

# Bericht zum Treffen in Stuttgart vom 27. Oktober 2007

Rückblick auf das Treffen in Stuttgart am 27. Oktober 2007

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**.

Das spricht man so: Hü-dro-ze-fa-lus.

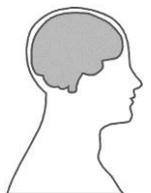
Die Teilnehmer von diesem Treffen tauschen Erfahrungen aus.

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

15 Teilnehmer waren bei diesem Treffen mit dabei.

Bei diesem Treffen waren sehr junge Teilnehmer dabei.

Und bei diesem Treffen waren sehr alte Teilnehmer dabei.



## Die Teilnehmer reisten zum Treffen

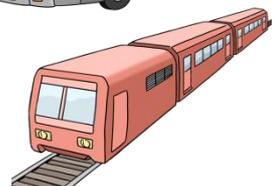
Die Teilnehmer kamen mit Bussen,  
mit der Bahn oder mit dem Auto.

Die Teilnehmer sind sehr weit gefahren,  
um bei dem Treffen dabei zu sein.

Einige Teilnehmer kamen aus Freiburg.

Einige Teilnehmer kamen aus Leipzig.

Einige Teilnehmer kamen aus Gütersloh.



## Der Schlauch

Einige Teilnehmer mit einem **Hydrocephalus** haben einen Schlauch.  
Durch den Schlauch fließt das Wasser aus dem Kopf ab.  
Das schwere Wort für den Schlauch ist **Shunt-System**.  
Das spricht man so: Schant-Süs-tem.



## Ein Teilnehmer erzählt von seinem Vortrag

Ein Teilnehmer hatte einen Vortrag in einer Hochschule gehalten.  
Der Teilnehmer erzählte in seinem Vortrag  
von seinem **Hydrocephalus**.



Denn der Teilnehmer hat selbst einen **Hydrocephalus**.

Dieser spezielle **Hydrocephalus** kommt nur bei alten Menschen vor.  
Deshalb nennt man diesen **Hydrocephalus** auch Alters-Hirndruck.

Der Teilnehmer sagte:

„Es ging mir sehr schlecht.

Dann habe ich ein **Shunt-System** von den Ärzten bekommen.

Seitdem geht es mir sehr gut.

Das war nicht leicht, den Vortrag vor fremden Menschen zu halten.“



## Dadurch kann der Hydrocephalus entstehen

Eine Teilnehmerin sagte:

„Vor langer Zeit hatte ich eine Blutung im Gehirn.

Deswegen habe ich den **Hydrocephalus**.“

Die Teilnehmerin kann sich seit dieser Zeit nicht mehr gut konzentrieren.

Und die Teilnehmerin ist nicht mehr so belastbar.

Auch andere Teilnehmer sagten:

„Ich bin nicht mehr so belastbar.“

Da merkte die Teilnehmerin:

Auch andere Menschen sind nicht so belastbar.

Die Teilnehmerin war beruhigt.

Denn die Teilnehmerin ist nicht die einzige mit den Problemen.



## Dadurch kann der Hydrocephalus auch entstehen

Der **Hydrocephalus** kann viele Ursachen haben,  
zum Beispiel:

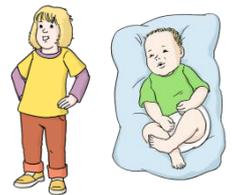
- Eine Entzündung im Gehirn
- Krankhaftes Wachstum von Zellen im Kopf.  
Das schwere Wort dafür ist **Tumor**
- Eine Haut in den Hohlräumen im Gehirn  
Das schwere Wort für diese Haut ist **Zyste**.  
Das spricht man so: Züs-te

## Es gibt unterschiedliche Arten von einem Hydrocephalus

- Es gibt einen **Hydrocephalus**, da kann Wasser im Gehirn frei fließen.
- Es gibt einen **Hydrocephalus**, da kann das Wasser nicht frei fließen. Denn im Gehirn ist ein Loch verstopft.
- Es gibt einen **Hydrocephalus**, da wird das Wasser im Gehirn nicht richtig wieder vom Körper aufgenommen.
- Es gibt einen **Hydrocephalus**, da wird zu viel Wasser im Gehirn produziert.

## Seit wann haben die Teilnehmer den Hydrocephalus?

- Einige Teilnehmer haben den **Hydrocephalus** schon, seitdem sie Kind waren.
- Andere Teilnehmer haben den **Hydrocephalus** erst, seitdem sie erwachsen sind.



## Das Shunt-System kann sehr lange halten

Die Teilnehmer wollten wissen,

wie lange so ein **Shunt-System** im Körper halten kann.

Ein Teilnehmer sagte:

„Ich habe mein **Shunt-System** im Kopf schon seit 30 Jahren.

Und das **Shunt-System** ist immer noch in Ordnung.“



## Wenige Teilnehmer brauchen das Shunt-System nicht mehr

Eine Teilnehmerin fragte:

„Kann es sein, dass ein Mensch mit einem **Hydrocephalus** das **Shunt-System** nicht mehr braucht?“

Das kann sein.

Ein Arzt kann testen, ob das **Shunt-System** noch gebraucht wird.

Eine Teilnehmerin sagte:

„Bei mir wurde getestet, ob das **Shunt-System** noch gebraucht wird.

Aber das war sehr schmerzhaft.

Ich hatte starke Kopfschmerzen.

Denn das **Shunt-System** wird bei mir noch gebraucht.“



## Was passiert, wenn das Shunt-System nicht mehr gebraucht wird?

Wenn das **Shunt-System** nicht mehr gebraucht wird,

dann wird aber das **Shunt-System** nicht aus dem Körper entfernt.

Das **Shunt-System** bleibt dann im Körper.



## Eine Teilnehmerin bekam erst sehr spät ein Shunt-System

Eine Teilnehmerin sagte:

„Seit meiner Kindheit kann ich mich nicht gut konzentrieren.

Und ich war sehr leicht ablenkbar.

Die Ärzte dachten: Das kommt von meiner Persönlichkeit.“

Als die Teilnehmerin erwachsen wurde, stellten die Ärzte fest:

Die Teilnehmerin hat bereits seit ihrer Kindheit einen **Hydrocephalus**.

Dann wusste die Teilnehmerin:

Die Probleme kommen schon immer von dem **Hydrocephalus**.

Die Familie von der Teilnehmerin hat leider

nur wenig Verständnis für die schwere Situation von der Teilnehmerin.



## Eine Teilnehmerin berichtete aus ihrer Schulzeit

Die Teilnehmerin sagte:

„Ich hatte in der Schule seit der 10. Klasse heftige Kopfschmerzen.

Und ich habe einen **Hydrocephalus**.

Und ich habe ein **Shunt-System**.

Deshalb dachte ich:

Die Kopfschmerzen habe ich,

weil das **Shunt-System** nicht mehr funktioniert.“

Die Ärzte stellten fest:

Die Teilnehmerin hatte zu viel Stress in der Schule.

Die Teilnehmerin hatte die Kopfschmerzen,

weil die Teilnehmerin durch den **Hydrocephalus** nicht so belastbar ist.

Die Teilnehmerin ist aber genau so klug wie gesunde Menschen.



## Auch andere Teilnehmer sind nicht so stark belastbar

Auch andere Teilnehmer hatten die Probleme in der Schule und in der Ausbildung.

Und einige andere Teilnehmer sagten:

„Ich brauchte in der Schule viel mehr Zeit für das Lernen als meine Mitschüler.

Und meine Mitschüler waren alle gesund.“

Diese Teilnehmer gingen dann in eine spezielle Schule.

Dann konnten die Teilnehmer ihre Ausbildung fortsetzen.



## Viel trinken ist wichtig

Jeder Teilnehmer sagte:

„Ich muss sehr viel trinken.

Denn ich brauche viel Flüssigkeit.“

Eine Teilnehmerin sagte:

„Wenn ich zu wenig trinke,

dann kann ich mich fast gar nicht mehr konzentrieren.

Wenn ich etwas lese und dabei zu wenig trinke,

dann muss ich mit dem Lesen aufhören.

Denn ich kann mich dann nicht mehr auf das Buch konzentrieren.“



## Das Shunt-System anschauen

Einige Teilnehmer wollten ein **Shunt-System** sehen,

das nicht in einem Körper ist.

Diese Teilnehmer gingen in einen anderen Raum.

Einige Teilnehmer wollten das **Shunt-System** gar nicht sehen.

Deswegen schauten die anderen Teilnehmer sich das **Shunt-System**

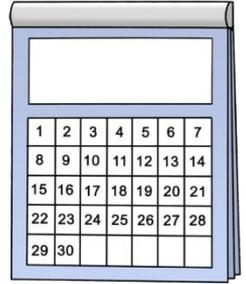
in einem anderen Raum an.

## 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

a) Bilder zum Text (Ausnahme: 1. Bild auf Seite 2, 3. Bild auf Seite 4, 1. und 3. Bild auf Seite 5 und 2. Bild auf Seite 6):

© Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V.,

Illustrator Stefan Albers,

Atelier Fleetinsel, 2013.

b) 1. Bild auf Seite 2, 3. Bild auf Seite 4, 1. und 3. Bild auf Seite 5 und 2. Bild auf Seite 6

© Christoph Miethke GmbH & Co. KG