

## Eine Rückschau auf die Anfangsjahre

### Kurzfassung eines Referates vom Gruppenleiterseminar in Bad Hersfeld im Februar 2007:

Es hieße »Eulen nach Athen tragen«, wenn ich Ihnen jetzt und hier etwas über die Betreuung einer CI-SHG erzählen wollte. Sie alle sind seit mehr oder weniger langer Zeit Leiter Ihrer Gruppe, haben entsprechend viel Erfahrung auf diesem Gebiet gesammelt und diese dann umgesetzt. Dabei konnten Sie meistens auf Vorhandenes aufbauen, wie z. B. die Gegebenheiten einer bereits bestehenden Gruppe oder von den Strukturen einer schon lange existierenden Organisation, nämlich der DCIG, profitieren.

Für die Pioniere der Anfangszeiten war die Situation völlig anders, vor allem aber schwieriger. Die nachfolgenden Ausführungen werden Ihnen das deutlich machen. Ich bekam 1989 in der MHH ein CI. Ursprünglich war ich gut hörend, dann 20 Jahre lang schwerhörig und zum Schluss zwei Jahre lang völlig taub. Dass es nach der Ertaubung mit einem »neuen Hören« weitergehen könnte, davon ahnte ich damals nichts. Nur zögernd empfahl mich mein HNO-Arzt nach Hannover.

Weil ich nichts mehr verlieren, sondern nur gewinnen konnte, fiel mir die Entscheidung zum CI nicht schwer. Doch bange wurde mir, wenn ich an die »Zeit danach« dachte. Es gab zu diesem Thema so gut wie keine schriftlichen Informationen. Weil ich ja taub war und somit ausführliche Erklärungen der Fachleute für beide Seiten schwierig und zeitraubend waren, blieben meine vielen Fragen zum Hören mit dem CI umgestellt und unbeantwortet.

Gerne hätte ich mal Kontakt gehabt zu Personen, die schon ein CI hatten, doch in der MHH lernte ich lediglich zwei Frauen kennen, die keine Beispiele zum Mutmachen abgaben. Die eine war eine gehörlose Frau, die sich nur mühsam in der Welt von Geräuschen zurecht fand. Die andere Patientin war zum dritten Mal operiert worden, weil sich immer wieder das Implantat im Schädelknochen gelockert hatte.

Wie ich dann erfuhr, gab es noch viele CI-Träger, die in ihrer postoperativen Situation verunsichert, ja oft sogar ratlos waren. Rat und Hilfe von Gleichbetroffenen hätten auch ihnen weitergeholfen.

In der audiologischen Abteilung erfuhr ich dann, dass es seit 1987 einen Verein

gab, der sich Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft nannte. Der Geschäftsführer sei Prof. Lehnhardt, die erste Vorsitzende Inge Krentz, eine CI-Trägerin

der ersten Stunde. Doch das nützte mir im Moment nicht viel, weil ich für einen Verein noch nicht reif war.

Einige Monate später sollte sich das ändern. Ich hatte einen Nachsorgetermin in der MHH und lernte dort Hanna Hermann kennen.

In einer begeisternden Weise erzählte sie mir von ihrer Vereinsarbeit. Und der Funke sprang über. Als sie mich bat, die Betreuung der Gruppe »Ruhrgebiet Ost« zu übernehmen, sagte ich zu.

Im April 1990 sandte mir Hanna Hermann eine Liste mit 16 Namen und Adressen zu. Die CI-Träger waren ohne Ausnahme Patienten der MHH und hatten ein CI der Firma Nucleus.

Ich schickte zunächst allen ein erstes Anschreiben zu. Darin teilte ich den CI-Trägern mit, dass ich eine SHG bilden wolle und stellte ein Treffen bei uns Zuhause in Siegen in Aussicht. Nur sieben der Angeschriebenen antworteten. Das war ein mächtiger Dämpfer für meine Begeisterung.

Offensichtlich war der Bedarf an Hilfe bei den CI-Trägern doch nicht so groß, wie ich angenommen hatte. Dann kamen die Zusagen. Sie waren sehr freundlich, teils sogar herzlich gehalten. Wir erlebten dann, als sich alle miteinander bekannt gemacht hatten, entspannte Stunden zusammen.

Von diesem Treffen nahm jeder etwas Positives mit heim, vor allem, das Angebot der Hilfe zur Selbsthilfe nach Möglichkeit anzunehmen, auch dann, als die Gruppe immer größer wurde.

Von einem besonders schönen Treffen haben wir noch lange erzählt und gezeht. Ein CI-Träger lud an einen See im Sauerland ein. Als Treffpunkt hatte er das Clubhaus eines Kanuvereins gewählt. Klar, dass jeder von uns in eines der Boote stieg und eine Tour über den See wagte. Später am Tag gab es eine zünftige Grillparty, zu der jeder etwas beisteuerte. Es war nicht leicht für den Gastgeber, in dieser großen Gruppe jeder hatte einen Partner mitgebracht darauf zu achten und dafür zu sorgen, dass keiner zu kurz kam. Und so war er dann sehr erleichtert und ganz glücklich, als sich alle mit großem Lob und voller Dank von ihm verabschiedeten.

Im Laufe der Jahre veränderte sich das Verhalten der Mitglieder. Früher bekam ich seitenlange Briefe über persönliche Befindlichkeiten, über Wünsche und Hoffnungen des einzelnen. Sie schrieben mir über ihre kleinen und großen Hörfolge. Sie freuten sich, wenn ich an allem Anteil nahm. Mit der Zeit wurde es stiller zwischen uns. Die Resonanz auf Vorschläge zu Gruppentreffen wurde immer geringer. Alle, auch die Neuen, hatten sich mit ihrem CI im Leben eingerichtet. Sie brauchten keine Hilfe mehr. Auf die letzte schriftliche Einladung bekam ich nur vier Zusagen. Deshalb bot ich allen an, aus unserer Runde jemanden zu benennen, der meine Aufgaben als Gruppenbetreuer übernehmen könne. Aber es fand sich niemand, der dazu bereit war. »SHG Ruhrgebiet Ost« bedeutet heute Kontaktadresse.

In diesen Anfangsjahren wirkte jeder Gruppenleiter auf einem Gebiet, das absolutes Neuland war. Es gab ja kaum schriftliche Infos, die man als Grundlage für fundierte Beratungen gebrauchen konnte. Die persönlichen Erfahrungen mit dem CI reichten noch nicht weit genug zurück, als dass man auf Bewährtes hätte zurückgreifen können. Engagement und Hilfsbereitschaft genügten nicht allen in der Gruppe gerecht zu werden. Kurz: Die meisten Gruppenleiter waren unsicher bei der Aufgabe, wie sie effektive Gruppenarbeit leisten könnten.

Die DCIG wurde aktiv und bot ein Arbeitsseminar an.

Das erste Gruppenleiterseminar fand 1991 in Hannover im Kirchröder Turm statt. Es wurde geleitet von Hanna Hermann und Anne Koenen. Als Kommunikationshilfe stand nur ein Overhead-Projektor zur Verfügung, den abwechselnd eine der Pädagoginnen der MHH bediente. Weil die meisten CI-Träger noch wenig geübt waren in der Gesprächstrategie innerhalb einer großen Gruppe, war die Zusammenarbeit bei den Diskussionen schwierig.

Nichtverstehen oder Missverstehen waren an der Tagesordnung. Dessen ungeachtet gab es manche hitzige Diskussion. Da war z. B. das Problem, wie man zögernde CI-Träger zum Mitmachen in der Gruppe motivieren könne. Die einen waren der Meinung, man dürfe nichts unversucht lassen, um jeden »ins Boot« zu holen. Die anderen, dazu gehörte auch ich, sahen ihre Aufgabe allein darin, den CI-Trägern eine Möglichkeit zur Selbsthilfe aufzuzeigen und anzubieten. Was der Einzelne daraus mache, bliebe ihm überlassen.

Während in der ersten Zeit Hanna Hermann die Anschriften neuer CI-Träger von der MHH bekam und dann an die Gruppenleiter verteilte, kam später der Datenschutz ins Gespräch. Fortan bekam jeder Neuimplantierte in der MHH ein Schreiben der DCIG in die Hand, mit dem Angebot der bereits bestehenden SHGs. Wer mitmachen wollte, brauchte nur sein schriftliches Einverständnis mitzuteilen. Diese Anträge sollten an die Gruppenleiter verteilt werden, und diese Verteilung, von da an »Koordination« genannt, übernahm ich.

Es stellte sich dann heraus, dass diese neue Aufgabe eine richtige Herausforderung wurde. Doch davon später mehr. Wenn auch diese ersten Seminare weit von den Standards, die Sie heute kennen, entfernt waren, so hatten sie auch gute, schöne, heitere Seiten. Wir waren ein kleiner Kreis und wurden schnell vertraut miteinander. Es herrschte eine lockere Atmosphäre. Zur Entspannung nach den anstrengenden Seminarstunden gab es am Abend kleine Gesellschaftsspiele und Liedchen mit Gitarrenbegleitung von einer der Pädagoginnen.

Von der MHH ging seinerzeit die Selbsthilfebewegung der DCIG aus. Viele Male kam zuerst Prof. Lehnhardt später dann Prof. Lenarz zu den Seminaren dazu. Bei den Themen, die dabei besprochen wurden, ging es zunächst um die Belange der DCIG, wie zum Beispiel die Erstellung einer Vereinssatzung, später um spezielle Fragen zum CI, wie neue OP-Techniken oder technische Neuerungen. Dabei entwickelten sich lebhaftere Wechselwirkungen zwischen den Referenten und den Zuhörern, denn die Professoren interessierten sich sehr dafür, welche Probleme ihre Patienten im Alltag hatten, bei den Begegnungen mit ihnen in der Klinik erfuhren sie wenig davon.

Und nun wie angekündigt einige Fakten zu den Inhalten der Koordination. Wohl am schwierigsten war die Suche nach einem neuen Gruppenleiter. Auch hier konnten wir von der guten Zusammenarbeit mit der MHH profitieren. War solch ein »Notfall« eingetreten, dass eine Gruppe verwaist war und aus den eigenen Reihen niemand die weitere Betreuung übernehmen wollte, wandte ich mich an die beiden Pädagoginnen. Sie hatten damals noch die Namenslisten der einzelnen SHGs zur Verfügung. Sie wählten dann aus der betreffenden Gruppe einige Namen von CI-Trägern aus, von denen sie annahmen, dass sie eine

Gruppenleitung übernehmen könnten oder wollten.

Es gingen viele Briefe hin und her, ehe ich mit solch einer Anwerbung Erfolg hatte. Wenn sich dann jemand zur Gruppenleitung bereiterklärt hatte, brauchte er Starthilfe. Damit die finanzielle Belastung nicht zu groß wurde, sagte ich im Namen der DCIG zu, dass zum Ende eines Jahres die aufgelisteten Kosten für Porto, Faxe und Kopien zur Erstattung eingereicht werden könnten.

Des Weiteren hatten wir den Ehrgeiz, von jeder Gruppe eine vollständige aktuelle Namensliste zur Verfügung zu haben. Anfangs war das möglich, denn es gab noch nicht so viele CI-Träger. Als 1992 auch Patienten von anderen Kliniken dazu kamen, nicht mehr.

1994 hatten wir beschlossen, für das nächste Gruppenleitertreffen 1995 auch die Eltern von CI-Kindern einzuladen. Es gab zwar von einigen Seiten Bedenken dagegen, weil die Bedürfnisse und Probleme beider Gruppierungen zu unterschiedlich seien, doch am Ende Wir brauchen uns nur in dieser Runde umzuschauen.

Welche Entwicklung die CI-Selbsthilfe in den vergangenen Jahren gemacht hat, davon kann sich jeder in der »Schnecke« überzeugen.

**Marlis Herzogenrath, Siegen**