

Lisa Plümer

Meine Erfahrungen mit der Selbsthilfe

Wie kam es dazu, dass ich in Delmenhorst eine Gruppe für Cochlea Implantat-träger/innen, kurz CI genannt, gründete? Da muss ich ein wenig weiter ausholen.

Mein Mann verstarb 1996 ganz plötzlich. Ich war zu diesem Zeitpunkt hochgradig schwerhörig und stand kurz vor der Ertaubung. Mein HNO-Arzt sagte auf Nachfrage, höchstens noch ein Jahr, dann wäre auch auf der zweiten Seite das Verstehen weg. Natürlich ein Schock. Den Verlust des Partners hatte ich noch nicht verarbeitet und nun sollte ich auch den Rest des Sprachverstehens verlieren. Wie sollte ich die Alltagsprobleme bewältigen ohne meinen gewohnten Dolmetscher? Es nützte nichts, ich musste einen Weg finden, denn keines meiner drei Kinder wohnte am Ort.

Erste Erfahrungen in einer Selbsthilfegruppe: ich werde liebevoll unterstützt

Erst einmal ging ich 1997 in Delmenhorst zum Treffen der Schwerhörigen und Ertaubten. Dort fühlte ich mich von Anfang an gut aufgehoben. Die Gruppe machte mir immer wieder klar, dass eine Reha im Reha-Zentrum für Hörgeschädigte in Rendsburg für mich nützlich sein könnte. Mit der Zeit sah ich ein, dass ich es wenigstens versuchen sollte. Also auf nach Rendsburg. Dort wurde ich liebevoll empfangen und bekam gute Hinweise für das Leben als Hörgeschädigte. Und dort hörte ich dann auch, dass die CI-Operation auch in meinem Fall vielleicht eine Hilfe sein könnte. Diese Reha war wegweisend für mich. Ich nahm meine Behinderung besser an, lernte damit besser umzugehen und mein Selbstbewusstsein wurde gestärkt. Ist das CI auch für mich eine Lösung? Das war fraglich. Ich bin durch Otosklerose ertaubt. Hierbei verknöchert nicht nur das Mittelohr, sondern auch die Schnecke. Ist die Verknöcherung der Schnecke zu weit fortgeschritten, kann nicht mehr operiert werden. Jammern nützt nichts und liegt mir auch nicht. Also machte ich einstweilen weiter mit Absehkursen, LBG = lautsprachbegleitende Gebärden und anderen Seminaren. In den unterschiedlichen Seminaren lernte ich viele nette hörgeschädigte Menschen kennen, das ging quer durch die Republik. Darunter waren auch etliche Menschen mit CI. Jeder gab mir den Rat: „Bitte, versuche es doch, welche Möglichkeit hast denn sonst noch?“. Vorerst lernte ich in mehreren Seminaren in Bielefeld mit dem Computer umgehen. Ich wollte mir auf jeden Fall eine Kommunikationsmöglichkeit nach außen verschaffen. Doch dann war ich so weit mich aufs CI einzulassen und meldete mich in der Medizinischen Hochschule Hannover zur Voruntersuchung an. Herr Prof. Lenz sagte mir, dass ich gute Aussichten hätte nach der OP wesentlich besser zu verstehen. Im Mai 2002 war es dann so weit. Ich wurde operiert. Im Juni bei der Erstanpassung des Sprachprozessors verstand ich bereits 33 Prozent. Zu

dem Zeitpunkt war ich fast 75 Jahre alt. Welch eine Überraschung waren die neuen ersten Höreindrücke. Ein unbeschreibliches Glücksgefühl, wieder die Vögel zu hören, Geräusche wieder wahrzunehmen, die ich jahrelang nicht mehr gehört hatte. Mein CI, von mir liebevoll ‚Spion‘ genannt, ist einfach Spitze.

Ich wollte die eigenen positiven Erfahrungen weitergeben

Meine CI-Reha im Oktober 2002 machte mir dann klar, dass manche ertaubten oder hochgradig schwerhörigen Menschen Ansprache brauchen von Menschen, die all das bereits erlebten, was Schwerhörigkeit und Ertaubung bedeuten und wie viel Tränen und Kraft es kostet diese Behinderung anzunehmen.

Also überlegte ich mir, wie kann ich helfen? Die bestehende Selbsthilfegruppe für Schwerhörige und Ertaubte war mein Vorbild. Ich wollte aber auf keinen Fall eine Konkurrenz für diese Gruppe werden. Außerdem merkte ich, dass Menschen mit einem CI andere Ansprüche haben als die Schwerhörigen und Ertaubten. Sie können wieder besser kommunizieren und dadurch wieder besser am täglichen Leben teilnehmen und sie haben andere Probleme. Da geht es mehr um Hörtraining oder um Ratschläge für Zusatztechnik, Probleme mit Kostenträgern für neue Geräte. Letzteres haben die Träger/innen von Hörgeräten allerdings ebenso.

Im Juni 2004 gründete ich in Delmenhorst eine Selbsthilfegruppe für CI-Träger/innen. Delmenhorst hat sehr viele Selbsthilfegruppen und in Ulrich Gödel einen sehr guten Behindertenbeauftragten. Ein Raum war bald gefunden in der evangelischen Familienbildungsstätte und er kostete uns keine Miete. Durch meine vielen Bekanntschaften in der Schwerhörigenzene sprach sich mein Vorhaben schnell herum. Unser erstes Treffen an einem Samstag im Juni 2004 verlief ohne großes Tamtam mit sechs Personen. Wir tranken gemeinsam Kaffee und verabredeten, uns jeweils einmal im Monat samstags von 15 bis 17 Uhr zu treffen. Wie es weiter gehen sollte, was wir machen wollten, das wollten wir später absprechen. Bereits beim zweiten Treffen hatte sich die Runde auf acht Personen vergrößert. Ich machte gleich klar: diese Gruppe steht nur für Menschen mit CI offen oder für hochgradig schwerhörige Menschen, die Informationen zum CI brauchen. Immer wieder kam die Frage auf, wie viel werde ich nach der OP verstehen? Da konnten wir nur sagen, dass die Erfolge unterschiedlich sind, wie es ja auch bei Hörgeräteträgern der Fall ist. Schwerhörigkeit ist fast so wie ein Fingerabdruck. Und dadurch sind auch die Erfolge mit dem CI unterschiedlich. Manchen ging es nicht schnell genug, sie wurden ungeduldig. Wir konnten mit unseren Erfahrungen helfen. Bei den Kostenträgern konnte ich diverse Widersprüche erfolgreich durchsetzen. Irgendwelche Referenten einzuladen um Vorträge zu halten, das lehnte die Gruppe ab. Die Teilnehmer/innen wollten ein gemütliches Beisammensein, bei dem sie ihre Probleme besprechen und sich austauschen konnten und freuten sich, wenn wir anderen mit unseren Erfahrungen zur Seite stehen konnten. In einer Selbsthilfegruppe sollte man immer nur das machen, was von den Teilneh-

mer/innen gewünscht wird. Ich verstand mich auch nicht als Leiterin der Gruppe, sondern als Sprecherin. Für mich ein großer Unterschied, denn ich meine, das passt besser zu dem Wort Selbsthilfe. Wir wollen uns gegenseitig helfen, wir brauchen aber nach außen eine Person, die unsere Interessen vertritt; die unsere Wünsche und Bedürfnisse weitergibt.

Bei jedem Treffen achtete ich darauf, dass möglichst nur eine Person zurzeit spricht. Alle schwerhörigen Menschen haben es schwer zu verstehen, wenn an mehreren Stellen gesprochen wird. Auch Menschen mit CI sind da keine Ausnahme. Das Hören im Störschall ist eine sehr große Schwierigkeit.

Die Gruppe entwickelte sich sehr gut und ist sehr schnell auf 17 Teilnehmerinnen und Teilnehmer angewachsen, die oftmals einen weiten Weg auf sich genommen haben. Sie kamen aus Delmenhorst, Bremen, Osterholz-Scharmbeck, Oldenburg, Bremerhaven, Visbek, Friedeburg / Friesland, Leer und Kirchlinteln / Verden. Geburtsjahrgänge 1927 bis 1966 waren vertreten. Leider waren nur vier Männer darunter. Männern fällt es anscheinend sehr schwer die Hürde Selbsthilfegruppe zu nehmen. Einige Teilnehmer/innen waren bereits Rentner/innen andere arbeiteten Teilzeit, bedingt durch ihre Behinderung. Es ist sehr schwierig für Hörgeschädigte, wieder in einem Beruf Arbeit zu bekommen. Oftmals bekommen sie nur Computerarbeit in Buchhaltungen oder ähnlichen Bereichen.

Eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen ist eine große Hürde. Was erwartet mich, werde ich die anderen verstehen? Man sucht immer wieder nach Gründen, diese Hürde zu umgehen. Dabei hilft der Austausch allen Hörgeschädigten, denn im Laufe der Zeit büßt jeder hörgeschädigte Mensch Kontakte nach außen ein. Man gehört nicht mehr dazu, weil eine Unterhaltung mit uns schwierig ist. Misstrauen kann sich einstellen: „Reden die über mich?“. In einer Selbsthilfegruppe geht es allen so. Das Reden mit anderen Betroffenen über Schwierigkeiten ist eine große Hilfe.

Hörgeschädigte leiden sehr oft an psychosomatischen Erkrankungen. In meiner Gruppe gab es aber keinen solchen Fall. Ich könnte mir vorstellen, dadurch, dass heute schon relativ früh ein Implantat eingesetzt werden kann, treten diese Erkrankungen gar nicht erst auf. Früher musste man voll ertaubt sein, ehe ein Implantat gesetzt werden durfte. Meine Erfahrungen zeigten mir, dass aber trotzdem für die Hörgeschädigten in ‚meiner‘ Gruppe, egal ob schwerhörig, ertaubt oder mit CI versorgt, die Gruppentreffen einen hohen Stellenwert hatten.

Durch meine vielen Seminarbesuche lernte ich auch Rolf Erdmann kennen und kam zum Landesverband Niedersachsen des DSB. Mit der Zeit bot sich mir dort auch ein Betätigungsfeld. Bereits vor meiner CI-Operation hatte ich dort an Veranstaltungen teilgenommen und arbeitete nach meiner CI-OP etliche Jahre im Vorstand als Beisitzerin und Kassenprüferin mit. Im Jahre 2014 gab ich diese Mitarbeit aus gesundheitlichen Gründen auf.

Auch nach der Selbsthilfegruppenzeit bleiben Kontakte und Erfahrungen erhalten

Bereits im August 2013 musste ich die CI-Selbsthilfegruppe aufgeben. Grund hierfür: ich verkaufte mein Haus in Delmenhorst und zog von Delmenhorst nach Achim bei Bremen. Hier hatte ich mir eine barrierefreie Wohnung gesucht und ich bin in der Nähe meiner ältesten Tochter. Aus alters- und gesundheitlichen Gründen war diese Lösung vernünftig. Mir fehlt hier aber meine Gruppe sehr. Genauso geht es aber auch etlichen Teilnehmern, denn ich bekam schon mehrere Male Besuch von einigen aus der Gruppe. Auch bei Problemen werde ich immer noch mal angesprochen. Durch Telefon, Fax und Internet sind wir ja gut verbunden. Ich bekomme also sehr viel zurück für meine Arbeit.

Mit der Zeit konnten wir etlichen Menschen mit unseren Erfahrungen und Informationen helfen den Weg zur Implantation zu gehen. Und niemand wurde enttäuscht. Wenn auch die Erfolge unterschiedlich waren, jeder hatte hinterher gewonnen an Sprachverstehen und an Lebensqualität. Menschen im Beruf brachte dieser Entschluss große Erleichterung am Arbeitsplatz. Allerdings wird auch oft angenommen, dass man mit dem CI ja wieder alles wie früher versteht. Das ist nicht so. Man gewinnt an Sprachverstehen, aber wie mit allen Hörhilfen hinkt man auch mit dem CI ein wenig hinterher mit dem Verstehen. Immerhin müssen unsere Hörhilfen die Informationen ja erst entschlüsseln. Das geht zwar wahnsinnig schnell, es ist aber immer ein Unterschied da zum gut verstehenden Menschen.

Hier in Achim soll jetzt eine Gruppe aufgebaut werden als Treffpunkt für Hörgeschädigte jeglicher Art. Mit dem ersten Vorsitzenden des Senioren- und Behindertenbeirats nahm ich Kontakt auf und habe meine Hilfe angeboten. Sie wird gerne angenommen. Leider geht es ein wenig langsam voran mit diesem Projekt und ich hoffe, dass im Frühjahr etwas mehr Schwung in diese Planung kommt.

Fazit ist, die Selbsthilfe ist sehr wichtig, egal bei welchen Schwierigkeiten oder Behinderungen. Jede Gruppe hat aber andere Ansprüche. Mir hat die Selbsthilfegruppe sehr geholfen und ich rate jedem Menschen, egal bei welchen Problemen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Ich würde alles so wieder machen und habe meinen Schritt in die Selbsthilfe nie bereut. Meine Arbeit in der Selbsthilfe hat nicht nur den Mitgliedern ‚meiner‘ Selbsthilfegruppe, sondern auch mir geholfen.

Lisa Plümer war über Jahre Mitglied und Sprecherin von CI-Selbsthilfegruppen und engagierte sich ehrenamtlich im Deutschen Schwerhörigenbund Landesverband Niedersachsen e. V. Im April 2013 wurde Frau Plümer für ihr Engagement die Verdienstmedaille des Landes Niedersachsen verliehen.