

HC-Gesprächskreis

Bericht zum 2. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Rückblick auf das HC-Erwachsenentreffen vom 11.10.2003 in Stuttgart

Am Samstag den 11.10.2003 fand der zweite HC-Gesprächskreis für Erwachsene in Stuttgart statt. Es waren bereits bekannte aber auch neu hinzugekommene Teilnehmer anwesend.



Die Diskussion entwickelte sich unmittelbar aus den persönlichen Themen der betroffenen Teilnehmer und Angehörigen. Hierzu gehörten u.a. die folgenden Schwerpunkte:

- Ein Normaldruck-Hydrocephalus, der erst im Erwachsenenalter aufgetreten ist und jetzt massiv das gesamte Leben beeinträchtigt.
- Sehr spät diagnostizierte, shuntversorgte HCs
- HCs, die von Geburt an bestanden und danach mit einem Shuntsystem versorgt wurden.

Im Vordergrund der Diskussionen standen nicht so sehr die "medizinisch/technischen" Aspekte der Versorgung als vielmehr die Begleiterscheinungen, die mit dem HC in vielfältiger Weise einhergehen. Nachfolgende Aussagen wurden von allen Teilnehmern in unterschiedlichen Zusammenhängen gemacht:

- Werden durch die Problematik mit dem Normaldruck-HC noch weitere Einschränkungen entstehen und wenn ja, wie kann ich mich darauf einstellen. Ich habe doch vorher soviel gemacht.
- Es fällt mir einfach schwer, Wichtiges von Unwichtigem zu trennen und meine Arbeitsweise zu organisieren.
- Ich bewältige fast jede Aufgabe, die mir gestellt wurde, wenn ich nur genügend Zeit dafür habe und ich nicht unter Druck stehe.
- Kommen mehr als zwei Aufgaben gleichzeitig auf mich zu, verliere ich die Übersicht und mache Fehler.
- Ich befinde mich ständig an meinen Leistungsgrenzen.
- Bei der Arbeit brauche ich mehr Pausen, um den Tag durchzuhalten.

Es wurde in den Gesprächen sehr deutlich, wie intensiv sich jeder um Normalität bemüht, jedoch das Verständnis der Umwelt für die sehr schwer einzugrenzenden Teilleistungsstörungen nur unvollständig vorhanden ist. *"Er hat doch in der Informatik große Fähigkeiten, warum ist es dann für ihn nicht möglich, seinen Schreibtisch ordentlich zu organisieren?"* Derartige Diskussionen finden in den unterschiedlichen Zusammenhängen (Beruf, privat, ...) immer wieder statt. Die Gründe für derartige Probleme können meist von den Betroffenen selbst auch nicht beschrieben werden – es funktioniert halt einfach nicht.

Manche Menschen neigen dazu, Vergleiche zwischen unterschiedlichen HC-Betroffenen durchzuführen, die den Betroffenen jedoch ggf. unter Druck setzen können. Wie die Gespräche immer wieder zeigen, ist der Vergleich von Fähigkeiten unterschiedlicher HC-Betroffener nicht möglich, da jeder HC von seiner Vorgeschichte abhängig ist und – ähnlich wie bei Schneeflocken – offensichtlich kein HC wie der andere ist.



Leider führen diese Teilleistungsstörungen immer wieder zu umfangreichen Krisensituationen – insbesondere im beruflichen Umfeld. Es wurde im Laufe des Nachmittags jedoch auch von verständnisvollen Arbeitgebern berichtet, die diese Problematik im täglichen Arbeitsleben berücksichtigen. So berichteten Teilnehmer, dass zum Beispiel häufigere Pausen oder vertraglich verkürzte Arbeitszeiten akzeptiert werden. Die meisten der anwesenden Teilnehmer berichteten, dass eine Vollzeitbeschäftigung nicht (mehr) möglich ist. Alle Teilnehmer bestätigten jedoch, dass jeder in der Lage ist, qualitativ hochwertig zu arbeiten, wenn nur die Randbedingungen stimmen.

"Wie gehe ich mit der Thematik 'Schwerbehinderung' in der Bewerbungsphase um?"

Zu dieser Frage wurden unter den Teilnehmern sehr ausführlich Erfahrungen ausgetauscht und damit verbundene Sorgen diskutiert. Auch die leider immer wieder vorkommenden Fehldiagnosen wurden diskutiert. *"Der Katheter ist nicht gerissen. Es ist alles in Ordnung. Nehmen Sie eine Kopfschmerztablette und legen Sie sich ins Bett"*. Es war für alle Beteiligten wertvoll, offen über die schwerwiegenden Konsequenzen sprechen zu können, die als Folge dieser Fehldiagnosen für den einzelnen jeweils entstanden.

"Für einen guten Neurologen wäre ich auch gerne bereit, eine größere Strecke zurückzulegen. Die Arzt-Praxis muß nicht unbedingt in meiner Stadt liegen, ich fahre gerne auch weiter weg – wenn er mir denn helfen kann." Aussagen dieser Art zeigen das Bemühen nach eigenverantwortlichem Umgang mit der Behinderung.

Der Nachmittag war für alle Beteiligten ein wertvoller Erfahrungsaustausch, der in Zukunft weiter fortgesetzt wird. Ein neuer Termin wird noch vereinbart.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

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