

Unsichtbare Behinderungen

Ist es nicht Glück, wenn man einem Behinderten seine Behinderung nicht ansieht? Sind Behinderungen, die auf den ersten Blick nicht zu sehen sind, nicht weniger schlimm? So denken viele Menschen, so dachte auch Wolfgang Steves bis er vor sieben Jahren eine Hirnblutung erlitt, von der er „nur“ so genannte unsichtbare Behinderungen davon trug. Nachfolgend soll ein Einblick in die Alltagssituation von unsichtbar behinderten Menschen und ihren Angehörigen gegeben werden aus der Sicht des Betroffenen und seines Partners Matthias.

Eine spontan auftretende intracerebrale Hirnblutung im rechten Temporallappen warf Wolfgang Steves aus seinem bisherigen Leben. Defizite in der Konzentration, in der Aufmerksamkeit, im Sehfeld, der Körperwahrnehmung, beim Kurzzeitgedächtnis, sowie ein ausgeprägtes hirnorganisches Psychosyndrom sollten von nun an seine ständigen Wegbegleiter sein. Medizinische Fachtermini, die ihm in ihrer Auswirkung auf seinen neuen Alltag mit seinem Partner Matthias für lange Zeit recht wenig sagten.

„Ich bin doch nicht behindert“

Er wollte doch alles wieder so haben, wie vor dem Vorfall. Zurück in die alte Normalität. Dabei sah er zunächst keine Probleme auf sich zukommen. Im Alltag der Rehaklinik ist Behinderung Normalität. Dort wurde Wolfgang Steves kaum mit seiner neuen Lebenssituation als Mensch mit Mehrfachbehinderung konfrontiert. „Im Gegenteil, all die anderen mit Stock, Rollstuhl, Augenklappe und Sprachschwierigkeiten erlebte ich als behindert. Da fand ich meine seltsamen Wahrnehmungen ziemlich banal, sofern ich überhaupt eine Sensibilität für meine Erkrankung hatte. Damals sprach ich noch von Erkrankung, aber doch nicht von Behinderung. Lange Zeit habe ich dies so gesehen und aktiv daran gearbeitet, dass man mir nichts ansieht, Fassadensanierung, die mich und mein Umfeld dabei behinderte miteinander in Kontakt zu treten, uns zu begegnen. Eben dieses Kaschieren von Behinderung erschwerte es allen Beteiligten rücksichts- und verständnisvoll miteinander umzugehen - ein Leben mit Behinderung in unser aller Alltag zu integrieren.“ Behinderungen werden bewusst

Der Alltag nach der Klinik belehrte ihn eines Besseren. Er merkte Schritt für Schritt, welche Behinderungen nun sein Leben begleiten, aber nicht bestimmen sollten:

1. Eingeschränktes Kurzzeitgedächtnis

Er selbst nahm diese Einschränkung kaum wahr, er ging viel mehr davon aus, dass sein Umfeld- Situationen falsch beurteilt. Erst übereinstimmend wiederkehrende Rückmeldungen von Mitmenschen, die von seiner Sicht der Dinge abwichen, ließen ihn im Laufe der Zeit an seiner Merkfähigkeit zweifeln. Gedächtnisübungen im neuropsychologischen Training zeigten ihm unmissverständlich, wie gravierend der Verlust war. „Da jedoch lediglich das Kurzzeitgedächtnis betroffen war, kompensierte ich dies im Gespräch anfänglich mit Verhaltensweisen, die meinem Gegenüber ein wissendes Verstehen signalisieren sollten. Ich überspielte die mir peinlichen Situationen immer besser. Erst irritierte Reaktionen auf mein Verhalten zeigten mir, dass meine Gesprächspartner keine Maske suchten, sondern den Kontakt mit dem Wolfgang, wie er wirklich ist und ich meine Maske Stück für Stück abnehmen darf.“

Matthias: „Das kann doch nicht wahr sein - habe Dir doch eben im Telefonat gesagt, rufe mich gleich wieder an. Mein Telefon blieb stumm. Ok., ich rufe Dich noch mal an. Wolfgang wir haben heute zweimal miteinander telefoniert, das weißt Du doch noch, oder? Ein rasches: „Na Klar“. Die Hastigkeit der Reaktion lässt mich an der Wahrhaftigkeit Deiner Aussage zweifeln.“

Nach einem intensiven PC- und Alltagstraining ist Wolfgang's Kurzzeitgedächtnis heute weitgehend wieder alltagstauglich. Lediglich bei mehreren parallelen Reizdarbietungen und Müdigkeit vergisst er Termine, Aussagen, und Eindrücke beziehungsweise nimmt sie erst gar nicht bewusst wahr. Heute kann er einräumen, dass er etwas vergessen haben könnte. Geblieben ist eine tiefe Verunsicherung, die viele Verrichtungen mehrfach nötig macht. „Habe ich beim Verlassen der Wohnung an alles gedacht, Licht, Kaffeemaschine, Herd

ausgemacht, die Haustüre wirklich abgeschlossen?? Ein intensives Zeitungslesetraining, ein Wochenkalender sowie das Schreiben kurzer Geschichten, halfen mir dabei meine vorbeiziehenden und sich schnell wieder verlierenden Gedanken zu sortieren und zu erinnern. Ferner habe ich mir angewöhnt fast alles aufzuschreiben."

2. Gesichtsfeldausfall links komplett

Dieses Defizit brauchte viel Zeit bis Wolfgang Steves verstand, was denn da passiert ist und er es als Defizit wahrnehmen konnte. Schließlich sah er ja alles scharf. Bei der Konzentration auf einen Gegenstand sieht man sowohl rechts, links als auch unten und oben einen Randbereich, der einen Eindruck des Geschehens gibt, das sich gerade abspielt. Der periphere Bereich nach links wird bei Wolfgang Steves zwar vom Auge gesehen, dann aber nicht weiter in der Sehrinde verarbeitet. Ein Gegenstand, der ein wenig zu weit links seines Sehfokus liegt, läuft bei seinen Bewegungsabläufen Gefahr angerempelt zu werden. Eine aktive Teilnahme am Straßenverkehr -auch als Fußgänger - birgt ein gewisses Abenteuer in sich, da er viele Gefahrensituationen nicht oder erst viel zu spät erkennt. Zusammenstöße mit anderen Passanten und Gegenständen gehören dazu. Spazieren gehen nutzt er als tägliche Therapie, die mitunter gefährlich, immer abenteuerlich, aber bei seinem Sehfeld nie langweilig ist. Strecken Menschen ihm ihre rechte Hand zum Gruß entgegen, so übersieht er diese oft; mit der entsprechend irritierten Reaktion seines Gegenübers. Mit dieser Einschränkung einher geht ein permanenter Schwindel, da das Gleichgewichtssystem von der visuellen Wahrnehmung beeinflusst wird. Geräusche aus dem toten Winkel irritieren ihn und bereiten Schwindel und senken das ehemals eingeschränkte Konzentrationsvermögen. Eine Kompensation dieser massiven Störung versucht er ansatzweise über vermehrte Kopf- und Augenbe-

wegungen zu erreichen, um das defekte Sehfeld mit dem gesunden Anteil auszugleichen. Matthias: „Spaziergänge, die wir früher mit großer Leidenschaft und unbeschwert gemeinsam unternahmen, erfordern heute ein hohes Maß an Konzentration von uns beiden. Es stresst dich bereits, deine Konzentration auf Unebenheiten des Weges zu lenken und dein aktuelles Umfeld gleichzeitig dabei im Auge zu behalten. Da ist ein paralleles Gespräch oder eine Mitteilung bezüglich meiner Gedanken meist ein Zuviel. Plötzliche Sinneseindrücke aus deinem toten Winkel quittierst du oft mit einer Geste des Erschreckens. Meine Angst von damals, als deine Blutung plötzlich begann, ist regelmäßig wieder präsent, da ich dein sehfeldbedingtes Erschrecken immer mal wieder überbewerte. Die Angst vor einem möglichen epileptischen Anfall kommt - seit dem ersten Krampfgeschehen in Folge der Blutung - hinzu".

3. Geteilte/selektive Aufmerksamkeit

Die geteilte Aufmerksamkeit sorgt dafür, dass alle gerade nicht benötigten Reizdarbietungen ausgeblendet werden und darüber eine Konzentration auf die wesentlichen Dinge des aktuellen Handelns geschehen kann. Ein Leben in unserer hoch technisierten, auf Veränderungen angelegten Gesellschaft ist fast permanent mit Lärm verbunden. Diese im Hintergrund stattfindende Geräuschkulisse wird von einem nicht in der Aufmerksamkeit gestörten Menschen ausgeblendet und als unwichtig selektiert. Die Konzentration auf das aktuelle Handeln wird davon kaum berührt. Eine Aufmerksamkeitsstörung im Bereich der selektiven Wahrnehmung führt nun dazu, dass bei Hintergrundgeräuschen das aktuelle Geschehen massiv gestört wird. „Partys meide ich, da ich mich ob der Hintergrundgeräusche durch Musik und Stimmenwirrwarr mit niemandem unterhalten kann. Doch auch Treffen mit mehr als zwei Personen können schwierig werden sobald neben dem Hauptgesprächsthema Seitengespräche geführt werden. Eine Unart der Kommunikation, die leider sehr verbreitet ist." Zur Störung der geteilten Aufmerksamkeit gehört, dass es schwer fällt, neben dem Ausblenden von Dingen sich auf mehr als eine Reizdarbietung zu konzentrieren. Dinge, die im Hintergrund laufen, können nicht ausgefiltert werden, aber auch nicht so bewusst wahrgenommen, dass sie später erinnert werden. Daraus ergeben sich insbesondere im alltäglichen Miteinander konfliktreiche Situationen:

Matthias: „Du warst immer ein agiler und recht umtriebiger Zeitgenosse, der selbstbestimmt

seinen Weg geht und bei Problemen lösungsorientierte Auswege sucht. Heute bist du das immer noch. Mitunter ist es schwierig daneben einfach nur zu sein. Alles Tun in deiner Nähe lenkt dich schnell ab von dem was du gerade machst - stört dich. Neben der Umstellung von Rahmenbedingungen mussten wir auch unser Beziehungsmuster, welches damals sehr enge Formen hatte, auf den Prüfstand stellen. Während wir früher in der Regel im Doppelpack gesichtet wurden, haben wir über die Situation lernen dürfen getrennte Wege einzuschlagen in den verschiedenen Bereichen des alltäglichen Lebens. Ein Festhalten an alten Mustern hätte mich unterfordert, dich überfordert und uns letztlich beide belastet. So lebt ein jeder entsprechend seiner Kräfte, beflügelt von dem Wunsch ein gemeinsames „Wir“ dabei nicht aus den Augen zu verlieren. Während wir lange Zeit die damit verbundenen Veränderungen betrauertem, haben wir es zwischenzeitlich geschafft das Augenmerk auf die verbleibenden Möglichkeiten zu richten und nicht rein defizitorientiert auf die Sachen zu schauen, die heute nicht mehr in der Weise machbar sind."

4. Konzentrationsstörungen

Diese werden schnell bagatellisiert. Jeder hat ein individuelles Maß an täglicher Zeit zur Verfügung, in der konzentriert und wach eigene Ziele verfolgt werden können. Eben dieses Maß ist bei Wolfgang Steves durch die Zerstörung von aktiver Hirnmasse, in Folge von Blutung und anschließender OP, kleiner geworden. Ehemals automatisierte Abläufe von Körper, Geist und Seele müssen heute auf Anforderung hin bewusst gemacht werden und bedürfen zur Kompensation mehr Zeit und Energie. Die Batterie ist eher verbraucht und muss dann durch eine längere Ruhepause aufgefüllt werden. „Ein spontanes verbindliches Zusagen von Terminen kann nur unter Vorbehalt erfolgen, da ich nicht weiß in wie weit meine Tagesverfassung dies zulässt. Eine Tatsache, die eine langfristige Planung oft erschwert. Im Bemühen dem sekundären Krankheitsgewinn nicht zuviel Raum zu gewähren - gleichzeitig meinem Umfeld ein verlässliches Gegenüber zu bieten - plane ich meine Zeit sehr stark vor.

5. Das Hirnorganische Psychosyndrom

Davon ausgehend, dass Körper, Geist und Psyche eine Einheit bilden, deren Elemente wechselseitig reagieren, ist es leicht verständlich, dass bei Störungen einzelner Elemente, die übrigen darauf reagieren. Bei der Vielzahl der körperlichen und geistigen Einschränkungen reagiert die Psyche Wolfgangs mit Überforderung, Stimmungsschwankungen, Müdigkeit und mitunter emotionalen Ausbrüchen, die allerdings weniger nach außen explodieren, als vielmehr nach innen implodieren. So kommt es immer wieder zu Konfliktsituationen nach denen er sich tagelang verkriecht, Außenkontakte meidet und für Aktivitäten blockiert ist. Diese „Hölle der Depression“ zu durchschreiten ist nötig, um wieder zu Kräften zu kommen. Schließlich neue Ziele ins Auge zu fassen und entgegen zu gehen.

Matthias: „Du wirkst heute so zurückgezogen, was ist los?“

Wolfgang: „Ach nichts geht schon rum!“

Matthias: „War es das Treffen in der Epilepsiegruppe gestern, das Dich so mitgenommen hat?“

Wolfgang: „Ach es ging wieder alles durcheinander, jeder brabbelte, klapperte mit dem Geschirr, führte Seitengespräche, war ausgelassen - während dessen stürzte ich mal wieder ab und konnte mich nicht mit meinen Einschränkungen und Erwartungen positionieren. Die Dinge sind ja schon abertausendmal auf den Tisch gekommen, doch kaum jemand kann sich darauf einstellen. Wenn dann noch ein Kommentar kommt, wie jetzt seit doch mal etwas leiser, ihr wisst doch, dass Wolfgang heute dabei ist, so kann ich das nur bedingt als Aufmerksamkeit schätzen. Eben so lange, bis das nächste Lärmchaos auf mich einstürzt und ich den Dreh schaffe und die Gruppe verlasse. Doch eben jenen Dreh finde ich oft nicht und halte zu lange aus. Bin danach am Abend noch eine große Strecke den Rhein entlang gelaufen.“

Matthias: „Habe mir große Sorgen gemacht als du um 22 Uhr noch nicht wieder hier warst, es längst dunkel war! Beim nächsten Mal rufe bitte an.“

Wolfgang: „Wollte Dich nicht beunruhigen, dich nicht mit meiner Schwere belasten. Jetzt will

ich auch nicht mehr - lasse mich bitte in Ruhe, ich gehe in mein Zimmer!"

Matthias: „Warte darauf, dass dieses Tal möglichst bald durchschritten ist, wohl wissend dass dies keine Ausnahme ist beim Riss durch unser gemeinsames Leben.“

Heute haben sich Wolfgang und Matthias aus eigener Betroffenheit aufgemacht und in Köln die Selbsthilfeinitiative „Hirnverletzt und Jung" für Betroffene beziehungsweise Angehörige gegründet, die sich einmal im Monat an jedem dritten Samstag jeweils um 15:00 Uhr im NTC Köln trifft. Zeitgleich zur Betroffenenengruppe, aber in einem anderen Raum, haben Angehörige und Partner eine eigene Gruppe im NTC organisiert. Um vorherige Kontaktaufnahme wird gebeten.

Wolfgang Steves 0221/323002

e-mail: wolfgangsteves@netcologne.de

Internet: www.wolfgangsteves.de.vu