

Gesichtert

Heft 1 · April 2020
32. Jahrgang

Forum der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.



**Diffamierende Begriffe
haben keinen Platz
in der Alltagssprache**

**„Einzigartig!“
erreicht über 3500
Klicks bei YouTube**

Selbsthilfevereinigung für
Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft



Spezial-Stillprodukte für Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalten



Milchpumpe Symphony

Sie imitiert das natürliche Saugverhalten des Babys an der Brust und unterstützt dabei, eine ausreichende Milchproduktion aufzubauen und zu erhalten. Auf Rezept können Sie die Milchpumpe mieten: Fachhändler/ Shops in der Nähe finden Sie unter www.medela.de/shopsuche



SoftCup

Das weiche, löffelförmige Mundstück des Trinkbechers liegt sanft auf der Unterlippe des Babys auf. So geht weniger Flüssigkeit daneben und Sie haben die tatsächliche Menge, die Ihr Kind zu sich nimmt, besser im Blick.



Brusternährungsset

Mithilfe des Sets kann dem Baby beim Stillen weitere Nahrung zugeführt werden. Es gibt Müttern die Möglichkeit zu stillen, die sonst nicht in der Lage dazu wären und erlaubt den einzigartigen Hautkontakt zwischen Mutter und Kind.



SpecialNeeds Sauger

Mit diesem speziellen Sauger gelangt schon bei geringem Saugen Milch in den Mund des Babys. So befriedigt das Kind sein natürliches Saugbedürfnis, obwohl seine Saugkraft für das Stillen zu gering ist.



Trinkbecher

Er ist ideal für vorübergehendes Füttern oder zum Verabreichen geringer Mengen an Ergänzungsmitteln. Dank der Volumenskala auf dem Becher behalten Sie stets die Kontrolle über die gegebene Menge.



FingerFeeder

Er unterstützt dabei einen richtigen Saugreflex zu stimulieren und zu trainieren. Er passt auf eine Einmalspritze und kann zum Verabreichen kleinster Milchmengen genutzt werden.





TITEL

„Hasenscharte“ und „Wolfsrachen“: Korrekte Bezeichnungen wählen, *Prof. Dr. Dr. Niels Christian Pausch, Prof. Dr. Dr. Alexander Hemprich, Prof. Dr. Dr. Thomas Hierl* **2**

Diffamierende Begriffe haben keinen Platz in der Alltagssprache, *Judith Klubmann* **4**

ELTERN BERICHTEN

Normalität im Ausnahmezustand, *Susi B.* **9**

AUS DER ARBEIT DER KONTAKTADRESSEN

2019 – Stationen der Kontaktpersonenarbeit, *Simone Hesse* **11**



SEMINARE

„Einzigartig!“ erreicht über 3500 Klicks bei YouTube, *Vanessa Hautmann* **13**

Eindrücke von den Elternseminaren in 2019, *Vanessa Hautmann* **14**

Seminarankündigungen 2020 **16**

NEUES AUS DER SELBSTHILFEVEREINIGUNG

Nicht auf den Mund gefallen, sondern... Neue Postkarten, *Rebekka Reith* **17**

Eine Schifffahrt auf dem Main, *Regine Tödt* **18**

Regelmäßiges Selbsthilfetreffen für Angehörige und Betroffene von LKG-Spalten in Nienburg/Weser, *Klaus Bredbeck, Kathy König* **19**

Die Selbsthilfevereinigung sagt Danke! **20**

Vereinfachter Zuwendungsnachweis, *Eberhard Schmidt* **21**

Fortbildungsveranstaltung 2020 **22**



INFORMATIONEN

Vereinigung der Eltern von Spaltkindern Schweiz (VES), *Andrea Wyss* **23**

Pressemittlung: Schutz der Versicherten hat Vorrang – körperliche Untersuchungen durch Medizinischen Dienst ausgesetzt **24**

Impressum

Herausgeberin: Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V., Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, Hauser Gasse 16, 35578 Wetzlar, Tel.: 06441 8973285 Fax: 06441 8973283 <http://www.lkg-selbsthilfe.de>, E-Mail: gesichter@lkg-selbsthilfe.de

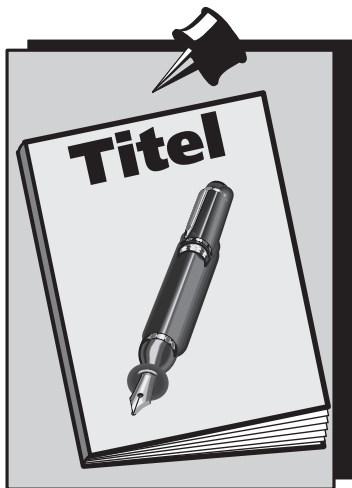
Bankverbindung: Sparkasse Wetzlar,

IBAN: DE16 5155 0035 0053 0003 52 – SWIFT-BIC: HELADEF1WET

Redaktion: Prof. Dr. phil. Heinrich Brinkmann, Judith Klubmann (Pädagogische Leitung der Geschäftsstelle), Vanessa Hautmann (pädagogische Mitarbeiterin der Geschäftsstelle), Rebekka Reith (Beisitzerin WRG-Vorstand), Friederike Wohlgenuth (Beisitzerin WRG-Vorstand) **Titeldesign:** Uta Segebade, **Satz und Layout:** Judith Klubmann, Vanessa Hautmann, **Lektorat:** Wolfgang Schuster **Bildquellen:** Titelbild: © Rukiye Kunkel / Seite 2: © Ärzteblatt / Seiten 4-6: © Pixabay / Seite 8: © Pixabay / Seiten 9-10: © Susi B. / Seiten 11-12: © WRG / Seite 13: © WRG / Seiten 14-15: © WRG / Seite 17: © WRG / Seite 18: © Regine Tödt / Seite 19: © Pixabay / Seite 20: © Pixabay / Seite 21: © Pixabay / Seite 22: © WRG, Pixabay / Seite 23: © VES / Seite 24: © MDK, MDS

Ohne schriftliche Erlaubnis der Herausgeberin ist aus urheberrechtlichen Gründen die Weiterverwendung von Beiträgen nicht gestattet. Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder, Kürzungen bleiben vorbehalten.





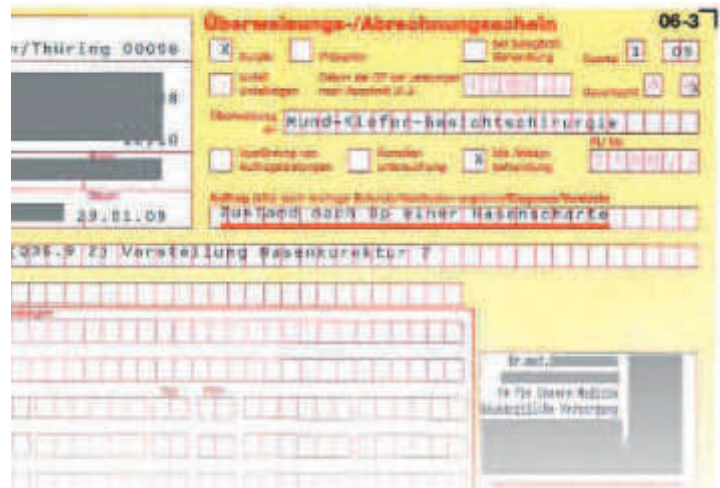
„Hasenscharte“ und „Wolfsrachen“: Korrekte Bezeichnungen wählen

Prof. Dr. Dr. Niels Christian Pausch,
Prof. Dr. Dr. Alexander Hemprich,
Prof. Dr. Dr. Thomas Hierl,

Universitätsklinikum Leipzig,
Zentrum für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde

Zoomorphologische Begriffe¹ sind in der medizinischen und in der umgangssprachlichen Terminologie weit verbreitet. Die Elephantiasis, die Ichthyosis, die Facies leon(t)ina oder das „Vogelgesicht“ sind einige wenige Beispiele für eine Fülle von Bezeichnungen, deren Zustandekommen auf tatsächliche oder vermeintliche morphologische Analogien zu Tierphysiognomien² beruht. Insbesondere für Spaltbildungen des Gesichts findet man in der älteren Medizineliteratur häufig Zoomorphismen³, wie „Hasenscharte“ und „Wolfsrachen“. Diese Begriffe werden bis heute von medizinischen Laien, aber auch noch von Ärzten benutzt. Dies ist insofern problematisch, als die betroffenen Patienten selbst sich durch diese Bezeichnungen unangenehm berührt fühlen können.

Der Terminus „Hasenscharte“ ist schon sehr alt. In der deutschsprachigen medizinischen Literatur kann er erstmals im Jahre 1460 sicher nachgewiesen werden. Allerdings war wohl nicht nur der deskriptiv-morphologische Vergleich zur Oberlippe des Hasen namensgebend. In Europa ebenso wie im asiatischen und angloamerikanischen Kulturkreis glaubte man jahrhundertlang, dass das (schreckhafte) Betrachten eines Hasen, das Denken an einen Hasen oder das Verlangen nach Hasenfleisch während der Schwanger-



Spaltpatienten lehnen die Verwendung von Begriffen wie „Hasenscharte“ oder „Wolfsrachen“ mehrheitlich ab. Foto: privat.

schaft zur Geburt eines Kindes mit fazialen Spaltbildungen führen könne. Diese Theorie hatte erstaunlich lange Bestand. Der praktische Arzt und Geburtshelfer Ottmer wies noch im Jahr 1805 darauf hin, dass eine solche Hypothese abwegig sei, da demnach „die Frauen der Jäger und Wildhändler ja fast immer in Gefahr (wären), Kinder mit Hasenscharten zu gebären“.

Immer weniger in Gebrauch

Die „Hasentheorie“ geriet im 19. Jahrhundert in Vergessenheit; die Verwendung des Begriffs „Hasenscharte“ ebenso wie der Terminus „Wolfsrachen“ zur Beschreibung von Gaumenspalten

hielt sich jedoch hartnäckig im allgemeinen Sprachgebrauch. Im angloamerikanischen Raum lässt sich das Äquivalent „hare lip“, in Asien der Begriff „Tu Que“ (Hasenlippe) nachweisen. In arabischen Ländern findet man den Begriff „Kamelmaul“.

Zur Beschreibung nasaler Dysmorphien⁴, wie sie bei Spaltpatienten häufig auftreten, gibt es außerdem in der deutschen Literatur Begriffe wie „Habichtsnase“ und „Schafsnase“. 1964 wird in zweiter Auflage ein einschlägiges spaltchirurgisches Lehrbuch mit dem Titel „Hasenscharten und Wolfsrachen“ herausgegeben. Noch 1976 taucht in einer rhinochirurgischen Publikation zur Bezeichnung von Korrekturmög-

¹ Zoomorphologische Begriffe: Begriffe, die an das Aussehen oder die Gestalt von Tieren angelehnt sind

² Tierphysiognomie: Für ein Tier charakteristisches äußeres Erscheinungsbild

³ Zoomorphismus: Übertragung von tierischen Eigenschaften auf Menschen

⁴ Dymorphie: Auffälligkeit oder Abweichung vom medizinischen „Normzustand“; kleine Fehlbildungen, die mit keiner funktionellen Einschränkung verbunden sind

lichkeiten der Spalt Nase der sehr unglückliche Begriff „Hasenna-se“ auf. Insgesamt wird aber in der Medizin insbesondere der Begriff „Hasenscharte“ in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts immer seltener gebraucht und durch den neutralen Begriff „Lippenspalte“ ersetzt. Heute sind „Lippenspalte“ oder „Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte“ als reguläre Termini nicht nur bei Ärzten und medizinischem Fachpersonal in Gebrauch.

Allerdings registriert unsere Einrichtung als Zentrum für Spaltpatienten bis heute fachärztliche Zuweisungen unter Verwendung des Begriffes „Hasenscharte“. Wenn schon unter Ärzten terminologische Unsicherheiten herrschen, so lässt sich vermuten, dass medizinische Laien wahrscheinlich in weit größerem Ausmaß auf derartige Begriffe zurückgreifen. Vor diesem Hintergrund untersuchte eine Arbeitsgruppe unserer Klinik die Verbreitung zomorphologischer Begriffe zur Bezeichnung von Spaltfehlbildungen in ihrem Gebrauch durch junge Erwachsene ohne Spaltbildung. Hierbei wurden Berufs-

schülern anonymisierte Porträtfotografien von Spaltpatienten vorgelegt mit der Bitte, die vorliegende Anomalie zu benennen. Dabei zeigte sich, dass die Mehrheit der 261 Befragten (57 Prozent) tatsächlich die projizierten Lippenspalten mit dem Begriff „Hasenscharte“ bezeichnete. Demgegenüber ergab eine Befragung von Betroffenen in der Klinik, dass Spaltpatienten die Verwendung von Begriffen wie „Hasenscharte“ negativ empfinden und mehrheitlich ablehnen. Nur in Einzelfällen verwenden Spaltpatienten selbst oder deren Angehörige diese Bezeichnung.

Auf richtige Wortwahl dringen

Es steht außer Frage, dass eine unpassende Wortwahl Patienten verletzen, negative Auswirkungen auf deren Selbstwertgefühl hat und das Arzt-Patient-Verhältnis stören kann. Andererseits ist es im Rahmen therapeutischer Maßnahmen notwendig, Malformationen⁵ konkret zu thematisieren. Spaltpatienten sind bei der Konfrontation mit ihrer Fehlbildung verständlicherweise einer

emotionalen Belastung ausgesetzt. Umso wichtiger erscheint es, im Gespräch mit ihnen die richtigen Worte zu finden. Es erscheint also sinnvoll, künftig auf die Benutzung korrekter Termini wie „Lippenspalte“ oder „Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte“ zu drängen. Insbesondere Ärzte sollten nicht nur beim professionellen Umgang mit Betroffenen, sondern auch im Alltag ganz allgemein sowie im Rahmen der ärztlichen und pflegerischen Ausbildung zeitgemäße, neutrale Termini etablieren helfen.

Abdruck mit freundlicher Genehmigung des deutschen Ärzteblatts.
Dtsch Arztebl 2012; 109(6):
A-256 / B-223 / C-223,

URL:
<https://www.aerzteblatt.de/archiv/121831/Hasenscharte-und-Wolfsrachen-Korrekte-Bezeichnungen-waehlen>



⁵ Malformation: Synonym für Fehlbildung

Die Herausgabe dieser Zeitschrift wurde durch die Unterstützung von folgenden Institutionen ermöglicht

Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie
Rheinland-Pfalz

Deutscher Paritätischer
Wohlfahrtsverband (DPWV)
Lahn-Dill, Wetzlar

Sparkasse
Wetzlar

Diffamierende Begriffe haben keinen Platz in der Alltagssprache

Judith Klubmann

Die Mitarbeiterinnen der Geschäfts- und Beratungsstelle bekommen regelmäßig Anrufe, weil in der Alltagssprache, Medien, Büchern, Filmen und Fernsehsendungen unpassende Begriffe für die Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildung (LKGS) verwendet werden. Insbesondere „Hasenscharte“ oder auch „Wolfrachen“ tauchen immer wieder auf. Was hat es mit diesen Begriffen auf sich? Begriffe wie diese stammen aus einer Zeit, in der sich zahlreiche Mythen um die Fehlbildung rankten. So besagt ein Mythos, dass, wenn eine Frau in der Schwangerschaft einen Hasen sehe, das dazu führen könne, dass sie ein Kind mit einer „Hasenscharte“ zur Welt bringe. Die Begriffe stammen aus einer Zeit, bevor sich die naturwissenschaftlich basierte Medizin etablierte. Noch bis Anfang des 20. Jahrhunderts waren die Welt- und Menschenbilder (und nicht nur solche, die sich auf Medizin und den menschlichen Körper beziehen) von esoterischen und religiösen Vorstellungen geprägt. „Mythische Weltbilder sind weit davon entfernt, in unserem Sinne rationale Handlungsorientierungen zu ermöglichen. Sie bilden, was die Bedingungen der im angegebenen Sinne rationalen Lebensführung angeht, einen Gegensatz zum modernen Weltverständnis“¹, schreibt der Sozialphilosoph Jürgen Habermas. Jedoch werden für Fehlbildungen und Behinderungen weiterhin diffamierende Begriffe aus dem Tierreich verwendet, sowohl in unterschiedlicher Literatur als auch bei der Diagnosestellung.

Auch in anderen Bereichen der Sprache und des Handelns finden die beschriebenen Begrifflichkeiten Anwendung. So werden sie nicht selten als Schimpfwörter verwendet. Wer im Internet und in sozialen Medien nach dem Begriff „Hasenscharte“ sucht, wird sehr schnell auf diesen Zusammenhang aufmerksam. Als ich vor kurzer Zeit mit einem Bekannten beim Abendessen saß, argumentierte dieser damit, dass der Begriff – in-

sofern er wertneutral gebraucht werde – unproblematisch sei. Außerdem, so sein Argument, fänden nicht alle Betroffenen den Begriff verletzend. Das erste Argument kann ich ganz klar außer Kraft setzen und ich werde im Folgenden darauf eingehen. Beim zweiten Argument muss ich zum Teil zustimmen. Denn die Deutung und Empfindung von Betroffenen kann variieren. Aber ist das eine Rechtfertigung dafür, diesen Begriff pauschal benutzen zu dürfen? Nein, ist es nicht. Warum möchte ich an dieser Stelle erläutern.



© Pixabay

Wie bildet sich die Anwendung von diffamierenden Begriffen in einzelnen Lebensrealitäten ab?

Seit 2017 verfolge ich die Verwendung des genannten Begriffs. Ebenso hat sich eine Gruppe von LKGS-Betroffenen in Hessen damit auseinandergesetzt. Bei der Auseinandersetzung kommt man an der Erkenntnis nicht vorbei, dass die LKGS-Fehlbildung als literarisches und filmisches Stilmittel – in diesem Kontext meist

als „Hasenscharte“ bezeichnet – sehr oft Charakteren zugeordnet wird, die entweder die Rolle des Bösen oder des Sonderbaren inne haben. So zum Beispiel in dem bekannten Roman von Nele Neuhaus „Draußen im Wald“, oder auch in dem Roman „Roter Drache“ von Thomas Harris, der verfilmt und dadurch bekannt wurde.

Nicht nur die Zusammenhänge bestimmter Begriffe zu Schimpfwörtern sind in unseren Köpfen verankert, sondern auch unwürdige Vergleiche. Die „Hasenscharte“ macht einen Vergleich auf: sie vergleicht einen Menschen mit einem Hasen. Der Hase ist ein ängstliches Tier, ein Fluchttier. Er kann nicht sprechen oder denken, und ist instinktgesteuert. Wenn wir also diese Begriffe aus dem Tierreich auf Menschen anwenden, findet zunächst ein Vergleich und damit eine Degradierung der bezeichneten Person statt. Hierzu äußert sich Klaus Bredbeck, Mitglied des geschäftsführenden Vorstandes der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen: „Grundsätzlich finde ich es schlimm, mit einem Tier gleichgesetzt zu werden. Den ‚Hasen‘ finde ich besonders erniedrigend, weil ich dies mit ‚Hasenfuß‘ oder ‚Angsthase‘ gleichsetze!“

Das Vermögen zu sprechen, zu denken und darüber hinaus die Fähigkeit, Bedürfnisse zu äußern und Grenzen aufzuzeigen, unterscheiden den Menschen vom Tier. Ebenso, dass wir Menschen nicht von unseren Instinkten gesteuert sind, sondern unser Handeln bewusst steuern und hinterfragen können. Wir sind auch keine Fluchttiere, denn wir können uns in einer zivilisierten und

¹ Habermas, Jürgen (1995): Theorie des kommunikativen Handelns. Band 1. Handlungsrationale und gesellschaftliche Rationalisierung. Erste Auflage 1995. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, S. 73



© Pixabay

freien Gesellschaft unseren Gegenspieler*innen stellen und uns behaupten. Ohne, dass wir – anders als der Hase – befürchten müssen, gefressen zu werden. Mit der Verwendung des Wortes „Hasenscharte“, in Bezug auf Menschen, wird also ein Bild produziert, welches unserem Menschenbild in einer emanzipierten Gesellschaft nicht gerecht wird. Das ist der Kern der Sache, um den es bei der korrekten Verwendung von Begriffen eigentlich geht: Um die Würde des Menschen. Dass man das Wort wertneutral verwenden dürfe, wenn einzelne Betroffene es als unproblematisch ansehen, ist ein Irrtum. Eine Verurteilung problematischer Begriffe, der erst alle Betroffenen zustimmen müssen, damit die Begriffe nicht mehr verwendet werden dürfen, ist nicht notwendig. Es reicht, die Würde des Menschen anzuerkennen, um festzustellen, dass ein Begriff degradierend und diffamierend ist.

Der Philosoph Wilhelm von Humboldt erkannte bereits Mitte des 19. Jahrhunderts, dass Sprache unser Denken formt. „Die Sprache ist das bildende Organ des Gedankens“², so seine Aussage. Das bedeutet, dass sich beleidigende Begriffe als Negativvorstellungen in unserer Weltansicht festigen, wenn wir sie unreflektiert hinnehmen und nicht in Frage stellen. Sie prägen unser

Denken und Handeln. Besonders in der Sozialisation von Kindern spielt das eine große Rolle. Kinder lernen Schimpfworte und ihre Anwendung mit viel Interesse und wenden sie an, um sich auszuprobieren, ohne groß über die Konsequenzen nachzudenken. Aber auch erwachsene Menschen, die über ihre Worte und Handlungen nachdenken können, neigen dazu, unreflektiert Zusammenhänge aufzugreifen und anzuwenden. Das ist vollkommen normal und ich möchte mich davon nicht ausnehmen. Jedoch leben wir nicht mehr im Mittelalter, sondern in einer Gesellschaft, in der Vielfalt und Inklusion von großer Bedeutung sind. Vor diesem Hintergrund ist es nicht nur in Ordnung, sondern notwendig, Kinder und Erwachsene dafür zu sensibilisieren, dass sie mit ihrer Wortwahl womöglich einen Zusammenhang herstellen, der verletzend für Betroffene sein kann. Degradierende Worte wie „Hasenscharte“, „Wolfsrachen“ oder auch „Schafsnase“ haben in einer modernen, der Menschenwürde verpflichteten Gesellschaft keinen Platz. Auch nicht als literarisches oder filmisches Stilmittel.

Aber was hat das mit Diskriminierung zu tun?

In der Beratungsarbeit der Selbsthilfevereinigung spürt man die

Auswirkungen der Verwendung von degradierenden Begriffen. Ob Anrufe von entsetzten Eltern und Betroffenen, die beim Lesen eines Zeitungsartikels oder Buches von dem Begriff getroffen wurden, oder Eltern, die von Schulhofmobbing berichten. An dieser Stelle einige Worte zum Begriff *Mobbing*: Mobbing³ hat erstmal nichts mit der LKGS-Fehlbildung zu tun. Dennoch wird bei Mobbing oftmals alles gegen eine Person verwendet, was irgendwie verletzend sein könnte. Ob eine sichtbare Narbe oder ein hörbares Näseln: für Mobber*innen ist dies ein willkommener Aufhänger, den oder die Andere*n an einer empfindlichen Stelle zu treffen. Wenn dann noch beleidigende Begriffe im Alltagsgebrauch vorhanden sind, die den Angriff auf die entdeckte Schwachstelle untermauern, kommt das den Mobber*innen zugute – und wird dem Mobbingopfer zum Nachteil. Betroffene, die mit der LKGS-Fehlbildung negativ verknüpfte Begriffe bereits in solchen Kontexten kennengelernt haben, werden es schwer haben, ein neutrales Verhältnis zu diesen Begriffen zu entwickeln. Bewertungen negativer Art werden somit vorgenommen und können sich im Bewusstsein der gemobbten Person verfestigen. Jede*r von uns bewertet und Bewertungen sind wichtig, um auf unsere Umwelt zu reagieren. Jedoch ist es ein Problem, wenn Bewertungen als Projektionen oder als Vorurteile unhinterfragt unser Denken und letztendlich unser Handeln bestimmen. Deshalb sollten wir immer wieder überprüfen, ob unser Denken und Handeln vorurteilsgeleitet ist. Was passiert, wenn wir das nicht überprüfen? Als Folge werden wir Personen entsprechend bewerten. Die Gefahr, eine Person negativ zu bewerten, ist höher, wenn ▶

² Von Humboldt, Wilhelm (1836): Über die Verschiedenheit des menschlichen Sprachbaus und ihren Einfluss auf die geistige Entwicklung des Menschengeschlechts. Berlin: Druckerei der königlichen Akademie der Wissenschaften, S.50.

³ Definition von „Mobbing“ laut Dorsch / Lexikon der Psychologie: „Mobbing ist ein aggressives Verhalten, das in allen sozialen Kontexten auftreten kann, in den Menschen (Kinder und Erwachsene) regelmäßig zustande kommen und in den die Opfer ihren Angreifern nicht ohne Weiteres entfliehen können. Dieses trifft besonders häufig in der Arbeitswelt und in Schulen (inklusive Kindergarten) zu. [...] Mobbing ist dadurch gekennzeichnet, dass eine Person systematisch und über eine gewisse Zeit den – oft sehr subtilen – aggressiven Handlungen anderer ausgesetzt wird, ohne sich effizient wehren zu können.“ URL: <https://m.portal.hogrefe.com/dorsch/mobbing> [zuletzt abgerufen im Februar 2020]

wir für ihre Fehlbildung nur Begriffe kennen, die mit Schimpfworten sowie mit Wortlosigkeit, Schüchternheit, und Schwäche assoziiert sind.

Die Erfahrung aus der Selbsthilfe zeigt: Betroffene und Eltern erleben es immer wieder, dass sie oder ihre Kinder benachteiligt werden, aufgrund der Hörbarkeit und Sichtbarkeit der zwar korrigierten, aber nie gänzlich verschwindenden Fehlbildung. Auch kann Betroffenen die Teilhabe in sozialen Kontexten verwehrt werden, in denen zum Beispiel verletzende Begriffe verwendet werden. An dieser Stelle beginnt Diskriminierung, da Betroffene aufgrund einer negativen Bewertung benachteiligt werden.

Aktuelle Debatte

In den letzten drei Jahren wurden in der Geschäftsstelle der Selbsthilfevereinigung 25 Anfragen dokumentiert, die mit Beschwerden über die oben beschriebenen Begriffsverwendungen zusammenhängen. Diese Dokumentation hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit, da die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle auf Fortbildungen und Treffen zusätzlich immer wieder auf Vorfälle angesprochen werden. Sieben dieser Anfragen bezogen sich auf die Verwendung des Begriffs in der vom WDR produzierten Sendung *Hart aber fair*. In der Sendung vom 23. September 2019 hatte der Schönheitschirurg Prof. Dr. Mang das Wort „Hasenschartenkinder“ für Kinder mit Lippen-Gaumen-



© Pixabay

Fehlbildung genutzt. Darüber hinaus erreichten die Geschäftsstelle der Selbsthilfevereinigung Weiterleitungen von Beschwerde-E-mails, die an Prof. Dr. Mang geschickt worden waren. Ebenso gibt es viele Kommentare in der Mediathek von *Hart aber fair*.

So kommentiert ein Mitglied der Selbsthilfevereinigung die Sendung:

„Herr Professor Mang, ich bin entsetzt, dass Sie noch immer das Tierwort für Kinder mit angeborener Lippen-Kiefer-Gaumenspalte verwenden. Das von Ihnen benutzte Tierwort ist für Betroffene sehr beleidigend. Das zeigt, dass selbst

Professoren für Menschen, die nicht der Norm entsprechen, abwertende Bezeichnungen benutzen. [...]“

Auf die Kommentare und Anfragen reagierte die Geschäftsstelle der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen in den Sozialen Medien mit einer Stellungnahme. Diese ist auf der Facebookseite der Selbsthilfevereinigung (www.facebook.com/LKGSelbsthilfe) einsehbar.

„Stellungnahme der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V. vom 25. September 2019

Zur Verwendung des Begriffs „Hasenscharte“ in der Sendung *Hart aber fair* vom 23. September 2019

Unsere Geschäftsstelle erreichten diese Woche zahlreiche Anfragen und Statements zur *Hart aber fair* Sendung vom 23. September 2019 mit Prof. Dr. Dr. Werner Mang. „Deutschlands bekanntester Schönheitschirurg“ (Selbstbezeichnung, bodenseeklinik.de) benennt Kinder mit Lippen-Gaumen-Fehlbildung in Minute 38 der Mediathek-Aufzeichnung als "Hasenscharten-Kinder".

Die Verwendung des Begriffs „Hasenscharte“ ist für viele Betroffene diskriminierend und verletzend. Der Ursprung des aus dem Tierreich stammenden Begriffs

liegt Jahrhunderte zurück. Durch den Vergleich mit Tieren, und damit einer Entmenschlichung, wird auf herabwürdigende Weise auf die Normabweichung durch die angeborene Fehlbildung verwiesen. Oft wird der Begriff als Schimpfwort verwendet. Wir erkennen an, dass es viel Unwissen über den Begriff und seine Herkunft gibt. Sprache aber kann allein schon durch die Art, wie ein Wort verwendet wird, Assoziationen auslösen oder verstärken, und damit Menschen ausgrenzen und pauschal herabwürdigen (Süddeutsche Zeitung 2018).

Seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts werden in der Medizin die Begriffe „Hasenscharte“ (und auch „Wolfsrachen“) immer seltener gebraucht. Heute sind die neutralen Bezeichnungen Lippen-/Kiefer-/Gaumen-Spalte oder Lippen-/Kiefer-/Gaumen-Fehlbildung als reguläre Termini nicht nur bei Ärzt*innen und medizinischem Fachpersonal in Gebrauch (Ärzteblatt 2012).

In einem Beitrag auf der Website des Deutschen Ärzteblatts erklären die MKG-Chirurgen Prof. Dr. Dr. Hemprich, Prof. Dr. Dr. Pausch und Prof. Dr. Dr. Hierl, warum Begriffe wie "Hasenscharte" oder "Wolfsrachen" nicht innerhalb der Ärzt*innenschaft verwendet werden sollten:

*„Es steht außer Frage, dass eine unpassende Wortwahl Patient*innen verletzen, negative Auswirkungen auf deren Selbstwertgefühl haben und das Arzt-Patient-Verhältnis stören kann. (...) Spaltpatienten sind bei der Konfrontation mit ihrer Fehlbildung verständlicherweise einer emotionalen Belastung ausgesetzt. Umso wichtiger erscheint es, im Gespräch mit ihnen die richtigen Worte zu finden. Es erscheint also sinnvoll, künftig auf die Benutzung korrekter Termini wie „Lippenspalte“ oder „Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte“ zu drängen.“* (Ärzteblatt 2012)

Betroffene erleben häufig im Alltag Diskriminierung durch die Begriffe „Hasenscharte“ und „Wolfsrachen“. Wenn aber sogar ein Arzt, der Betroffene operiert, diesen falschen und veralteten Begriff verwendet, ist das sehr schockierend. Das haben uns auch die Reaktionen unserer Mitglieder bestätigt.

Wir wünschen uns von Prof. Dr. Mang eine Entschuldigung und einen sensiblen Umgang mit Sprache in Bezug auf die Lippen-Gaumen-Fehlbildung. Besonders Ärzt*innen sollten beim professionellen Umgang mit Betroffenen, aber auch im Alltag, zeitgemäße und neutrale Bezeichnungen verwenden. Auch eine Reaktion von Hart aber fair auf die falsche und verletzende Verwendung des Begriffs begrüßen wir. Besonders die öffentlich-rechtlichen Fernsehsender sollten ihrem Bildungsauftrag in Bezug auf Inklusion und Antidiskriminierung gerecht werden.

Quellen:

Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Niels Christian Pausch, Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Alexander Hemprich, Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Thomas Hierl, Universitätsklinikum Leipzig, Zentrum für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde: „Hasenscharte“ und „Wolfsrachen“: Korrekte Bezeichnungen wählen; Ärzteblatt 2012;

URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/121831/Hasenscharte-und-Wolfsrachen-Korrekte-Bezeichnungen-waehlen>

Prof. Werner Mang; Prof. Dr. Dr. med. habil. Werner L. Mang – Deutschlands bekanntester Schönheitschirurg;

URL: <https://www.bodenseeklinik.de/professor-werner-mang>

Dr. Dr. Rainer Erlinger: Haltung zeigen! Süddeutsche Zeitung 2018; URL: <https://sz-magazin.sueddeutsche.de/die-gewissensfrage/haltung-zeigen-86457>

Aufgrund der Stellungnahme kamen die pädagogischen Mitarbeiterinnen schnell mit Prof. Dr. Mang und der Redaktion von *Hartaberfair* in Kontakt. Prof. Dr. Mang hat sich mittlerweile bei der Selbsthilfevereinigung, als auch bei den Zuschauer*innen der Sendung, die ihn angeschrieben hatten, entschuldigt. Den Mitarbeiterinnen von *Hartaberfair* sei der diffamierende und problematische Aspekt des Begriffs nicht bewusst gewesen. Man versicherte uns jedoch glaubhaft, dass es eine konstruktive Auseinandersetzung mit dem Thema gegeben habe und dass in Zukunft anders auf den Begriff reagiert werde. In der transkribierten Version der Sendung in der Mediathek ist der Begriff

„Hasenschartenkinder“ im Wortlaut niedergeschrieben worden, ohne Hinweis auf den problematischen Kontext. Eine Änderung des gesprochenen Wortes käme einer Zensur gleich, so die Redaktion von *Hartaberfair*. Jedoch hätten sich sowohl Mitarbeiterinnen, als auch Betroffene, eine Reaktion auf die in der Sendung und im Nachgang unkommentierte Verwendung des diffamierenden Begriffes gewünscht, insbesondere weil die Sendung von einem öffentlich-rechtlichen Sender mit entsprechendem Bildungsauftrag ausgestrahlt worden war und die Kommentierung aus Nichtwissen verpasst wurde. Gerade eine unwissentliche Verwendung eines herabsetzenden Begriffes, der als Schimpfwort Verwendung findet,

sollte eine Handlungsverantwortung nach sich ziehen.

Die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen wird weiter daran arbeiten, über die Fehlbildung, ihre Konsequenzen und die damit verbundenen Einschränkungen aufzuklären. Die Verwendung von diffamierender Sprache ist ein Teil dieser Aufklärung. Viele Mitglieder und mit der Selbsthilfevereinigung verbundene Personen helfen dabei. In vielen Fällen kommt es vor, dass positive Reaktion auf Aufklärungsbemühungen erfolgen. Ein Positivbeispiel wurde uns von einer für die Selbsthilfeorganisation ehrenamtlich tätigen Kontaktperson weitergeleitet. Sie hatte auf den Artikel der Westfälischen Zeitung „Im Überlebenskampf der indischen Slums“ vom 4. Mai 2019 reagiert, in dem von dem Schicksal eines Kindes mit LKGS-Fehlbildung berichtet und das Wort „Hasenscharte“ verwendet worden war.



Sehr geehrte Damen und Herren,

der o.g. Artikel von Herrn K. ist eine Beleidigung für alle Menschen mit Lippen-Gaumen-Fehlbildungen. Seit Jahrzehnten kämpfen wir dafür, dass diese Fehlbildung nicht tierisch bezeichnet wird, denn das verletzt die Würde der Betroffenen. Falls Sie noch Hintergrundwissen benötigen schauen Sie doch mal unter www.lkg-selbsthilfe.de.

*Mit freundlichen Grüßen
Monika Rose-Woyke
Kontaktadresse für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen*

Sehr geehrte Frau Rose-Woyke,

es tut mir leid, dass wir mit der Reportage meines Kollegen K. Ihren Unmut erregt haben. Ich antworte an seiner Stelle, weil er am Wochenende nicht im Dienst ist. Herr K. hatte zum Thema auch Kontakt mit einem Kinderarzt, der selbst die Begrifflichkeit "Hasenscharte" unkommentiert verwendet hat. Daher war uns nicht bewusst, dass wir mit dem Begriff Gefühle der Betroffenen verletzen könnten.

Das lag uns fern und dafür bitten wir um Entschuldigung. Bei einer weiteren Berichterstattung werden wir darauf

achten, dass wir den Begriff Lippen-Kiefer-Gaumenspalte verwenden.

*Mit freundlichen Grüßen
Newsroom
Zeitungsverlag
Neue Westfälische GmbH & Co. KG*

Die Beispiele zeigen, dass sich der Einsatz für eine diffamierungsfreie Sprache, die auf die Würde der Betroffenen ausgerichtet ist, lohnt. Sie belegen ebenso, dass – auch in medizinischen Kreisen – noch viel Handlungsbedarf besteht. Wir möchten dazu ermuti-

gen, dass sich Betroffene, Selbsthilfeverbände, Mediziner*innen, Bildungsträger und viele andere dafür einsetzen, dass Worte wie „Hasenscharte“, „Wolfsrachen“ oder „Schafsnase“, sowohl in der

Alltagssprache, als auch aus der medizinischen Sprachem, nicht mehr verwendet werden.

WIR HABEN EINE NEUE HOMEPAGE!



IM SEPTEMBER 2019 IST UNSERE NEUE HOMEPAGE ONLINE GEGANGEN.

ES GIBT NUN EIN NEUES BESTELLFORMULAR, EIN KONTAKTFORMULAR, DER ABRUF DER KONTAKTADRESSEN IST LEICHTER GEWORDEN UND EINIGES MEHR.



SCHAUEN SIE DOCH MAL VORBEI

www.lkg-selbsthilfe.de