



Schwerpunkt

Leben mit unsichtbaren Behinderungen

Vor fünf Jahren hatte Sandra J. einen Hirnschlag. 2004 erlitt Gabriel S. einen Arbeitsunfall. Ihre Gemeinsamkeit? Sandra J. und Gabriel S. leiden beide an den unsichtbaren Folgen.



Sandra J.
Foto: zVg

Sandra J.: Panikattacken setzen ein

Die Probleme zeigen sich einige Tage nach ihrem Spitalaustritt. Panikattacken setzen ein, die sie lähmen, manchmal mehrmals pro Woche, während fast eines Jahres. Die Attacken kommen ohne Vorwarnung. «Ich war extrem unruhig, konnte nicht mehr atmen und glaubte, sterben zu müssen.» Sandra J. durchläuft mehrere Therapien, aber die Attacken bleiben. Ihre Freundinnen und ihre Mutter unterstützen sie so gut wie möglich.

Zwei Wochen nach ihrem Hirnschlag beginnt Sandra J. bereits wieder zu arbeiten. Sie ist Verantwortliche einer Spielgruppe und Tagesmutter. «Ich musste das tun, denn der Arzt hatte mich nur für zwei Wochen krankgeschrieben.» Im Spital hatte sie den Eindruck, dass manche Ärzte sie nicht ernstnahmen. «Ich war nur eine Patientin unter vielen anderen, nichts als eine Nummer auf der Liste.» Der Hausarzt stellt fest, dass es Sandra J. nicht gut geht. «Äusserlich sah man nichts, aber innerlich war ich ausgebrannt.» Sechs Monate nach diesem Schicksalsschlag schickt der Care Manager der Krankenkasse die Familienmutter in eine Rehabilitationsklinik in Deutschland. Obwohl es ihr besser geht, halten die Panikattacken an. Es gelingt ihr jedoch, sie mit Medikamenten zu kontrollieren. «Bereits zweimal habe ich versucht, mit den Medikamenten aufzuhören, aber die Panikattacken kehrten zurück», stellt sie fest. Heute arbeitet sie drei halbe Tage pro Woche in einer

Bäckerei. Von Beruf ist sie Bäckerin-Konditorin. Zwei Tage in der Woche hütet sie drei Kinder. Trotz allen guten Willens kann sie nicht mehr zu 100% arbeiten. «Wenn meine Aufgaben körperlich anstrengend sind, bin ich schnell erschöpft und kann mich nicht mehr konzentrieren.»



Gabriel S.
Foto: zVg

Gabriel S.: fast unsichtbare Folgen

Gabriel hat nur sehr wenige Folgen davongetragen. Während langer Zeit hatte er eine halbseitige Lähmung, aber heute hinkt er kaum mehr. Man sieht es fast nicht. Die Behinderung, die ihm am meisten zu schaffen macht, ist, dass er noch Schwierigkeiten hat, Wörter deutlich zu artikulieren. Das Langzeitgedächtnis ist intakt. Andeutungsweise gesteht er: «Manchmal möchte ich, dass man meine Behinderungen sieht.»

Für Gabriel sind die Blicke der Leute kein Problem – solange er nicht spricht. Die Leute, denen er begegnet, sehen seine Behinderung nicht, weil sie unsichtbar ist. «Aber wenn ich den Mund aufmache, dann behandelt man mich als Person mit einer körperlichen Behinderung. Die Leute haben so viele Vorurteile.» Er versucht, die Beleidigungen zu überhören, dennoch ist es wirklich verletzend für ihn. Oft haben die Leute keine Zeit, seine Erklärungen entgegenzunehmen. «Als ich nicht sprechen konnte, hatte ich ein Notizbuch und einen Kugelschreiber bei mir. Die Leute, die ich traf, hatten keine Zeit. Sie stellten mir eine Frage, ich nahm meinen Ku-

gelschreiber und mein Notizbuch heraus, und schon waren sie weg! Wenn ich etwas ändern könnte, dann würde ich gerne besser sprechen können.» Er fühlt sich einsam wegen seiner Sprache. Für ihn ist es schwer, auf Menschen zuzugehen, vor allem auf junge Frauen. Es ist schwierig, sich aufzubauen, wenn man jung ist und einen Unfall hatte. «Wenn ich in den Ausgang gehe, verweigert mir die Security den Eintritt in die Diskothek. Ich würde sagen, dass sie mich neun von zehn Mal abweisen. Vor allem, weil ich mich nicht gut ausdrücken kann.» Als er sein auf 45 km/Std. limitiertes Auto noch hatte, hielt ihn die Polizei an und liess ihn ins Röhrchen blasen. «Okay, sie sagten mir, dass das ihr Job sei und dass sie alle blasen liessen. Aber es war trotzdem bedrückend.»

Unterstützung dank der Helpline und der regionalen Vereinigungen von FRAGILE Suisse

Vor gut einem Jahr hat Sandra J. die Helpline von FRAGILE Suisse kontaktiert und ihre Geschichte erzählt. FRAGILE Suisse schickte sie zu einem Neurologen, der sie untersuchte. «Er sagte mir, dass der Hirnschlag Spuren hinterlassen habe und dass ich gewisse Einschränkungen davongetragen hätte.» Diese Diagnose war für Sandra J. kein Schock, ganz im Gegenteil. «Für mich war es wichtig, das zu wissen, und es bestätigte meine Eindrücke.» Gemäss der Diagnose des Neurologen hätte Sandra J. Anspruch auf eine Invalidenrente. FRAGILE Suisse unterstützt sie in ihren Anstrengungen.

Bei Gabriel S. waren es seine Ergotherapeuten, die ihn zu einer Selbsthilfegruppe der regionalen Vereinigung von FRAGILE Waadt begleiteten. Am Anfang sprach er bei den Treffen nicht und verstand auch nicht immer alles, was sich dort abspielte. Als er wieder zuhause lebte, besuchte Gabriel S. weiterhin regelmässig die Selbsthilfegruppe. «Es tat mir gut, die andern zu sehen, ich fühlte mich weniger allein.» Er bekommt eine IV-Rente und arbeitet drei Vormittage pro Woche. «Mein Vater setzte sich dafür ein, dass ich wieder arbeiten kann, ohne meine Rente zu verlieren.» Die Arbeit ist ihm wichtig. «Sie ist alles, was ich habe. Wenn ich nicht arbeiten würde, wüsste ich nicht, wo ich dann wäre.»



Sylvianne Imhof Zanaty

Foto: zVg

Standpunkt von Sylvianne Imhof Zanaty, Leiterin Begleitetes Wohnen bei FRAGILE Suisse

Wie behandelt unser Sozialversicherungssystem die Menschen mit Behinderungen?

Momentan verschärfen die Sozialversicherungen die Dossierbehandlung. Zum Beispiel werden die Fristen verkürzt und häufiger Kontrollen durchgeführt. Zudem fördert die IV die berufliche Wiedereingliederung, was zwar gut ist, aber nicht die Realität widerspiegelt. Ein Mensch, der eine Behinderung erfährt, wird im Allgemeinen entlassen, und sein Arbeitsplatz wird nicht erhalten im Hinblick auf eine Wiedereingliederung. Er muss also eine neue Stelle finden und beisst auf Granit. Arbeitgeber sind nicht dazu verpflichtet, Menschen mit Behinderungen einzustellen. Eine Wiedereingliederungspolitik müsste die Arbeitgeber ermutigen, den Arbeitsplatz ihres Angestellten zu erhalten, und sie dazu verpflichten, Menschen mit Behinderungen einzustellen.

Kann man mit unsichtbaren Folgen einfacher umgehen?

Nein, weil sie auf Unverständnis stossen. Die Betroffenen gehen, sprechen und haben keine physische Behinderung, aber sie sind zum Beispiel langsamer oder haben Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis. Das stösst auf Unverständnis, das so weit gehen kann, dass man sie verdächtigt zu simulieren. Der berühmte Satz «In die Ferien fahren kann er, aber arbeiten kann er nicht» zeigt dieses Unverständnis, welches das berufliche Umfeld und die Angehörigen betrifft. Die Situation verhärtet sich, wenn der Neurologe auf der MRT keine Verletzung feststellt. Dann ist es schwierig, von den Versicherungen die Anerkennung einer Arbeitsunfähigkeit zu erhalten und eine IV-Rente zu bekommen.

Wie könnte man die Dinge verbessern?

Bei einer Rückkehr an den Arbeitsplatz sollten die Betroffenen ihren Arbeitgebern gegenüber transparent

sein. Und diese sollten von der IV gecoacht werden, wie sie mit dieser Situation umgehen. Um Missverständnisse zu vermeiden, müssten die Arbeitgeber die anderen Mitarbeitenden über die Grenzen des betroffenen Kollegen informieren und die Ursache erklären. Transparenz fördert nämlich das Verständnis. Schliesslich müsste das Arbeitscoaching, das die IV anbietet, zur Geltung bringen, inwieweit eine berufliche Integration möglich ist.

Und welchen Beitrag leistet FRAGILE Suisse?

Die von einer Hirnverletzung betroffene Person und ihre Angehörigen sollten sich sofort bei FRAGILE Suisse informieren. Auch die Fachleute (Therapeuten oder Ärzte)

sollten uns kontaktieren. Allzu oft informieren sich die Betroffenen und die Fachleute zu spät. Denn wir vertreten die Betroffenen und ihre Angehörigen. Wir begleiten sie zur IV, zu den Arbeitgebern, zu Versicherungen und verschiedenen spezialisierten Institutionen. Wir arbeiten auch mit Therapeuten, Neurologen und Ärzten. FRAGILE Suisse leistet ferner juristische Beratung und Unterstützung. Es ist wichtig, sich immer in Erinnerung zu rufen, dass jede Situation speziell ist und dass es besser ist, sich so früh wie möglich zu informieren. ◀

Sophie Correvon, Isabelle Gay-Crosier und Carole Bolliger
FRAGILE Suisse