

Bericht zum ersten Treffen im Jahr 2017

Am 22.04.2017 fand der erste Gesprächskreis für Jugendliche und Erwachsene mit einem Hydrocephalus in Leipzig statt. Mit 11 Teilnehmern war es dieses Mal eine eher kleine Runde, die sich um 12:00, im Restaurant "Mythos", zusammenfand.

Da sich keine neuen HC-Betroffenen angekündigt hatten, konnten wir auf die Vorstellungsrunde verzichten. Dennoch hatten unsere Teilnehmer viel zu berichten, da das letzte Treffen bereits ein halbes Jahr zurücklag. Sehr gefreut haben wir uns über das Wiedersehen mit einer betroffenen Frau aus Hagen. Sie nimmt des Öfteren die weite Anreise in Kauf, um bei unserem Treffen in Leipzig dabei zu sein.

Zu Beginn unseres Erfahrungsaustausches haben wir uns ausführlich mit dem Abschlussbericht zum Projekt "Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus: welche Strukturen brauchen Patientinnen bzw. Patienten?", beschäftigt.

Einige Anwesende hatten sich auch am Projekt beteiligt und ihre Daten eingebracht.



Anschließend haben wir uns mit einem leckeren Mittagessen gestärkt. An dieser Stelle möchten wir dem Team des Restaurants "Mythos" sehr herzlich danken, welches uns diese Veranstaltung in einem netten Rahmen ermöglicht.

In den anschließenden Gesprächen wurde z. B. von einer Erhöhung des Grades der Behinderung berichtet, der völlig problemlos bewilligt wurde. Im neuen Schwerbehindertenausweis ist sogar das Merkzeichen "G" eingetragen. Eine andere Teilnehmerin hat vor kurzem einen Rentenantrag wegen Erwerbsminderung gestellt und erzählte vom ersten Gutachten, welches sie als sehr positiv empfunden hat. Ein großes Thema waren auch die Probleme, die im Berufsalltag auftreten, von Außenstehenden aber nicht akzeptiert und anerkannt werden. Bei Hydrocephalus-Betroffenen sind es oft kognitive Schwierigkeiten und eine langsamere Arbeitsweise. Wir sind zu dem Fazit gekommen, dass viele Betroffene einfach nicht in diese Leistungsgesellschaft passen und somit einfach durch das Raster fallen. Der Umgang mit einer unsichtbaren Behinderung ist eben einfach schwierig.

Nach einigen schönen Stunden löste sich unsere Gruppe langsam auf und wir traten den Heimweg an.

Unser nächster Gesprächskreis wird im Oktober stattfinden und wir freuen uns jetzt schon darauf.

