenarbeit mit Fachleuten aus verschiedenen Bereichen die wissenschaftliche Ursachenforschung zum Stottern und die therapeutische Versorgungssituation durch Evaluation vorhandener therapeutischer Ansätze befördern sollte (Projekt PEVOS), stagnierte. Die Zahl der Selbsthilfegruppen ging zurück, manche bestanden nur noch auf dem Papier. Lediglich einzelne Mitglieder des Vereins, vor allem Berthold Wauligmann, arbeiteten ernsthaft konzeptionell an der Entwicklung von Konzepten und Methoden für die Selbsthilfgruppenarbeit.

Für eine Erneuerung des Vereins formulierte Matthias Kremer folgende Aufgaben:

- Transparenz und Qualitätssicherung des Vereins und der Arbeit der Informations- und Beratungsstelle
- Ein neues inhaltliches Konzept zur Profilierung der BVSS als wirksame Interessenvertretung stotternder Menschen (Lobbyarbeit) sowie eine Intensivierung der Zusammenarbeit mit Therapie und Wissenschaft
- Eine Stärkung der Selbsthilfegruppen durch die Entwicklung konzeptioneller Mindeststandards, Betreuung und Fortbildung.

Die Zielsetzung der Stotterer-Selbsthilfe wird damit in zwei Richtungen akzentuiert: Zum einen zielt eine Professionalisierung des Engagements auf Einflussmöglichkeiten in der Vertretung von Patienteninteresse gegenüber Entscheidungsträgern in Bund und Ländern sowie im medizinischen System. Zum anderen wird Qualitätsentwicklung als Instrument eingesetzt, um die Wurzeln der BVSS, die Organisation von Stotternden in Selbsthilfegruppen, zu stärken.

## **Neue Konzepte der Stotterer-Selbsthilfe nach fast dreißig Jahren**

2009 feiert die BVSS ihren dreißigsten Geburtstag. Was ist in den vergangenen beiden Jahren seit dem Aufbruch 2007 unternommen worden, um die BVSS als Lobby aller stotternden Menschen zu profilieren? Welche Wirkungen sind erzielt worden? Welche neuen Wege werden beschritten? Wie steht es heute um die Selbsthilfebewegung stotternder Menschen? Die wichtigsten Impulse und Entwicklungen möchte ich kurz skizzieren.

## **Transparenz des Vereinsgeschehens, Kooperation von Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen**

In die BVSS ist eine Atmosphäre der gegenseitigen Wertschätzung der Arbeit von hauptamtlichen Mitarbeiter/inne/n und ehrenamtlich Engagierten eingezeichnet. Die wertvolle Basisarbeit in den etwa 80 Selbsthilfegruppen, in den Landesverbänden, im Beirat der BVSS, im Organisationsteam des jährlichen Bundeskongresses, in der Organisation von Veranstaltungen und Wochenendseminaren wird anerkannt und gewürdigt. Die Arbeit der fachlichen Mitarbeiter/innen in der Informations- und Beratungsstelle unterstützt dieses vielfältige Engagement durch Serviceleistungen, die Wahrnehmung organisatorischer und koordinierender Aufgaben, Vernetzung, Gremienvertretung, Mittelbeschaffung und die Herstellung von Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit. Nach einer Reorganisation sind in der Informations- und Beratungsstelle wieder zwei selbst von Stottern betroffene Mitarbeiter beschäftigt. Betroffenenkompetenz wird so einbezogen.

## **Ein Konzept für die Fachberatung**

Das Beratungstelefon und das Internetforum der BVSS sind häufig erste Anlaufstelle für Eltern stotternder Kinder, die nach einer geeigneten Therapie für ihr Kind oder Beratung zum Umgang mit Schule und den sozialen Kontexten des Kindes suchen. Die Beratung der BVSS wird auch von stotternden Jugendlichen und Erwachsenen, von Angehörigen sowie von Lehrer/inne/n und Therapeut/inne/n stark nachgefragt. Aufgrund der therapeutischen Unterversorgung und einer Verschärfung der Probleme im schulischen Bereich ist die Zahl der Kontaktaufnahmen in den vergangenen Jahren auf etwa 4000 Anfragen jährlich gestiegen.

Bislang informierten die Mitarbeiter/innen der Geschäftsstelle Ratsuchende auf der Grundlage ihres Erfahrungswissens. Es wurde eine nicht öffentliche Liste von Therapeut/inn/en geführt. Im Rahmen eines vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Projekts hat 2008 eine interdisziplinär zusammengesetzte Arbeitsgruppe mit wissenschaftlicher Begleitung durch Prof. Jörg Fengler (Universität Köln) ein Konzept für die Fachberatung der BVSS erarbeitet, das Standards für die Struktur, den Ablauf, die Inhalte sowie die Sicherung der Ergebnisse der Beratung definiert. Ziel ist es, den Ratsuchenden eine qualifizierte und transparente Beratung anbieten zu können. Die Online-Beratung im Forum der BVSS ist inzwischen als Fachberatung eingerichtet worden. Anfragen beantworten die zuständigen Beraterinnen, die Stottertherapeutinnen und teilweise selbst Betroffene sind. Für das freie Schreiben von Nutzer/inne/n ist dieser Bereich des Internetforums gesperrt. Für die telefonische Fachberatung wurde ebenfalls eine Gruppe von Fachberater/inne/n aus den Bereichen Logopädie und Sprachheiltherapie gewonnen. Mit den Ratsuchenden werden telefonische Beratungstermine vereinbart. Die Fachberater/inne/n werden in Fortbildungsveranstaltungen für ihre Aufgabe qualifiziert.

Um die Fachberatung juristisch auf sichere Füße zu stellen, hat die BVSS eine gutachterliche Stellungnahme zu den Rechten stotternder Menschen in Auftrag gegeben, welche die Bereiche Prävention, Chancengleichheit und Diskriminierung auf der Ebene von Bund und Ländern beleuchten soll. Einerseits wird damit das Ziel verfolgt, zukünftig auch eine fundierte Beratung in rechtlichen Fragen anbieten zu können, andererseits soll die Analyse der rechtlichen Situation eventuelle Bedarfe der Neuregelung oder Reform aufdecken.

## **Qualität und Transparenz in der Stottertherapie**

Der gegenwärtige Vorstand sieht in der Sicherung der therapeutischen Versorgung eine Grundaufgabe der BVSS. Da nur zehn Prozent der Fachkräfte aus Logopädie und Sprachheilkunde einen Schwerpunkt ihrer therapeutischen Arbeit im Bereich Stottern legen und entsprechende Weiterbildung absolvieren, ist die Gefahr groß, dass Eltern und Betroffene vor Ort an einen Therapeuten/eine Therapeutin ohne notwendige Spezialkenntnisse geraten. Weil das Erscheinungsbild des Handicaps, wie beschrieben, nicht eindeutig ist und unterschiedliche Therapierichtungen und -ansätze miteinander konkurrieren, können sich auf dem Markt der Stottertherapien (nicht selten im TV präsentiert) auch dubiose Anbieter tummeln, die schnelle Heilung versprechen. Ratsuchende sind mit einem unübersichtlichen und schwer einzuordnenden Informationsangebot im Internet konfrontiert.

Eine gemeinsame Arbeitsgruppe des Deutschen Bundesverbandes für Logopädie e.V. (dbl) und der BVSS hat 2008 Qualitätsleitlinien entwickelt, mit deren Hilfe Betroffene und Angehörige das Angebot von Stottertherapien beurteilen können sollen. Ein Faltblatt informiert Eltern stotternder Kinder, was sie von einem geeigneten Therapeuten/einer geeigneten Therapeutin erwarten können.

nen. Eine verstärkte Kooperation mit den Fachverbänden im Bereich der therapeutischen Versorgung Stotternder zielt auf eine effektive Vertretung von Patienteninteressen sowie auf Qualität und Transparenz des Therapieangebots.

## **Das Projekt Therapeutenverzeichnis**

Das Engagement der BVSS geht über die Entwicklung von Qualitätsstandards hinaus, indem ein bundesweites Verzeichnis von Stottertherapeutinnen und -therapeuten erstellt und öffentlich zugänglich gemacht werden soll, das dokumentiert, welche Fachleute sich dazu bereit erklären, „Mindeststandards in der Stottertherapie“ einzuhalten. Die Selbstverpflichtungserklärung umfasst Kriterien wie Diagnoseverfahren, Erstkontakt, Transparenz der Therapie, Beratung des sozialen Umfelds, Überprüfung der Therapieerfolge, Nachsorge und Evaluation. In einem Testlauf im Saarland sind inzwischen alle Therapeut/inn/en angeschrieben worden.

Inwieweit die Selbstverpflichtungserklärung auf Akzeptanz in der Fachwelt stoßen wird, ist noch nicht absehbar, in jedem Fall erhöht das Engagement der BVSS den Druck, die Qualität der therapeutischen Arbeit zu belegen.

## **Lobbyarbeit: Frühdiagnostik und sonderpädagogische Förderung für stotternde Kinder**

Ausgehend von der Erkenntnis, dass eine frühe Diagnostik und Therapie des Stotterns eine Chronifizierung vermeiden kann, die häufig unter den Leistungsanforderungen und sozialen Rahmenbedingungen des Schulalltags eintritt, ist die BVSS in den vergangenen beiden Jahren in zwei Bereichen aktiv geworden: Auf der Ebene der Bundesländer wird zum einen die Diagnostik des Stotterns in den Vorsorgeuntersuchungen der Kinderärzte (U8/U9) und den Schuleinganguntersuchungen gefordert, zum anderen wurde im Saarland ein Pilotprojekt gestartet, um stotternden Kindern „sonderpädagogische Förderung durch Integration“ in der Regelschule zu ermöglichen. Im Rahmen des Projekts findet eine sonderpädagogische Beratung und Begleitung des integrativen Unterrichts an der Regelschule statt. In Bayern wird diesbezüglich in Kooperation mit der BVSS eine Fortbildungsreihe für Sonderpädagog/inn/en an Schulen vorbereitet. Die Regelungen für Diagnostik und integrative Beschulung von Kindern mit Förderbedarf im Bereich Sprache sind in den Ländern uneinheitlich, so dass die Lobbyarbeit zur Durchsetzung elementarer Rechte, wie sie in der UN-Kinderrechtskonvention sowie der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen niedergelegt sind, einen langen Atem brauchen wird.

## **Warum nur 80 Selbsthilfegruppen bei 800.000 Stotternden?**

Die Hürde, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, ist für Stotternde sehr hoch: Lange eingeübtes Sprechvermeidungsverhalten, soziale Ängste und die

Hemmung, sich selbst und andere mit dem eigenen Handicap zu konfrontieren, bilden Hindernisse auf dem Weg in die Gruppe. Nicht selten tragen Betroffene den Wunsch oder die Anregung mehrere Jahre mit sich herum, bevor sie den Schritt in die Selbsthilfe wagen. Es ist davon auszugehen, dass die „Selbsthilfefähigkeit“ bei vielen stotternden Menschen eingeschränkt ist.

„Einer sitzt am Steuer, die anderen hängen hinten im Fond“ – so oder ähnlich skizzierten Teilnehmer/innen eines Fortbildungsseminars ihre Gruppe Zuhause. Viele Gruppen sind in die Jahre gekommen, bestehen über lange Zeit aus denselben Personen, die sich in größeren Abständen treffen und „quatschen“, Übungen machen oder in der Freizeit gemeinsam etwas unternehmen. Verirrt sich eine interessierte Person in eine solche Gruppe, ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass es bei diesem ersten Besuch der Selbsthilfegruppe bleibt. Bis zum Aufbruch 2007 blieben die Stotterer-Selbsthilfegruppen weitgehend sich selbst und dem „urwaldähnlichen Wildwuchs“ überlassen. Erhard Hennen konstatierte bereits in den neunziger Jahren: „Für therapeutische Fragen zur Gruppenselbsthilfe gibt es innerhalb der Stotterer-Selbsthilfe keine Institution, aber auch kein Interesse, diese zu fördern und zu verbessern.“ (Hennen 1995) Im Seminarangebot der BVSS nahmen Angebote zum Therapiemarkt und Begegnungsseminare einen breiten Raum ein, während Seminare zu den Themen Kommunikation und Gruppenarbeit ein Schattendasein führten.

Im Laufe der Jahre haben sich drei Typen von Stotterer-Selbsthilfegruppen herausgebildet: Die therapeutische Übungsgruppe (Therapienachsorge, alle Teilnehmenden haben eine bestimmte Therapie absolviert), die Freizeitgruppe und die psychosoziale Selbsthilfegruppe. Daneben gibt es Gruppen, die zwei oder alle drei Schwerpunkte integrieren. Eine Reflexion darüber, was die BVSS unter einer Selbsthilfegruppe verstehen will, ist mit dem Prozess zur Stärkung der Stotterer-Selbsthilfegruppen angestoßen worden.

## **Ein Mindestkonzept für Selbsthilfegruppen**

Die Stärkung der Selbsthilfegruppen ist ein offener, nicht systematisch geplanter und überwiegend von Ehrenamtlichen getragener Prozess, der 2007 begonnen hat. Drei Fragen standen am Anfang: Wie können wir bestehende Selbsthilfegruppen stabilisieren und die Entstehung neuer Gruppen anregen? Wie sieht eine attraktive Selbsthilfegruppe aus? Was motiviert Betroffene zum Besuch einer Selbsthilfegruppe?

Bei einem ersten Seminar im Sommer 2007 wurde eine Handlungsabfolge zur Stärkung einer Gruppe vorgestellt: 1. muss das Umfeld systematisch über die Gruppe informiert werden. 2. braucht die Gruppe ein bedarfsgerechtes inhaltliches Konzept. 3. muss eine bedarfsgerechte Moderation gewährleistet sein. Die Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen wird seither von der Informations- und Beratungsstelle professionell unterstützt. Eine Vermittlungsfunktion

in die Gruppe sollen Therapeut/inn/en und Fachärzte/Fachärztinnen vor Ort haben, die eine Selbsthilfegruppe jedoch nur dann an Klientinnen und Patienten empfehlen, wenn sie von der Qualität der Arbeit überzeugt sind.

Es wurde angeregt, dass alle Selbsthilfegruppen ein so genanntes „Mindestkonzept“ umsetzen, das grundlegende Qualitätskriterien beinhaltet.

Eine Stotterer-Selbsthilfegruppe soll

- eine sachgerechte Informationsaneignung ermöglichen (auch Beratung durch Betroffene);
- ein Sprechübungsfeld zur Verfügung stellen;
- dazu beitragen, Einstellungsänderungen gegenüber dem eigenen Stottern zu verursachen;
- eine gegenseitige soziale Unterstützung ermöglichen;
- eine Einstellungsänderung des Umfeldes verursachen;
- auf Freiwilligkeit beruhen und Vertraulichkeit gewährleisten.

Dieses Mindestkonzept wurde in den Gremien des Vereins und bei Regionaltreffen der Landesverbände der BVSS vorgestellt und diskutiert. Inwieweit es Eingang in die Praxis der lokalen Gruppen findet, ist bisher nicht erhoben worden.

## **SHG-Beauftragte beraten Selbsthilfegruppen**

Eine Schlüsselrolle kommt ehrenamtlichen Beauftragten für Selbsthilfegruppen zu, die inzwischen in allen Landesverbänden der BVSS benannt worden sind. Sie sind regionale Ansprechpartner/innen für die Selbsthilfegruppen und haben die Aufgabe, zum einen Gruppenneugründungen zu initiieren und in der Anlaufphase zu begleiten, zum anderen Gruppen in schwierigen Phasen zu beraten und zu unterstützen. Als „Manager/innen und Moderatoren/Moderatorinnen“ (Muraitis 2008) in den Selbsthilfegruppen benötigen sie Kompetenzen in Bezug auf die Moderation von Gruppen und die Gestaltung von Kommunikationsprozessen. Die Vermittlung dieser Kompetenzen findet in Fortbildungsseminaren für die SHG-Beauftragten statt, die jährlich zweimal als bundesweite Seminare (Seminar für SHG-Beauftragte und Seminar Gegenwart und Zukunft der Stotterer-Selbsthilfegruppen) sowie als Regionalseminare in den Bundesländern organisiert werden.

## **Fortbildung für SHG-Beauftragte**

Beim Auftaktworkshop Anfang 2008 erhielten die Teilnehmenden eine Einführung in Moderationstechniken, in verschiedene Kommunikationsmodelle sowie in das „aktive Zuhören“, verbunden mit einer Reihe von praktischen Übungen. Im Mittelpunkt des Seminars zum Erfahrungsaustausch im Sommer 2008 stand die Frage: „Wie kann ein Gruppenprozess entstehen, an dem alle beteiligt sind?“ In einer Mischung von theoretischen Impulsen und praktischem Erproben wurden die Themen Gruppenphasen, Rollen in der Gruppe, Integration



neuer Mitglieder und problemorientiertes Arbeiten in der Selbsthilfegruppe vermittelt. Ausgehend von der paradoxen Frage „Was muss passieren, damit ein/e Interessent/in *nicht* mehr wiederkommt?“ entwickelte die Gruppe eine Liste von Eigenschaften und Verhaltensweisen einer Selbsthilfegruppe, die auf Interessierte ein- bzw. ausladend wirken. Das Januar-Seminar 2009 gestalteten eine Mitarbeiterin und ein Mitarbeiter aus Selbsthilfekontaktstellen in Hessen, die zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstelle sowie zum Thema Fundraising referierten. Beim Seminar im Sommer 2009 wird die Frage im Mittelpunkt stehen, wie Probleme einzelner in der Selbsthilfegruppe thematisiert und bearbeitet werden können: problemorientiertes Arbeiten (eine Methode, die Berthold Wauligmann für die Stotterer-Selbsthilfe adaptiert hat) sowie die Methode der kollegialen Beratung.

Die Fortbildung der SHG-Beauftragten folgt keinem festen Plan, die Teilnehmenden bestimmen die Auswahl der Themen mit. Bearbeitet wird, was unter den Nägeln brennt. Mittelfristig ist es jedoch notwendig, den Prozess zu reflektieren und gemeinsam mit den SHG-Beauftragten Wirkungen zu analysieren und die Ziele zu überprüfen.

## **SHG-Beauftragte initiieren Selbsthilfegruppen**

Auf Initiative und mit Unterstützung der SHG-Beauftragten sind im vergangenen Jahr schon in Freiburg, Kleve, Duisburg, Wiesbaden, Dortmund und Heilbronn neue Selbsthilfegruppen stotternder Menschen entstanden. Weitere Gruppengründungen befinden sich in Planung. Mit Zuarbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter/innen der Informations- und Beratungsstelle werden die Fachleute und Institutionen vor Ort über die Gruppenneugründung informiert. Zumeist in Kooperation mit der lokalen Selbsthilfekontaktstelle wird der Gründungsabend organisiert. Die/der SHG-Beauftragte nimmt an den ersten drei bis fünf Sitzungen teil und moderiert die Gruppe in der Anfangsphase; danach zieht er/sie sich zurück.

Durch die Einbindung von Mitarbeiter/innen aus den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen in die Fortbildung der SHG-Beauftragten soll sichergestellt werden, dass die Angebote und Kompetenzen dieser Einrichtungen genutzt und mit den SHG-Beauftragten keine Parallelstruktur der Betreuung von Selbsthilfegruppen aufgebaut wird. Gegenwärtig machen die SHG-Beauftragten unterschiedliche Erfahrungen: Viele bestehende Gruppen haben kein Interesse an einem Kontakt. Angefragt werden die Beauftragten vor allem von Einzelpersonen oder Rumpfgruppen, die eine Selbsthilfegruppe aktivieren oder neu gründen wollen. Der Zulauf zu den neu und mit Unterstützung gegründeten Gruppen deutet darauf hin, dass eine Intervention von außen sinnvoll sein kann, um eine Selbsthilfegruppe entstehen zu lassen und bei ihren ersten Schritten zu begleiten. Die eingeschränkte Selbsthilfefähigkeit mancher stotternder Menschen, die im Zusammenhang mit der psychosozialen Dimension der Behinderung steht, muss dabei berücksichtigt werden. Den Kommunikationsprozess

der Gruppe in der Anfangsphase zu moderieren, bildet deshalb eine besondere Herausforderung für die SHG-Beauftragten. Die Ehrenamtlichen darin intensiv zu schulen sowie eine Auseinandersetzung mit anderen Konzepten der Anfangsbegleitung von Selbsthilfegruppen (z.B. In-Gang-SetzerInnen; vgl. Greiwe 2006) anzuregen, sind zukünftige Aufgaben im Prozess der Stärkung der Stotterer-Selbsthilfegruppen.

## Resümee

Qualifizierte Fachberatung, eine Lobby für die Patienteninteressen und die Rechte stotternder Menschen sowie die Stärkung der Selbsthilfegruppen charakterisieren die Schwerpunkte der Stotterer-Selbsthilfe heute. Der BVSS ist unter schwieriger werdenden finanziellen Rahmenbedingungen ein Aufbruch geglückt, der ehrenamtlich Engagierte begeistert und einbindet. Der Ansatz, zwei vermeintlich gegenläufige Entwicklungen parallel zu verfolgen – eine Professionalisierung der Arbeit der Selbsthilfe- und Beratungsorganisation auf der einen Seite und eine verstärkte Konzentration auf die Unterstützung der Selbsthilfegruppen auf der anderen Seite – ist mutig und riskant zugleich, trägt jedoch hoffentlich dazu bei, dass die Organisation (in) Bewegung bleibt. Herzlichen Glückwunsch zum 30. Geburtstag!

## Literatur

- Benecken, Jürgen: Psychische und soziale Situation stotternder Menschen. In: BAGH (Hrsg.): Kommunikation zwischen Partnern. Stottern. Hilfe für Behinderte Bd. 205, 2001
- Borné, Gerhard: Behinderte Gesellschaft, München 1985
- Geene, Raimund, Huber, Ellis, Hundertmark-Mayser, Jutta, Möller-Bock, Bettina, Thiel, Wolfgang: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt 1/2009
- Greiwe, Andreas: „In-Gang-SetzerInnen“ – Stütze für neue Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch, Gießen 2006
- Hennen, Erhard: Die „Szene“ grüßt im Leserbrief. Stotterer-Selbsthilfe zwischen Politik und Therapie. In: Selbsthilfegruppen Nachrichten 1995
- Matzat, Jürgen: Betroffenheit als Ressource. Zum Stand der Selbsthilfe in Deutschland. In: Blätter der Wohlfahrtspflege 6/2006
- Muraitis, Audris: Die SHG-Beauftragten. In: Der Kieselstein 4/2008
- Scherer, Thorsten: [www.stottertherapiatgeber.de](http://www.stottertherapiatgeber.de)
- Sommer, Martin et al.: Disconnection of speech-relevant brain areas in persistent developmental stuttering. In: Lancet 2002, 360
- Wieser, Ev: „Ich bin wegen dem genauso wertvoll wie andere!“ Zur Bedeutung von Scham bei stotternden Menschen. Unveröff. Diss., Innsbruck 2002

Susanne Grebe-Deppe, Theologin und Politologin, arbeitet seit 2008 als Stabsstellenreferentin der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. Sie ist aktives Mitglied der Stotterer-Selbsthilfegruppe Göttingen und im Prozess der BVSS zur Stärkung von Selbsthilfegruppen Stotternder engagiert.