

HC-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene im Rhein-Main-Gebiet

Am 25.07.2009 fand wieder der Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus in Frankfurt statt. Kurz nachdem der Termin auf der Homepage der Gruppe (www.hydrocephalusseite.de) bekannt gegeben wurde, folgten auch schon die ersten Anmeldungen zu dem Treffen in der Innenstadt.

Neben den „üblichen Verdächtigen“, die der Gruppe schon seit mehreren Jahren die Treue halten, waren auch vier neue Gesichter zu sehen.

Während der Vorstellungsrunde bekamen die Teilnehmer einen ersten Eindruck, wie vielfältig die Geschichten hinter der Diagnose Hydrocephalus sein können: Der angeborene Hydrocephalus war genauso vertreten, wie der erst im Erwachsenenalter auftretende Hydrocephalus. Manche Teilnehmer wurden mit einem Shunt versorgt, andere wiederum konnten von der Ventrikulostomie berichten. Einige Besucher des Treffs sind seit Jahren beschwerdefrei, andere wiederum müssen im Alltag mit Beeinträchtigungen zurecht kommen.

Vielen Anwesenden war noch die Schilderung eines Teilnehmers beim Treffen im April in Erinnerung geblieben. Er wurde trotz seiner Schwerbehinderung entlassen. Und auch die Prüfung durch das Integrationsamt konnte dies nicht verhindern.

Diesmal schilderte ein Teilnehmer seine aktuelle berufliche Situation: So wurde die Effizienz der Arbeit in Frage gestellt. Zu diesem Zweck wurde der Teilnehmer mit seinem Kollegen verglichen, der keine Schwerbehinderung hat. Der Grad der Behinderung wurde bei diesem Vergleich nicht beachtet.

Der Kommentar eines Anwesenden, dass ein Mensch mit Einschränkungen unter Umständen viel mehr Fleiß und Anstrengung in die Arbeit investieren muss, um das Gleiche zu erreichen, wie seine nicht behinderten Kollegen, traf auf große Zustimmung. Dies wird aber leider oft von den Arbeitgebern vergessen.

Dieses Beispiel zeigt, dass – obwohl dem Arbeitgeber die Behinderung wohl bekannt ist – immer wieder Probleme im Arbeitsleben auftreten können. Hier riet ein Teilnehmer, sich in solchen Fällen nicht klein kriegen zu lassen.

Ein Thema, das viele Menschen mit Beeinträchtigungen betrifft, kam auch zur Sprache: Wie gehen Kollegen mit meiner Behinderung um? So erzählte ein Teilnehmer, dass seine Kollegen hinter seinem Rücken über ihn sprachen. Man erzählte sich davon, dass der Kollege „irgendwelche Probleme mit dem Kopf hat“. Die Gerüchte konnten erst gestoppt werden, als der Betroffene seine Kollegen direkt mit den Tatsachen konfrontierte. Hier zeigt sich, wie schnell es gerade bei der „unsichtbaren Behinderung“ Hydrocephalus zu Missverständnissen kommen kann.

Eine weitere Diskussion wurde ausgelöst, als es um das Thema Hydrocephalus und Schwangerschaft ging. Es kam heraus, dass eine bestimmte Art des Hydrocephalus vererbbar sein kann. Der sogenannte x-linked-Hydrocephalus kann durch die Mutter an männliche Nachkommen weitergegeben werden. Dies geschieht jedoch äußerst selten.

Eine Teilnehmerin erzählte in diesem Zusammenhang von ihren Erfahrungen: Als eine Ärztin in der Akte vom Hydrocephalus der frischgebackenen Mutter las, erschien ihr der Kopf des Neugeborenen plötzlich als außergewöhnlich groß. Es sollte eine Reihe von Zusatzuntersuchungen folgen. Erst als ein Oberarzt ein Machtwort sprach, wurden die Untersuchungen in normalem Umfang durchgeführt.

Nach zirka 3 Stunden löste sich das Treffen langsam auf. Es war wieder ein sehr schöner Tag mit vielen, interessanten Themen.

Andreas Jörg