

Inge Ekwegba

Der ehrenamtliche Kollege

Wie unterscheidet man einen Angestellten von seinem ehrenamtlichen Kollegen?

Der Ehrenamtliche schaut nicht dauernd auf die Uhr, wann er endlich Feierabend hat.

Seit zehn Jahren bin ich in der Hörgeschädigten-Szene aktiv. Als Kind völlig normal hörend, hatte ich mit 17 Jahren plötzlich einen Hörsturz, verursacht vermutlich durch Antibiotika, und mit den Jahren ging das Hörvermögen kontinuierlich langsam sowie mit weiteren Hörstürzen schubweise bis zum Jahr 2000 praktisch verloren. Ein kleiner Rest im Tieftonbereich ohne Sprachverständnis blieb. „Spätertaubt“ heißt das im medizinischen Wörterbuch, ein Zustand mit dem man sich laut Meinung vieler HNO Ärzte dann eben anfreunden muss. Damals war ich 42 und wollte mich keineswegs damit abfinden, sondern ließ mir ein Cochlea Implantat (CI) einsetzen. Dies ist eine Innenohr-Prothese, noch viel zu wenig bekannt, obwohl es sie mittlerweile schon seit 25 Jahren gibt. Auch wenn das Hören damit vom Klang her zunächst gewöhnungsbedürftig war, so verstand ich doch sofort, wie viele andere Spätertaubte auch, die früher lautsprachlich kommuniziert haben. Seit Anfang 2009 bin ich bilateral (also für beide Ohren) mit einem CI versorgt, und endlich ist der Kopf damit wieder räumlich „voll“. Das Richtungshören ist wieder da, und ein wesentlich stressfreieres Hören im Störschall (Bezeichnung für ein Geräusch, das eine gewollte Schallaufnahme oder die Wahrnehmung eines Schallereignisses, z.B. eines Musikvortrags, stört) möglich. Allerdings bleibt eine Einschränkung bestehen: ein Ersatzteil, mag es noch so gut den vorherigen Zustand verbessern, ist nie einem gesunden Körperteil gleichzusetzen. Ich höre also damit für meine Verhältnisse gut, aber ich höre nicht wie ein gut hörender Mensch. Außerdem bin ich dauerhaft von der Technik und von der Energieversorgung (Batterien oder Akku) abhängig.

Mein Einstieg in die Selbsthilfe

Früher dachte ich, ich sei die Einzige in meinen noch jungen Jahren, die hörgeschädigt ist. Das haben doch sonst nur alte Leute.

Da ich mich ja zunächst mit meiner damals drohenden Ertaubung „anfreunden“ sollte, lernte ich im Rehasentrum Rendsburg „sicherheitshalber“ die Gebärdensprache – und dadurch auch andere in meinem Alter kennen, die das gleiche Handicap hatten. Eine erleichternde Erfahrung, denn diese Menschen konnten mich und meine Bedürfnisse und Probleme verstehen. Sie waren ja selber betroffen!!

Eine Frau, die seit ein paar Jahren ca. 50 km entfernt von meinem damaligen Wohnort eine Selbsthilfegruppe leitete, lud mich ein, und so hatte ich auch

nach den Gebärdenkursen Betroffene als Ansprechpartner und merkte schnell, dass sich die Hörgeschädigten bundesweit gut vernetzen und viel Kontakt untereinander pflegen. Umzugsbedingt suchte ich dann auch in Hessen eine Selbsthilfegruppe und landete 2004 gleich als Beisitzerin im Vorstand des CIV-HRM (Cochlear Implant Verband Hessen-Rhein-Main), wo nun in den nächsten Jahren einige Aufgaben in Sachen Öffentlichkeitsarbeit auf mich zu kamen. Ich kam mir bald wie eine Rentnerin mit einem „Halbtagsjob“ vor, der mir aber sehr viel Spaß machte.

In diesem Bericht möchte ich anhand von drei Situationen schildern, welche Vor- und Nachteile ehrenamtliche Tätigkeiten haben können, die aus Sicht anderer Patienten/Interessenten nicht unbedingt als solche erkannt, sondern als „ganz normal bezahlte Arbeit“ interpretiert werden.

1. Beratungsfunktion in einer Uniklinik

Dieser ehrenamtliche Job, den ich zweieinhalb Jahre lang in Frankfurt einmal in der Woche in der Schwerhörigensprechstunde von 10 bis 14 Uhr ausgeführt habe, ergab sich dadurch, dass wir zwar ein Beratungsbüro vom Verband unserer eigenen nannten, aber dort über einige Versuchswochen nur ein einziger „Stammgast“ in regelmäßigen Abständen auftauchte. Ansonsten wurde dieses Büro trotz Hinweis in der Klinik leider nicht genutzt, auch wenn es nur 10 Minuten Fußweg entfernt lag. Die HNO-Ärztin der Klinik, die auch bei uns im Vorstand aktiv war, machte dann den Vorschlag, zu den Patienten zu gehen, wenn diese schon nicht zu uns kämen. Wir zogen mit unserem Büro in einen kostenlosen Raum der Uniklinik um. Diese Situation hatte Vor- und Nachteile:

Positiv:

Ich wurde mit meinen eigenen Krankheitserfahrungen von Patienten und Mitarbeitern der Klinik ernst genommen und in das Klinikgeschehen mit einbezogen. Das war bei den Ärzten, dem Assistenzpersonal und auch bei den Technikern der Fall, denn gerade im CI-Bereich ist es ja so, dass gut hörende Ärzte und Techniker dem Patienten etwas vermitteln wollen, was sie normalerweise selber nie erfahren und erlebt haben. Daher sind die selber Betroffenen, wie z.B. auch an Infoständen, *immer* die glaubwürdigeren Ansprechpartner. Das Wissen weiter zu geben, macht Spaß, auch ehrenamtlich. Und es ist sehr nötig, da viele das CI noch nicht kennen. Die Patienten sind meist sehr dankbar für diese „Informationen nebenbei“, also außerhalb des technischen und medizinischen Bereichs. Ganz einfach, was die Frage betrifft: wie höre und lebe ich mit einem CI? Wo sind die Grenzen? Insbesondere Eltern von (zukünftigen) CI-Kindern sind sehr erleichtert, wenn sie mal mit einem erwachsenen CI-Träger reden können, der selber gut gehört hat, Hörgeräte trug, ertaubte und dann mit CI lebt, also die Unterschiede deutlich machen kann.

Negativ:

Die Patienten sahen mich meist als Teil der „Institution Klinik“. Der Hinweis auf unseren Verband, die DCIG (Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft, Dachverband) und dem CIV-HRM, ging fast immer irgendwie unter. Selbst die „Schnecke“ (bundesweite Informationszeitschrift zum Thema CI) und die „Cinderella“ (Vereinszeitung für Hessen und Rheinland-Pfalz/Saarland) wurde halt zusammen mit den ganzen Herstellerprospekten mitgenommen, aber nicht als etwas Eigenes wahrgenommen. In diesem Umfeld ist es mir leider in zweieinhalb Jahren bis auf wenige Ausnahmen nicht gelungen, dauerhaft neue Mitglieder für unsere Gruppe zu gewinnen. Ich hatte den Eindruck, die Patienten halten mich eben für eine der Untersuchungsstationen, wo sie halt „durch müssen“. Unser Verband hatte daher von dieser Aktion keinen Gewinn, die Klinik aber schon. Es konnten viele Patienten durch mich vom CI überzeugt werden.

Die Sprechstunden waren immer dienstags von 10 bis 14 Uhr. Im Vorfeld konnte kaum gesagt werden, wie viele potentielle CI-Kandidaten kommen, denn oft stellte sich so etwas erst während der medizinischen Untersuchung heraus. Meine ehrenamtliche Sprechzeit war also ebenso festgelegt, man kalkuliert mich mit ein. Gut, wenn ich an einem Tag verhindert war, war das kein Problem, bezahlt wurde ich ja eh nicht, aber man sitzt auch eine ganze Zeit einfach nur ab, ohne dass es Sinn hat. Und es wurde nicht abgesagt, wenn gar keine CI-Träger vorgemerkt waren oder die Sprechstunde ausfiel. Dann fuhr ich nach Frankfurt und konnte wieder gehen. Die Fahrkosten übernahm ebenfalls der CIV-HRM, nicht die Klinik!! Das ist der Nachteil der Nichtbezahlung! Hätte ich Stundenlohn bekommen, wären solche Dinge bestimmt genauer gesehen worden. So war ich eben da, oder auch nicht. Genau genommen fühlte sich niemand so richtig für mich verantwortlich in diesem Klinikbetrieb, außer jener HNO-Ärztin. Diese ging dann aber irgendwann in Mutterschutz, und ich hatte danach das Gefühl, dort etwas verloren herumzuirren. Die Beratungstage fielen von meiner Seite aus öfters aus, und schließlich beendete ich diese Aktion ganz, als ich nach Mainz umzog und entsprechend mehr Fahrerei damit verbunden gewesen wäre. Dies wurde akzeptiert. Ein offizielles Dankeschön von Seiten der Klinik für meine Dienstleistung habe ich nie erfahren.

Eine Nachfolge durch ein anderes Verbandsmitglied gab es nicht. Eine Klinikberatung würde ich im Nachhinein nicht mehr für sehr sinnvoll halten (s.o.), aber sicherlich den Hinweis des Klinikpersonals auf eine Selbsthilfegruppe, deren Treffen und Veranstaltungen, so dass Kontakte außerhalb der Klinik zustande kommen können. Nur, wie groß das Interesse zu dem Zeitpunkt von den Ärzten und Technikern an der Selbsthilfe ist, bleibt schwer zu sagen, da dann die Operation und das zu implantierende Fabrikat für diese Fachleute Priorität haben. Bestenfalls bei Patienten, die zögern, ob sie überhaupt ein CI möchten, wird der Hinweis auf den Kontakt zu anderen Betroffenen vorrangig gesehen.

2. Jugendfreizeitbegleitung

Eine weitere Aktivität unseres Verbandes sind Jugendfreizeiten, wo behinderten Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit gegeben wird, an Veranstaltungen teilzunehmen, bei denen sie sonst im Vergleich zu anderen durch ihre Einschränkung sehr benachteiligt wären. Diese Jugendarbeit wird durch größere Organisationen wie die „Aktion Mensch“ finanziell unterstützt und bedeutet eine Integrationshilfe für die Betroffenen, nämlich trotz ihres Handicaps einmal Dinge zu wagen, die ihnen sonst nicht zugetraut werden.

Auch in solchen Aktionen werden einerseits die Ehrenamtlichen schon aus Kostengründen eingesetzt, andererseits wird anscheinend oft von den Eltern erwartet, dass sich die Begleiter wie erfahrene Pädagogen verhalten. Hat jemand eine passende Berufsausbildung – ich habe früher als Kinderkrankenschwester und bei der DLRG als Schwimmlehrerin gearbeitet (auch ehrenamtlich) – so ist dies von Vorteil. Aber es werden auch völlig Berufsfremde zu Jugendleitern ausgebildet, die in wenigen Wochenenden einfach nicht die Voraussetzungen erlernen können und erstmal Erfahrungen sammeln müssen. Auch sind die ausgebildeten Jugendleiter oft selber gerade erst volljährig und haben Probleme, sich bei den fast gleichaltrigen Teilnehmern Respekt zu verschaffen. Daher finde ich es gut, dass mir bei der DCIG die Chance gegeben wurde, auch im fortgeschrittenen Alter noch einmal eine Jugendleiterausbildung zu absolvieren und mein Wissen von damals, nun auch durch zwei mittlerweile volljährige Söhne praktisch in allen Lebenslagen erprobt, aufzufrischen. Auch habe ich die Erfahrung gemacht, dass die Eltern, gerade Eltern mit behinderten Kindern, diesen leider sehr wenig zutrauen. Am „Abschiedsbahnhof“ sind sie daher sehr erleichtert, wenn sie dort jemanden ihrer Generation als Begleitung vorfinden, und nicht nur Zwanzigjährige, die auf Sechzehnjährige aufpassen sollen.

Im Vergleich zum Thema „ehrenamtlicher Kollege“ ist es aber auch dort gerade die Kostenersparnis, die von den Teilnehmern erwartet und erwünscht wird. Die Kosten werden ja nicht nur durch die Teilnehmergebühren beglichen, sondern auch durch Zuschüsse der Verbände oder Krankenkassen. Andererseits wird automatisch dadurch, dass man sich bereit erklärt, so etwas mitzumachen, eine gewisse Professionalität erwartet (verlangt?), die vielleicht über die eigenen Grenzen hinaus geht. Beispiel: bei Jugendleitern, die bereit sind, eine Woche Skifreizeit für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche in Verbindung mit Kommunikations- und Gleichgewichtstraining zu begleiten, fände ich es durchaus angemessen, selber auch einen kleinen Freiraum zum Regenerieren zu bekommen und nicht 7 Tage rund um die Uhr Ansprechpartner sein zu müssen. Bei entsprechender Organisation könnten jedem Betreuer auch individuelle Freistunden gewährt werden, denn was nützt ein Betreuer, der an die Grenzen seiner Belastbarkeit gerät? Wir sind selbst nicht umsonst offiziell „Schwerbehinderte“, die aber manchmal den Job von normalen Berufstätigen gratis ausüben!

3. Infostand auf einer großen Gesundheitsmesse

Unser Anliegen ist es, das CI so bekannt zu machen wie ein Herzschrittmacher. Viele Betroffene wissen gar nicht, dass es so etwas gibt und dass der Weg der Ertaubung nicht in einer Sackgasse enden muss. Im Gegensatz dazu werden heutzutage Eltern, die ein hörgeschädigtes Kind haben, viel eher auf das CI hingewiesen, wenn der Hörschaden bereits in den ersten Lebenswochen, dank des nun gesetzlich vorgeschriebenen Hörscreenings, erkannt wurde. Die Babys werden oft schon im ersten Lebensjahr operiert und gelangen dann mit ihrem CI in die Lautsprache, womit sie später im Normalfall auch Regelschulen besuchen können.

Aber was ist mit den Erwachsenen, die schon jahrelang Hörgeräte tragen (oder zumindest in der Schublade liegen haben), aber damit nicht mehr zu recht kommen, weil das Resthörvermögen nicht mehr ausreicht? Diese oder deren Angehörige zu finden und aufzuklären, haben wir uns zur Aufgabe an Infoständen gemacht.

Wir sind Betroffene, die dort ehrenamtlich *informieren*, aber wir verkaufen keine Implantate und bekommen auch keine Provision!

Aus diesem Grund haben wir früher schon drauf geachtet, neutral Informationsmaterial von allen Herstellerfirmen auszulegen und keine Firma zu bevorzugen. In den letzten Jahren wurde dieses Thema, als Selbsthilfe nicht als „verlängerter Arm“ der Firmen aufzutreten, immer intensiver diskutiert und vor einiger Zeit so gelöst, dass gar keine fremden Unterlagen mehr auf den Tischen liegen sollen, sondern nur noch unsere eigenen Zeitschriften und neutrales Informationsmaterial ohne Firmenlogo. Es handelt sich dabei z.B. um schematische Zeichnungen eines CI und entsprechende Texte zum Thema „Was ist ein CI?“, die keinen Bezug auf reale Geräte mehr haben oder auf Besonderheiten irgendwelcher Firmen hinweisen. Dadurch soll die Werbung für bestimmte Implantate und Sprachprozessoren vermieden werden. Jeder Betroffene kann ohnehin nur seine eigenen Erfahrungswerte mit seinem CI weiter geben und mit Sicherheit hören nicht alle, die das gleiche Fabrikat tragen, gleich gut.

Ein großes Problem an Infoständen können aber auch die unprofessionellen „Standdienstler“ selber sein. Es erfordert schon allerlei Überblick, Fachwissen, körperliche Belastbarkeit und in unserem Fall eben auch ausreichendes akustisches Verstehen, wenn man diese Tätigkeit machen will. Wer drei Tage lang an einem Infostand gearbeitet hat, weiß was er getan hat. Wo findet man Leute, die einerseits dafür überhaupt bereit sind, Zeit und Lust dazu haben, dies ohne Bezahlung zu tun, und auch die notwendigen Voraussetzungen mitbringen? Betroffene, die nur herum stehen oder ständig in eigener Sache auf der Messe unterwegs sind, Betroffene, die die Fragen der Interessenten akustisch nicht recht verstehen und entsprechend oft falsch oder gar nicht beantworten, sind eher ein schlechtes Aushängeschild für den ganzen Verband, der sich dort präsentiert. Auch dies ist zu beachten, nicht nur die Tatsache, dass der Infostand personell irgendwie besetzt ist. Man braucht fähige Leute dafür.

Dennoch sollen die Interessenten ruhig merken, dass wir ehrenamtlich dort stehen und keine geschulten Firmenprofis sind, die man sofort daran erkennt, dass kein Teil auf dem Tisch dem „Zufall im Lageplan“ überlassen ist.

Meine persönliche Meinung ist, dass es oft ungünstig für uns ist, wenn wir inmitten von Firmen bei einer Messe platziert sind. Der Besucher muss so denken, dass wir einer von Vielen sind mit dem gleichen Anliegen, nämlich etwas zu verkaufen. Besser wird es z.B. auf der Rehacare in Düsseldorf gemacht, wo sich zwar auch Firmen, die mit Hörschädigung zu tun haben, in der „Hörecke“ befinden, was auch für uns den Vorteil hat, dass man bei konkreten Fachfragen die Ratsuchenden dahin verweisen kann, aber dass auch andere Verbände (Deutscher Schwerhörigen Bund, Gehörlosenverband, Tinnitusliga etc.) nebenan stehen, so dass doch der ehrenamtliche Verbandscharakter im Vordergrund sofort gesehen wird. Auch auf der RAM (Rheinland-Pfalz Ausstellung in Mainz), war die Lösung optimal, indem es einen Gesundheitsmarkt gab, wo alle Selbsthilfegruppen, egal zu welchem Thema, geschlossen in einem Zelt untergebracht wurden. Bei HNO-Kongressen überwiegen die Fachleute. Die Ehrenamtlichen bekommen dort eh nur die „Katzentische“, zwar zu einem „günstigeren“ Preis, der trotzdem oft noch viel zu hoch ist.

Eine Anekdote zum Abschluss

Nach drei Tagen HNO-Kongress in Mannheim mit täglichem Infostand von 8 bis 18 Uhr sitzen mein ehrenamtlicher Kollege und ich am letzten Tag zur letzten offiziellen Besucherstunde, wo noch nicht abgeräumt werden darf, aber auch praktisch keine Interessenten mehr vor Ort sind, völlig gelassen und auch amüsiert da und beobachten, wie die professionellen Standdienstler schon unruhig hier und da einpacken und ständig auf die Uhr sehen. Dem Angestellten vom Nebenstand fällt dies irgendwann auf, und er fragt uns, warum wir denn nicht schon mit dem Abbau anfangen, es kämen doch eh keine Kunden mehr. Die lapidare Antwort meines Kollegen lautete: „Wir sind Ehrenamtliche, wir haben sowieso nie Feierabend.“

In diesem Sinne