

HC-Gesprächskreis

Bericht zum 8. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

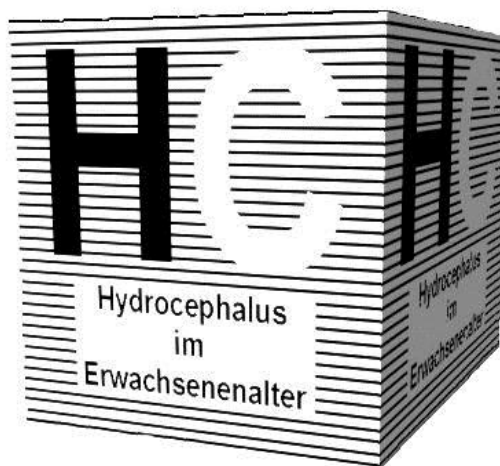
Am 30. September 2006 fand der 8. Gesprächskreis für erwachsene Menschen mit einem Hydrocephalus in Stuttgart statt. Zu diesem Treffen kamen diesmal 11 Teilnehmer. Gerne wären noch Weitere gekommen, hatten jedoch leider an diesem Tag nicht die Möglichkeit, was sicherlich auch mit dem ungewöhnlich frühen Termin des Erfahrungsaustausches zusammen hing. Oktober und November waren in diesem Jahr jedoch bereits vollständig mit anderen wichtigen Terminen belegt – zu denen gehörten u. a. die ASBH–Landesverbandstagung von Baden-Württemberg, der Frankfurter Gesprächskreis (diesmal im Endokrinologikum), der Entspannungstag der Frankfurter Gruppe und das HC-Netzwerk in Mainz. Außerdem fand eine Woche vor unserem Termin die Jahrestagung zum 40-jährigen Jubiläum der ASBH statt.

Der heutige Nachmittag begann mit einer kurzen Information zu aktuellen Themen. So wurden z.B. aktuelle Informationen aus der Behinderten-Politik (Merkzeichen "B" - Schwerbehinderte entscheiden selbst über Begleitperson) genannt. Außerdem wurde ein Überblick über die ASBH-Veranstaltungen seit dem vergangenen Treffen im Frühjahr gegeben.

Diesmal kannten sich bereits alle Teilnehmer aus den vorangegangenen Gesprächskreisen – eine klassische Vorstellungsrunde konnte somit entfallen. Die mitgebrachten Themen wurden dann sehr schnell im Rahmen einer (relativ) kurzen Blitzlichtrunde deutlich. Hier beschrieb jeder Teilnehmer seine aktuelle Situation und nannte die Punkte, die ihn augenblicklich am meisten beschäftigten.

Eine Teilnehmerin berichtete danach über die Durchführung umfangreicher theoretischer und praktischer Prüfungen im Rahmen einer beruflichen Weiterbildung, die sie unter dem Einfluss massiver Auswirkungen eines Normaldruckhydrocephalus (kurz: NPH) durchführen musste. An dieser Stelle sei noch einmal darauf hingewiesen, dass ein (sekundärer) idiopathischer NPH auch bei jungen Menschen (jünger als 30 Lebensjahre) vorliegen bzw. entstehen kann. Die u. a. häufig sehr starken Kopfschmerzen, die Konzentrationsprobleme und die Einschränkungen in der Merkfähigkeit erschwerten ihr die Prüfungsvorbereitungen

extrem und zeigten bereits deutlich vor den theoretischen und praktischen Prüfungen, dass eine (halbwegs gewährleistete) Chancengleichheit gegenüber den Menschen ohne Behinderung ausschließlich mit einer Prüfungsverlängerung sichergestellt werden konnte. Da per Gesetz eine mögliche Prüfungsverlängerung vorgesehen ist, sollte eigentlich die Umsetzung kein Problem darstellen. Hierbei hat die junge Frau jedoch die Erfahrung gemacht, dass dies keineswegs automatisch der Fall ist. Die Prüfungsverordnung wird von den Ländern jeweils umgesetzt und kann (offensichtlich) von jeder Handwerkskammer individuell interpretiert werden. Damit eine Prüfungsverlängerung überhaupt zugestanden werden konnte, musste die Betroffene



eine ärztliche Bescheinigung vorlegen und war dann auf die „Einsicht“ der Prüfer angewiesen. Erst wenige Tage vor Beginn der Prüfungen erhielt sie die Nachricht, dass eine verlängerte Prüfungszeit gewährt wird. Bis zu diesem Zeitpunkt bewegte sie sich im Ungewissen – die psychisch/mentale Belastung für Menschen in einer derartigen Situation ist nur schwer in Worte zu fassen. Sofern jemand mit dem Thema der Prüfungsverlängerung bereits Erfahrungen gemacht hat, würden wir uns über Rückmeldungen sehr freuen (www.hydrocephalusseite.de → Kontakt, Stuttgart).

Viele Betroffene wurden durch neue Vorschriften an den Flughäfen stark verunsichert. Die neuen Richtlinien im Flugverkehr verbieten die Mitnahme größerer Mengen an Flüssigkeiten. Schon dieser scheinbar harmlose Punkt kann problematisch werden. Speziell bei stark ausgeprägten Schlitzventrikeln muss der Betroffene mitunter während der Reise eine weit größere Menge an Flüssigkeit zu sich nehmen, als die für Flugreisen momentan erlassenen Richtlinien vorsehen. Speziell zur medikamentösen Versorgung wurden Bedenken geäußert. Insbesondere Menschen mit Krampfanfällen könnten hier besonders stark betroffen sein. Auch der Sicherheitscheck vor dem Betreten des Abflugbereiches wurde im Hinblick auf magnetisch verstellbare Ventile zur Liquorableitung diskutiert. Eine Teilnehmerin berichtete, dass auf einem inner-europäischen Flug die Kontrolle kein Problem darstellte und der Ventilpass als Nachweiß ausreichte. Sie brauchte den elektromagnetisch arbeitenden Metalldetektor nicht zu passieren und wurde von Hand kontrolliert. Einige Wochen nach dem Gesprächskreis habe ich eine Führung auf dem Stuttgarter Flughafen mitgemacht. Im Rahmen dieser Präsentation habe ich mit dem Kontrollpersonal am Übergang in den Sicherheitsbereich gesprochen. Hier wurde mir berichtet, dass ein rein verbaler Hinweis auf das magnetisch verstellbare Ventil ausreicht, um von Hand untersucht zu werden. Der (leitende) Mitarbeiter aus der Sicherheitsabteilung erklärte mir jedoch, dass eine Bescheinigung des Arztes und ggf. eine Röntgenaufnahme des Schädels (die u. a. das Ventil darstellt) nach Möglichkeit im Reisegepäck mitgeführt werden sollte. Ob der bloße verbale Hinweis generell ausreichend ist, bleibt insbesondere im Ausland in der heutigen Situation zu bezweifeln. An weiteren Erfahrungen mit (magnetisch) verstellbaren Ventilen bei den Sicherheitskontrollen an Flughäfen sind wir interessiert und würden uns sehr über Rückmeldungen freuen (www.hydrocephalusseite.de → Kontakt, Stuttgart).

Eine Teilnehmerin berichtete von zeitweilig auftretenden Bewusstseinsausfällen, die von ihr jeweils im Nachhinein als „Schwarze Löcher“ empfunden wurden. Sie hatte natürlich im Rahmen ihrer Shuntversorgung von möglichen Krampfanfällen gehört und die Vorfälle sofort mit den Absenzen einer Epilepsie in Verbindung gebracht. Starke Verunsicherung und Angst waren bzw. sind die Folge. Der Erfahrungsaustausch konnte hier eine zumindest geringe Entlastung geben, da sowohl Erfahrungen als auch mögliche Schritte der Diagnostik unter den Teilnehmern ausgetauscht wurden. Eine Teilnehmerin ist im Bekanntenkreis mit einem von Epilepsie betroffenen Menschen in Kontakt und hatte sofort angeboten, besonders dringliche Fragen an ihn weiter zu geben. Hierzu gehörte u. a. die Fragestellung, ob derartige Ausfälle im EEG sichtbar sind und insbesondere auch im Nachhinein (also deutlich nach einem solchen Anfall) dort noch nachgewiesen werden können. Die Frage konnte wenige Tage nach dem Gesprächskreis beantwortet werden. Auch nach einer Absence kann diese mitunter im EEG nachgewiesen werden, sofern während der Untersuchung akut kein Anfall auftritt.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags wurden dann noch u. a. Erfahrungen zum Umgang mit der Behinderung im Berufsleben ausgetauscht. Hierbei hat sich erneut gezeigt, dass eine allgemeingültige Empfehlung nicht gegeben werden kann. Jeder Be-

troffene muss ausschließlich auf der Basis seiner eigenen Einschätzung entscheiden, wie offen er mit der Behinderung im Berufsleben umgeht. Einige haben gute Erfahrungen gemacht, indem sie ausschließlich das Notwendigste ihrem jeweiligen Vorgesetzten mitgeteilt haben – Kollegen wussten teils nichts von der Behinderung. Andere wiederum pflegen den firmenintern vollständig offenen Umgang mit dem Thema des Hydrocephalus – Arbeitgeber und Kollegen sind über die Behinderung und deren Konsequenzen für den Beruf informiert. Welchen Weg jeder einzelne wählt, hängt vom Umfeld und den Menschen am Arbeitsplatz ab.

Der sehr harmonische Nachmittag fand wieder bei strahlender Sonne und angenehm spätsommerlichen Temperaturen statt. Ich freue mich, dass nach mittlerweile über drei Jahren HC-Erfahrungsaustausch in Stuttgart an jedem neuen Treffen immer mehr bereits vertraute Menschen teilnehmen. Ich freue mich auf weitere Gesprächskreise, auf viele neue Teilnehmer und natürlich auch auf die vertrauten Gesichter. Ich zitiere gerne frei eine Teilnehmerin des heutigen Tages: *„Eigentlich ist es doch hier wie im vertrauten Kreis der Familie, nur dass ich hier noch offener mit gleich Betroffenen über den Hydrocephalus sprechen kann und ich weiß, dass andere mich auch verstehen“*. Ich schließe mich sehr gerne dieser Einschätzung an.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn,

HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene