

Ein Blick in die Archive



Aus Anlass des 50-Jahr-Jubiläums der SBH Schweiz haben wir eine Zeitreise in die Anfangsjahre der Vereinigung unternommen und in alten Ausgaben ihrer Zeitschrift geblättert. Heute: 1974 bis 1983.

Text: Bruno Habegger

Das fängt ja gut an. Bereits in der allerersten Ausgabe 1/1974 beklagt sich der damalige Chefredaktor des druckfrischen «Informationsblatts der Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus» über mangelndes Material für die Zeitschrift: «Im Lauf der letzten Monate ist kein einziger Artikel eingetroffen.» Ein Klagegedicht, dem heute kaum zugestimmt werden kann. Das engagierte Redaktionsteam aus Selbstbetroffenen und Angehörigen fast jeder Altersgruppe entwickelt laufend neue Ideen und Stoffe für ein informatives und unterhaltsames Blatt. Zwei Jahre zuvor war die

Vereinigung, vorerst auf Bern und auf Eltern mit Kindern am Inselehospital beschränkt, gegründet worden. 58 Mitglieder zählte sie dann bei Drucklegung der allerersten Ausgabe der Vereinigungszeitschrift. Als Präsident zeichnete Dr. med. P. A. Casey aus Wohlen. Im Vorstandsprotokoll findet sich der Hinweis auf Bestrebungen, regionale Elterngruppierungen in die gesamtschweizerische Vereinigung einzufassen. «Die Sektionen sollten jedoch wie bisher selbständig weiterarbeiten können.» So ist es eigentlich bis heute geblieben. Die regionalen Gruppen haben eine grosse Autonomie in der Gestaltung ihrer Anlässe und ihrer Austauschtreffen.

Viel Lesestoff

Der Kollege von anno dazumal beklagte sich zwar über fehlendes Material aus den Reihen der Mitglieder, füllte das 20-seitige Heftchen aber dennoch mit interessantem

Lesestoff. Fast ohne Bilder, mit Schreibmaschine geschrieben und gedruckt, dem Schriftbild nach zu schliessen wohl auf verschiedenen Maschinen geschrieben. Eine Gestaltung der Inhalte fehlt fast vollständig. Auf der Titelseite mit Schwarzweiss-Foto sind fröhliche Mütter mit ihren Kindern im Bassin abgebildet. Spannend ein kurzer Textein Schub einer Waadtländer Gruppe auf Französisch – bis heute spielt die Westschweiz bei der Entwicklung der SBH Schweiz kaum eine Rolle, dafür umso mehr in der Vereinigung Cerebral. Aus Winterthur der Stosseufzer einer anonymen Mutter: «Man wagt es, eine andere Mutter anzurufen, um sich über akute Probleme auszusprechen. Wir alle möchten diese persönlichen Kontakte nicht mehr missen.» Etwas abenteuerlich muten die vorgestellten Hilfsmittel an. Eine Badewanne aus einem Wäscheschub mit Latten, um eine gewisse Stabilität beim Baden zu gewinnen und das «Kind auch mal unbeaufsichtigt baden zu lassen», oder der Hobcart, ein Gefährt für die Kleinsten, das sie mit der Hand bewegen können.

Die zweite Ausgabe des Jahres ist schon dicker. Der Erstling sei ein grosser Erfolg gewesen, schreibt Chefredaktor Rolf Batzill. Sogar ein erster Artikel aus den Reihen der Vereinigung sei eingetroffen, freut er sich und «droht», den Umfang der zweiten Ausgabe beizubehalten, wenn «unsere Leserschaft uns mit ihren Einsendungen dazu zwingen würde». Über 34 Seiten erstreckt sich die Ausgabe, dominiert von einem dicht die Seiten füllenden Vortrag von Dr. med. U. Aebi über die Schulung und Förderung von Kindern mit MMC, der mit einem zweifelhaften, doch sehr romantisierenden und gönnerhaften Zitat endet: «(...) ein behindertes Kind zu haben, immer wieder Eltern zu viel bewussterer Elternschaft, zu tieferem Verständnis des menschlichen Lebens führen kann». Und weiter unten: «(...) Auch manche von den jungen Erwachsenen, deren Entwicklung ich z. T. begleiten konnte, oder die ich als erwachsene Persönlichkeit kennenlernen durfte, sind reifer und menschlicher geworden, gerade weil sie behindert sind (...)» Heute würden solche Aussagen wohl einen Shitstorm in den sozialen Medien auslösen. Die zweite Ausgabe schliesst mit einem versteckten Dank an das Sponsoring der Druck- und Bindekosten der Publikation und mit einer interessanten Randnotiz: Zwei Jahre zuvor sei eine «biochemische Bestimmungsmethode» entwickelt worden, die das Feststellen einer Spina bifida erlaube. Dieser Test sei nun auch in der Schweiz möglich.



«Geschätzte Eltern und Freunde, wir haben es geschafft; wir sind nun gesamtschweizer-

Der gesamtschweizerische Weg beginnt

«Geschätzte Eltern und Freunde, wir haben es geschafft; wir sind nun gesamtschweizer-



risch geworden!», freut sich der neue Zentralpräsident Alois Wirth aus Busswil im Leitartikel der Ausgabe 1/1975. Eine Ausgabe, die von der Camille Bloch SA (Ragusa, Torino) finanziert wurde. Kein Wunder, Dr. Rolf Bloch amtierte damals als Vertreter der Berner Vereinigung im allerersten Zentralvorstand – der Sohn des Firmengründers, 2015 verstorben. Welche persönlichen Gründe ihn leiteten, erschliesst sich aus der Lektüre der alten Ausgaben nicht. Was man in der Ausgabe auch noch erfährt: «Molidress Einlagen fürs Kinderbett» könne man bei Fräulein Rüfenacht, Fürsorgerin, im Kinderspital beziehen.

Die Ausgaben der 70er Jahre haben nicht vollständig den Weg ins Archiv gefunden. Doch viel verpassen wir wohl nicht, denn immer noch dominiert Maschinschrift, herrschen medizinische und therapeutische Informationen vor, lange Abhandlungen über Spina bifida und IV-Prozesse, immer wieder unterbrochen von Hilfsmittel-Tipps und Betrachtungen über die schulische Integration von Kindern mit Spina bifida. Der Geist der Elternvereinigung: den Heften

nach ein akademischer. Interessant aus heutiger Sicht der Stellenwert der Waadtländer Vereinigung, die längere französische Artikel einschieben darf.

Mit Schmunzeln nimmt man von den Bemühungen einer ungenannten Familie Kenntnis, die mehrere Transportmöglichkeiten für ihre Tochter Coralie in Bild und Text vorstellt. Darunter einen speziell für sie ausgerüsteten Veloanhänger. In das Schmunzeln mischt sich die Erkenntnis, dass damals Familien doch sehr auf sich allein gestellt waren und mangels Angeboten der Industrie eigene Lösungen basteln mussten. Eigene Strumpfhosen etwa, um kalte Füsse und Beine zu vermeiden, denn diese Gliedmassen entsprechen keinem Industriestandard. Eine Mutter beschreibt, wie sie für Abhilfe sorgt: Sie kauft Strumpfhosen in der passenden Hüftgrösse und schneidet die Strümpfe auf Kniehöhe ab – den Rest strickt sie selbst fertig. In derselben Ausgabe beschreibt Professor Tönz die «Verhütung von MMC» durch eine Fruchtwasserpunktion. Der Chefredaktor ergänzt die fachliche Arbeit mit dem Bericht einer Mutter, die eine solche mit gutem Ergebnis für sie ausführen liess. Nach und nach finden sich weitere Berichte über Treffen, Picknicks und Austauschanelle der regionalen Vereinigungen. Manches kommt einem auch aus heutiger Sicht vertraut vor: Entrüftet wird in der Ausgabe 2/1979 widerlegt, dass die Keuchhustenimpfung zu einer Hirnschädigung führe. Im gleichen Jahr beginnt auch mit einem ersten Meeting die Zusammenarbeit mit dem «Schweizerischen Paraplegiker-Zentrum Basel» unter Führung von Dr. Guido Zäch. Im Vorstandsprotokoll findet sich der Hinweis auf die Gründung eines neuen Redaktionsteams aus vier Personen und

künftig drei jährliche Ausgaben, die jeweils auch ins Französische übersetzt werden sollen. Immer häufiger erscheinen nun persönliche Berichte. Von der 17-jährigen Romana etwa, die an einem Ostschweizer Treffen für Stomaträger teilnahm und sich freut, ihre «Säckli» seien «die besten». Sie hat auch einen konkreten Tipp gegen Mobbing in der Schule: «Hat man mir früher Hosentinkerli nachgerufen, so hat Mama einige Kinder nach Hause genommen, mich ausgepackt und sie konnten sehen, weshalb ich so oft lief. Hinterher hatte ich an diesen die grösste Hilfe.» Etwas rabiat die Methode aus heutiger Sicht, doch offensichtlich effektiv.

Barrierefreiheit anno 1982

Mit der Ausgabe 2/1980 endet die erste Phase der Entwicklung der Vereinigungszeitschrift. Eine neue Redaktion kümmert sich, die Aufmachung wird etwas einheitlicher, das Titelbild wird nun rot. Margrit und Walter Neff übernehmen. Sie bitten gleich um die Einsendung von «Tips, Erfahrungsaustausch, Erlebnisse(n) etc.». Es scheint zu gelingen. Der Umfang wächst bis Ende 1983 auf 30 bis sogar 60 Seiten an. Das Prinzip der Leitthemen pro Ausgabe wird eingeführt, etwa «Liebe, Freundschaft und Sexualität mit Spina bifida». Die ersten Inserate tauchen auf. Bedenkenswert auch, dass man 1982 mit Hilfe der SBB einen Ausflug von Bern zum Flughafen Kloten organisierte. Wenn man den Bericht liest, wundert einen die verspätete Umsetzung barrierefreier Mobilität nicht. «Eine Glanzleistung der SBB» sei der Ausflug gewesen, schreiben die Autoren und rühmen, die SBB habe «einen rollstuhlgängigen Bahnwagen (ausgenommen Toilette) an der alten Eilgutrampe des HB Bern bereitgestellt. Rollstuhlgängig hiess damals: entfernte Sitzreihen für

mehr Rollstuhlplatz und eine breite Seitentür zum Ein- und Ausstieg «im älteren Zweitklasswagen». Wohl aus dem Ersten Weltkrieg. Und bei der Ankunft standen nicht etwa Hublifte bereit, sondern «vier starke SBB-Angestellte im blauen Kombi». Die Kosten für «diese perfekte Individualleistung der SBB» hätten einer normalen Fahrkarte Kloten retour entsprochen.

