

# Bericht zum Treffen in Stuttgart vom 30. Oktober 2004

Rückblick auf das Treffen in Stuttgart am 30. Oktober 2004

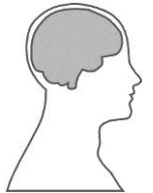
Am vergangenen Samstag trafen sich wieder Menschen,  
die alle dieselbe Behinderung haben.

Bei diesen Menschen läuft das Wasser im Gehirn falsch ab.

Das schwere Wort für diese Behinderung ist **Hydrocephalus**.

Die Teilnehmer von diesem Treffen tauschen Erfahrungen aus.

Deshalb heißt das Treffen **Hydrocephalus-Erfahrungs-Austausch**.



Die Teilnehmer trafen sich wie immer in Stuttgart.

Dahin fahren auch Busse und Straßenbahnen.

Viele Teilnehmer wohnen sehr weit weg von Stuttgart.

Und mussten deshalb sehr weit fahren,

um bei dem Treffen dabei zu sein.

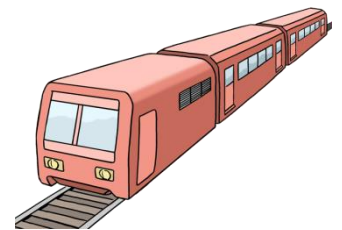


Manche Teilnehmer kamen aus Füssen.

Manche Teilnehmer kamen aus Freiburg.

Manche Teilnehmer kamen aus Frankfurt.

Diese Orte sind alle sehr weit weg von Stuttgart.



## Die Teilnehmer

Manche Teilnehmer hatten Ängste,  
andere Teilnehmer hatten besondere Wünsche.  
Darüber wollten die Teilnehmer sprechen.



Einige Teilnehmer fragten:

„Ich habe den Hydrocephalus erst als Erwachsener bekommen.

Haben andere das auch?“

Andere Teilnehmer sagten:

„Ja ich habe den Hydrocephalus auch erst als Erwachsener bekommen.“

Da wollten die anderen Teilnehmer gleich gemeinsam darüber sprechen.

Eine Teilnehmerin hatte den Hydrocephalus  
erst mit 20 Jahren bekommen.

Dann saßen die Teilnehmer alle um einen großen Tisch herum.  
Und der Erfahrungsaustausch begann.

## Am Anfang erzählt jeder Teilnehmer von sich

Es fiel jedem Teilnehmer schwer, nur wenig über sich zu sagen.

Damit jeder dran kam.

Die Teilnehmer hörten sich gegenseitig zu.

Jeder Teilnehmer dachte:

"Das kenne ich doch.

Was der andere sagt.

Das habe ich auch so erlebt."



Die Teilnehmer sprachen dann über die folgenden Themen:

■ Probleme bei der Bewerbung.

Denn die Teilnehmer haben Einschränkungen von der Behinderung.

■ Probleme mit dem **Integrations-Amt**.

Das Integrations-Amt kümmert sich um schwer-behinderte Menschen, die in Firmen und Betrieben arbeiten können. Das Integrations-Amt hilft auch Arbeitgebern, die schwer-behinderte Menschen beschäftigen.

■ Probleme mit Ärzten im Krankenhaus.

Diese Ärzte nehmen einen Menschen bei der Operation sehr ernst. Danach denken diese Ärzte aber: „Es ist alles in Ordnung.“ Das ist aber gar nicht so. Denn viele Teilnehmer können sich seit der Operation nicht mehr gut konzentrieren. Und sie sind nicht mehr so belastbar. Das ist für viele Teilnehmer ein Problem. Und der Arzt erkennt das oft nicht.

■ Wenn es den Teilnehmern nicht gut geht, dann ziehen sich die Freunde von einigen Teilnehmern zurück.

Und die Teilnehmer sprachen über die folgenden Themen:

- **Ärzte in kleinen Städten**  
kennen sich oft nicht gut mit der Behinderung aus.  
Dann kann der Arzt diese Patienten nicht richtig behandeln.
- **Manche Teilnehmer sagten:**  
"Ich habe Probleme von der Behinderung.  
Deswegen versteht mich mein Partner nicht."

### **Umgang mit den Einschränkungen vom Hydrocephalus**

Einige Teilnehmer haben ein schlechtes Gedächtnis.

Andere Menschen sagen dann oft:

„Ich habe auch ein schlechtes Gedächtnis.

Und ich habe keinen Hydrocephalus.“

Die Teilnehmer sagten:

„Bei mir ist das Gedächtnis aber schlechter  
als bei gesunden Menschen.“

Die Teilnehmer fühlen sich von den gesunden Menschen  
oft nicht richtig verstanden.



### **Gesundheitliche Probleme**

Wenn es den Teilnehmern nicht gut geht,  
dann sagen andere Menschen manchmal:

„Ach das wird schon wieder.“

Das finden die Teilnehmer gut.



Wenn die Teilnehmer sagen:

„Ich kann mich nicht gut konzentrieren.

Und ich bin sehr wenig belastbar.“

Dann sagen andere Menschen manchmal auch:

„Ach das wird schon wieder.“

Das finden die Teilnehmer nicht gut.

Denn die anderen Menschen verstehen die Teilnehmer nicht.

Weil die Konzentration und die Belastung

nicht mehr besser werden können.

Das kommt vom Hydrocephalus.



Ein Teilnehmer sagte:

„Am besten ist:

Ich lerne, mit meinen Problemen zu leben.“

Die anderen Teilnehmer waren auch dieser Meinung.

Das ist gar nicht so einfach für die Teilnehmer:

Es ist schwierig zu unterscheiden:

- Welche Probleme kann man nicht ändern.
- Welche Probleme kann ein Arzt im Krankenhaus behandeln.

## **Erfahrungen mit Ärzten**

Manche Ärzte schieben die Ursache für die Probleme von den Teilnehmern auf die **Psyche**.

**Psyche** ist ein schweres Wort.

Die **Psyche** ist das, was ein Mensch fühlt.

Und die Psyche bestimmt das Verhalten von einem Menschen.



Die Teilnehmer sagten:

„Die Psyche ist aber oft gar nicht die Ursache.

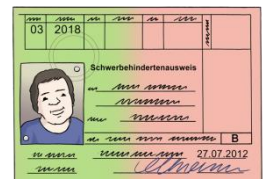
Natürlich haben wir auch manchmal psychische Probleme.

Aber die psychischen Probleme kommen doch

von den Problemen mit der Behinderung.“

Die Teilnehmer sprachen dann über die folgenden Themen:

- Erfahrungen mit sehr kleinen Kammern im Gehirn.  
Das schwere Wort dafür ist **Schlitzventrikelsyndrom**.
- Ventil-Pass:  
Im **Ventil-Pass** steht,  
was für einen Schlauch der Teilnehmer hat
- Änderungen im Schwer-Behinderten-Ausweis



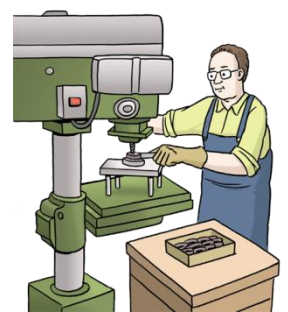
## Bei der Arbeit

Die Teilnehmer sprachen auch über ihre Arbeit.

In der Werkstatt merken die Betreuer manchmal gar nicht,  
was ein Teilnehmer kann.

Die Betreuer merken oft nur, was ein Teilnehmer nicht kann.

Das fanden die Teilnehmer nicht gut.



## Umgang mit anderen Menschen

Einige Teilnehmer gehen gerne durch die Einkaufsstraße.

Manche Teilnehmer können nicht gut laufen.

Und das sehen die anderen Menschen in der Einkaufsstraße.

Und sie schauen diese Teilnehmer deswegen an.

Die Teilnehmer mussten lernen mit diesen Blicken zu leben.

Am Anfang war das für viele Teilnehmer nicht einfach.



Die Teilnehmer hatten sich alle gut verstanden.

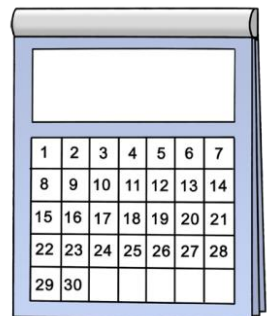
Und sie wollten deswegen ihre Adressen austauschen.

## Das nächste Treffen

Wir waren alle sehr glücklich über dieses gemeinsame Treffen.

Es soll noch mehr Treffen geben.

Der nächste Termin wird noch festgelegt.



Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn

HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene

Übersetzung in Leichte Sprache: Gunnar Meyn

Bilder zum Text (Ausnahme: 2. Bild, Seite 1 und das 1. Bild auf Seite 4):

© Lebenshilfe für Menschen

mit geistiger Behinderung Bremen e.V.,

Illustrator Stefan Albers,

Atelier Fleetinsel, 2013.