

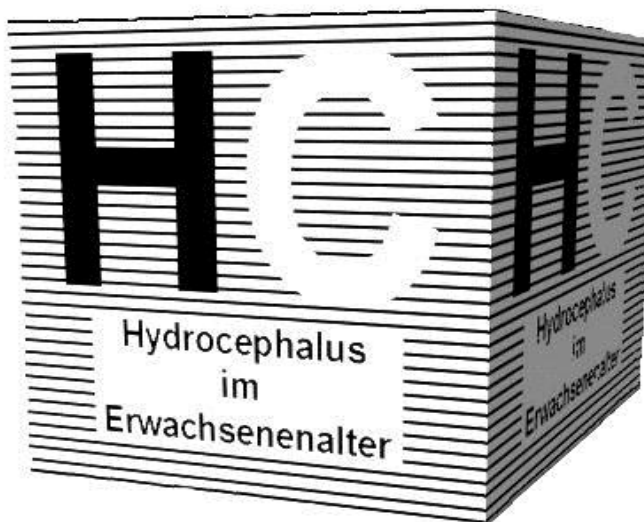
HC-Gesprächskreis

Bericht zum 4. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Am 30.10.2004 fand der 4. Gesprächskreis in Stuttgart für Menschen mit einem Hydrocephalus statt. Viele HC-Betroffene kamen teils mit Angehörigen zu unserem Treffpunkt im Stadtteil Ost. Auch für dieses Treffen haben die Teilnehmer wieder teils sehr weite Wege zurückgelegt. Einige kamen aus der Nähe von Füssen, aus Freiburg und aus Frankfurt.

Bereits bei der Begrüßung wurden besonders drängende Wünsche geäußert. "*Kommen denn heute auch andere Teilnehmer, die erst im Erwachsenenalter einen Hydrocephalus bekommen haben?*" Schon die Ankündigung einiger Menschen mit einem Hydrocephalus, der erst im Erwachsenenalter aufgetreten ist, hat große Hoffnungen - aber auch Erwartungen - in einen intensiven Austausch geweckt. Als dann eine Teilnehmerin eingetroffen war, die erst mit gut 20 Jahren aufgrund eines Hydrocephalus mit einem Shunt versorgt worden ist, wurden diese beiden Personen miteinander bekannt gemacht und kamen sofort in ein intensives, persönliches Gespräch. Erst als der Gesprächskreis offiziell begonnen hatte, wurde im Rahmen der Begrüßung diese Unterhaltung kurz unterbrochen.

Im Rahmen der Vorstellungsrunde fiel es allen Beteiligten wieder schwer, in wenigen Worten die eigene Situation kurz zu beschreiben. Fast jeder erkannte in den Worten der anderen Teile seiner eigenen Geschichte wieder und so kam es bereits bei der Vorstellung immer wieder zu sehr emotionalen Diskussionen. So wurden u. a. die folgenden Punkte von verschiedenen Teilnehmern genannt.



- Schwierigkeiten bei der Berufsfindung mit den Einschränkungen, die durch die Behinderung verursacht werden
- Schwierigkeiten mit dem Integrationsfachdienst
- Probleme mit behandelnden Neurochirurgen, die zwar die operative Versorgung erfolgreich durchführen, jedoch Probleme nach der OP (z. B. Teilleistungsstörungen) scheinbar nicht ausreichend ernst nehmen
- Angeblich gute Freunde ziehen sich zurück, sobald durch die Behinderung stärkere Einschränkungen auftreten
- Einige Ärzte auf dem Land haben teils nur sehr geringe Kenntnisse über den HC, was häufig zu einer sehr schwierigen Diagnose- und Versorgungssituation führt
- Probleme mit dem Lebenspartner, dem es schwer fällt, auf die Einschränkungen adäquat zu reagieren und diese zu verstehen

Im Rahmen der Diskussion wurden dann zunächst Erfahrungen im privaten Umfeld ausgetauscht. *"Mach Dir doch keine Gedanken über Dein teils schlechtes Gedächtnis. Ich habe keinen Hydrocephalus (kurz "HC") und vergesse auch die eine oder andere Information."* Solche Aussagen können den HC-Betroffenen verunsichern und können ihm das Gefühl vermitteln, dass seine Sorgen und Ängste nicht ernst genommen werden. Leider treten derartige Situationen immer wieder auf.

"Ach das wird schon wieder. Warte ab – in einigen Wochen sind Deine Probleme weg!" Aussagen dieser Art sind schwierig. Handelt es sich um akute Probleme, die tatsächlich in einigen Wochen oder Monaten nicht mehr vorhanden sind, so können diese Worte dem Betroffenen helfen, die notwendige Energie für diesen Weg aufzubringen. Handelt es sich jedoch um sehr langfristige Probleme (z. B. Einschränkungen in der Belastbarkeit, Konzentrationsprobleme, ...) so kann der Betroffene hierdurch entmutigt werden. Ein ständiger "Kampf" gegen etwas, das auf lange Sicht nicht durch aktives Arbeiten des Betroffenen selbst positiv beeinflusst werden kann, verschlingt jedoch zusätzliche Energien und kann ihm den Umgang mit Einschränkungen zusätzlich erschweren. In den Gesprächen wurde ersichtlich, dass in diesen Fällen häufig der Versuch besser ist, diese Einschränkungen zu akzeptieren und sich zusammen mit seinem Umfeld mit diesen zu arrangieren. Selbstverständlich liegt eine große Schwierigkeit in der Entscheidung, welcher Weg der bessere ist:

- Aktives Arbeiten an der Verbesserung der Einschränkungen oder
- Akzeptanz und Arrangieren mit den Einschränkungen.

Hierbei ist zu beachten, dass in manchen Fällen ein aktives Arbeiten erforderlich ist, damit sich die bestehende Situation nicht noch weiter verschlechtert.

Im weiteren Verlauf wurde auch die Situation im beruflichen Umfeld diskutiert. Insbesondere in diesem Bereich (Ausbildung, Einstellung) werden Menschen häufig aufgrund ihrer Schwächen **ab**geurteilt, statt ihre Stärken zu erkennen und sie danach zu **be**urteilen. Gerade in der heutigen Zeit, in der Arbeitnehmer meistens in hohem Maße nach ihrer quantitativen Leistungsfähigkeit beurteilt werden, ist die Arbeitssuche für Menschen mit einer Behinderung besonders schwierig. In vielen Fällen ist die Unterstützung des Integrationsfachdienstes erforderlich, was für einige Teilnehmer mit Problemen verbunden war.

Im täglichen Leben kommt es immer wieder vor, dass Menschen mit äußerlich sichtbaren Einschränkungen von Passanten neugierig beobachtet werden. Ein langer Entwicklungsprozess ist erforderlich, um den Umgang mit derartigen Blicken für sich zu erlernen. So wurde im Rahmen der Diskussion berichtet, dass eine Teilnehmerin mit einer Einschränkung beim Laufen früher durch derartige Blicke völlig verunsichert wurde und diesen ausgewichen ist. Heute kann sie diesen Menschen meistens direkt in die Augen schauen und erlebt von einem verschämten Wegschauen bis hin zu einem freundlichen Lächeln die unterschiedlichsten Reaktionen.

"Die Psyche ist die Ursache für Ihre Probleme!" Solche Aussagen von Ärzten haben schon viele HC-Betroffene als Diagnose mitgeteilt bekommen. Immer wieder wurden im Rahmen unserer intensiven Gespräche Erfahrungen zu diesem Thema ausgetauscht. Es ist selbstverständlich, dass natürlich die durchlebten Erfahrungen (z. B. massive Druckkrisen, Schwindel-Probleme, die häufig hohe Anzahl an Operationen, Shuntinfektionen, die teils schwerwiegenden neurologischen Probleme, ...) mit dem HC teils sehr

belastend sind. Die psychische Belastung ist jedoch in einigen Fällen nicht als Ursache zu sehen (sondern vielleicht sogar als Folge??). Leider ist jedoch in diesen Fällen mitunter die Weiterbehandlung erschwert, wenn erst einmal die Psyche als einzige Ursache für den behandelnden Arzt "feststeht".

Im weiteren Verlauf des Erfahrungsaustausches an diesem Nachmittag wurden noch die folgenden Themen diskutiert:

- Erfahrungen mit den Symptomen eines Schlitzenventrikelsyndroms
- Notwendigkeit des Ventilpasses
- Verfahren zur Anpassung/Überprüfung des GdB's

Zum Abschluss des gemeinsamen Nachmittages haben fast alle Beteiligten den Wunsch geäußert, eine Adressenliste zu erstellen, die unter den Teilnehmern ausgetauscht wird. Der Erfahrungsaustausch, den alle Beteiligten als sehr wertvoll empfanden, kann damit auch zwischen den festen Terminen des Gesprächskreises fortgesetzt werden.

Auch ich empfand das Treffen wieder als sehr wertvoll und freue mich auf weitere Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn,
HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene