

3. Interview: Selbsthilfegruppe? Ja ich doch nicht! Ich komme ja klar!

Wie ich dennoch den Weg in eine Selbsthilfegruppe fand und mich dort wohl fühle, was mir eine Reha brachte, was anders werden sollte und was ich noch so in Angriff nehmen möchte

A: Wie kamst du zur Selbsthilfegruppe, wie hast du davon erfahren?

B: Ja, also ich gehöre auch zu denen, die das jahrelang von sich gewiesen haben. Weil ich so was nicht brauche. Ich bin zwar schwerhörig, aber ich komme ja klar. Und ein Freund von mir macht selbst eine Selbsthilfegruppe und hatte mich schon seit Jahren versucht zu überreden, dass ich mir mal hier eine suche. Ich habe immer gesagt, dass das Quatsch ist und ich das nicht brauche. Ich war dann in der Reha und habe dann da zum ersten Mal Kontakt zu anderen Schwerhörigen bekommen und festgestellt, wie gut es einem tut, mit Gleichgesinnten zusammen zu sein, also einfach das Verständnis von anderen zu bekommen. Dieses verständnisvolle Nicken und dieses gemeinsame über Fehler lachen, wo man sonst eigentlich eher der Außenseiter ist, der über Fehler frustriert ist.

A: du meinst "Verhörer"?

B: Ja, es kommt ja wirklich oft vor, und in einer Gruppe von Hörenden lachst du nicht drüber, sondern du bist frustriert. Das war also der Grund. Wir hatten dort auch einmal das Thema "Selbsthilfegruppe, was bringt mir das?". Und als ich von dort weg bin, habe ich mir gedacht, dass ich mir so etwas suche, weil es mir einfach so gutgetan hat. Warum ich jetzt hier gelandet bin, das ist echt Zufall. Einerseits hatte mir der Therapeut in der Rehaklinik schon von dem Selbsthilfegruppenleiter erzählt und andererseits habe ich geschaut wann sich die Gruppen treffen, Frankfurt, Wiesbaden, Mainz. Was passt mir am besten? Und Samstagmittag ist einfach eine super Zeit, manche treffen sich donnerstags abends und das ist Stress für mich.

A: Kannst du dich noch an dein erstes Treffen erinnern?

B: Ja. Ich glaube, das erste Treffen war so ein ganz kleines, da waren nur drei oder vier Leute außer mir da. Das war ein "Miteinander" (*Treffen der Selbsthilfegruppe ohne Thema, Anm. der Verfasserin*). Ich hatte den Leiter angemailt, von wegen "hallo, ich habe von dieser Selbsthilfegruppe gehört und ich möchte gerne mal kommen" und er schrieb dann halt auch "ja, super klasse, dann und dann". Ich weiß auch nicht, ich kam hier rein... ganz ohne Angst, weil ich mich darüber gefreut habe, dass ich etwas gefunden hatte mit anderen Schwerhörigen.

Ich war damals ein bisschen enttäuscht von der Altersspanne her, dass eben doch extrem junge Leute den Weg hierher nicht finden. Das habe ich mittlerweile aber auch von anderen Selbsthilfegruppen gehört. Ich habe eine Freundin in Heidelberg in der Selbsthilfegruppe, die sagt genau das Gleiche. Wo ist meine Generation? Die trauen sich vielleicht nicht, ich weiß es nicht. Dieses Aufgenommen werden, was doch so rasch gegangen ist, dieses "Hallo da ist noch ein Schlappohr, schön, jetzt unterhalten wir uns".

Dieses doch irgendwo in die Familie der Schlappohren zu kommen, das ist auch schön. Ich finde es nach wie vor schade, dass so wenige in meinem Alter dabei sind, aber im

Endeffekt sind die Probleme und das, worüber man gemeinsam lacht, altersübergreifend. Manchmal merkt man schon, dass viele schon in Rente sind oder eben nicht arbeiten. Dass oft so Probleme aus dem Arbeitsprozess nicht so besprochen werden. Auf der anderen Seite, wenn ich an Leute denke, die z.B. früher Lehrerinnen waren, an welche Probleme die sich noch erinnern können, das ist ja genau das Gleiche.

A: Ja, und mir ist noch so der Satz im Ohr "hätte ich das nur schon gewusst, als ich noch gearbeitet habe".

B: ja, genau, genau.

A: Dann wird ja schon erzählt welche Strategien es gab und womit sie sich keinen Gefallen getan haben.

B: Ich finde man merkt, ob Leute schon mal eine Reha gemacht haben oder nicht. Dieses doch andere Denken, das man in der Reha gelernt hat, das ist noch mal etwas Anderes als in der Selbsthilfegruppe, wo manchmal Aha-Erlebnisse von den Leuten kommen, wo ich denke "das ist doch klar". Was mir vor zwei Jahren auch noch nicht klar gewesen wäre, eben so etwas wie dieses "hätte ich schon mal früher". Also ich glaube wirklich, dass so eine Reha ein Sprungbrett ist, um sich selbst auch als Hörbehinderter zu akzeptieren.

Ich finde es schwierig, ich meine das kann ich auch gar nicht beurteilen wie es ist, wenn man so etwas noch nie gemacht hat, dann eben den Weg in die Selbsthilfegruppe zu finden. Ich glaube, dieser Prozess, erstmal zu sagen "ich bin hörbehindert und deswegen suche ich mir jetzt so eine Gruppe", das ist schwierig, also wie gesagt, ich glaube ohne Reha wäre ich nicht gekommen.

A: Die Hürde ist viel größer?

B: Ja, genau.

A: Wenn die Leute mal da sind, das ist meine Erfahrung, dann ist es egal. Aber ich glaube die Leute kommen eher, wenn sie eine Reha gemacht haben, die Hürde, das erste Mal herzukommen wird niedriger.

B: Ja, das glaube ich auch.

A: Ja, und dann warst du da in der Selbsthilfegruppe und es war so, dass du gedacht hast "da kann ich noch mal hin gehen"?

B: Ich glaube, es ist halt schon so: Also, ich war am Anfang zum Teil von manchen schon ein bisschen genervt, die die eben noch nicht so weit sind, so von wegen "ich gestehe diese Hörbehinderung nicht ein, ich brauche nicht diese Anlage, aber ich quatsche ständig dazwischen". Aber das hat sich total geändert. Es tut einfach gut, sich wenigstens einmal im Monat, teilweise ja auch seltener, wirklich in einer Runde mit Gleichgesinnten zu treffen, wo man nämlich wirklich mal stressfrei hören kann. Und, wie gesagt, auch mal stressfrei über Situationen lachen kann, über die man sonst nicht lacht.

A: Oder auch mal zu sagen: "die und die Situationen fallen mir schwer"?

B: Ja, genau. Und ich denke es ist schon so, dass man aus jedem Treffen wieder neue Denkansätze mit nach Hause nimmt, wo man merkt, "Mensch stimmt, da habe ich auch

noch ein Defizit“ oder „Mensch stimmt, da muss ich mal meinen Blickwinkel ändern“.
Man tankt schon auf

A: Warst du bisher nur bei der Selbsthilfegruppe oder hast du auch schon andere Angebote ausprobiert?

B: Die Gottesdienste jucken mich schon, aber das war bisher immer eine Terminfrage. Das Thema hatten wir ja auch mal, weil ich bei uns ja nie in die Kirche gehe, weil ich nichts höre. Aber wir kriegen, das Pfarrerehepaar geht im Mai weg, neue Pfarrer. Das ist vielleicht auch eine Chance für mich, dass ich dann sage: „Guten Tag, sie sind neu hier, sie können sich jetzt gleich mal gut einführen“.

A: Da können wir dann auch gerne unterstützen.

B: Ja, ich weiß schon. Es ist schon so, dass ich vieles noch gar nicht weiß, was ich mir wo, im Prinzip, einfordern könnte. Also, wenn ich bei euch lese, auch die Seelsorge, was da alles auf dem Zettel mit draufsteht, was Beratung und so weiter angeht, davon habe ich ja noch gar keine Ahnung, weil ich es noch nicht genutzt habe.

Über die Deutsche Hörbehindertenselbsthilfe war ich ja jetzt bei dem LBG-Kurs (*Lautsprach-Begleitende-Gebärden, Anm. der Verf.*), der war super. Ich war letztes Jahr auf einem Kommunikationsseminar und eben jetzt bei dem LBG-Kurs. So eine ganze Woche einfach mit Hörbehinderten zusammen sein tut gut. Ich bin jetzt auch dabei, bei der DHS ein bisschen mehr einzusteigen, nicht in den Vorstand, das kann ich im Moment nicht. Ich kann keinen verantwortungsvollen Posten übernehmen, wenn ich nicht sichern kann, die Termine einzuhalten, weil ich familiär im Moment sehr eingebunden bin. Aber ich merke, dass es mir Spaß macht, deswegen sitze ich ja heute auch hier.

Ich denke, wenn ich in der Reha noch mehr Tipps bekommen hätte... ich meine, dieser Freund, der mich vorher die ganzen Jahre bequatscht hat, der hat es hinterher in null Komma nichts geschafft, ich finde, dass da noch viel mehr Öffentlichkeitsarbeit oder Aufklärungsarbeit nötig ist, um die Hörbehinderten überhaupt zu erreichen oder anzusprechen. Wenn man da mehr tun kann, also ich wäre dankbar gewesen, wenn man mir mehr auf die Füße getreten hätte.

A: Was hättest du denn gebraucht?

B: Ganz explizit, wenn in den Vorträgen mal die DHS oder gute Internetseiten empfohlen würden. Dass man eben einfach in der Klinik nicht nur gesagt bekommt "hier ist eine Linkliste, was ihr mal anschauen könnt", sondern ein bisschen expliziter noch "guckt euch das hier mal an und wenn euch das gefällt, dann geht mal hin". Also, dass einfach die Hörbehindertenselbsthilfe und die Rehakliniken und die HNO-Ärzteschaft und die Akustikerinnen vielleicht mehr zusammenarbeiten.

A: Fällt dir noch etwas ein, was dir geholfen hätte, früher aktiv zu werden?

B: Früher aktiv zu werden? Wahrscheinlich nur, wenn beim Akustiker irgendwelche Prospekte ausgelegt hätten. Ich habe ja selber schon überlegt, mal bei mir im Kreis eine Selbsthilfegruppe zu gründen, weil die Fahrerei einfach lästig ist. Im Moment bin ich nicht so weit, aber irgendwann bestimmt.

Einfach Flugblätter bei den ganzen Akustikläden im Umkreis auszulegen, so nach dem Motto "Hallo, wer ist noch schwerhörig, melde dich mal, wer hat Lust zu einer Hörbehindertensportgruppe". Ich glaube einfach, dass einem die Angebote mehr ins

Auge fallen müssten.

A: Wärest du dann hingegangen?

B: Ich glaube ja.

A: Also eher so konkrete Sachen, wie Sport oder ...

B: Genau, also Selbsthilfegruppe war für mich immer das Thema, dass ich gesagt habe (ich meine Tinnitus-Selbsthilfegruppe wäre ja auch schon jahrelange ein Thema gewesen), ich will das nicht im Umkreis haben, weil mir das Risiko zu groß war, auf Patientinnen von uns zu stoßen. Das ist der Vorteil hier, hier kann ich wirklich offen reden, weil ich einfach weiß, es kommt keiner aus meinem Umkreis. Aber gemeinsam Sport machen, ist ja noch mal was Anderes.

A: Oder gemeinsam ein Lokal besuchen oder ins Theater gehen...

B: Oder ganz banal, "was hast du für ein Hörgerät", so wie das heute war, es ging um Sport machen mit Hörbehinderung. Ich hatte meine Technik dabei und habe die dann auch mal rumgezeigt, dass man mal den Austausch darüber hat, welche technischen Möglichkeiten es noch gibt. Für mich wäre der Akustiker schon noch mehr eine Anlaufstelle, als der HNO-Arzt. Ich finde, dass da zu wenig passiert. Mein Akustiker ist in Höchst, da könnte mindestens etwas von der Frankfurter Selbsthilfegruppe ausliegen.

A: ja, wobei wir auch auslegen...

B: wie gesagt, ich bin kein großer Computermensch, weil ich bei der Arbeit ja keinen brauche, und insofern dieses "googeln", das habe ich wirklich erst nach der Reha angefangen.

A: Warum bist du denn eigentlich in die Reha? Die Frage ist ja auch, ob man einen Leidensdruck hat.

B: Ja.

A: Viele spüren den Leidensdruck, so ist mein Eindruck, erstmal nicht, sondern ziehen sich zurück und nehmen es so hin, fertig.

B: Ja, ich habe ja eine Kollegin, die schon von Geburt an hörbehindert ist. Die hat mich auch gefragt, warum ich in eine Reha ginge, wozu ich das bräuchte. Wenn ich von ihr manche Sachen sehe..., sie kommt klar, sie ist selbstbewusst, sie macht Triathlon, sie geht auch schwimmen und so weiter, sie hört schlechter als ich, kommt super klar und vermisst auch nichts. Aber ich glaube, wenn ich manche Verhaltensweisen sehe, dann merke ich, dass ich das so nicht machen möchte. Dass sie doch vieles nicht mitkriegt, sie zieht sich aus vielen Situationen dann einfach raus, sitzt dann auf dem Zimmer oder geht weg, macht die Pause nicht mit den anderen zusammen, weil sie es so gewöhnt ist, es stört sie nicht. Mich würde es stören, weil ich es mal anders gewöhnt war. Ich glaube, dies macht den Unterschied, ob du eben später schwerhörig geworden bist, oder ob du es schon immer warst.

A: Ich glaube, viele nehmen es dann einfach hin, ohne zu sehen, es muss so nicht sein, weil einfach die Idee dazu fehlt, wie man noch mit der Schwerhörigkeit umgehen kann, außer sich zurück zu ziehen.

B: Ich habe meinen sozialen Rückzug bewusst erst in der Reha gemerkt. Ich bin in die

Reha gegangen, weil mir ständig schwindlig war und ich viele Kopfschmerzen hatte, diese ganzen körperlichen Symptome kamen.

A: Du hattest das nicht mit deiner Schwerhörigkeit in Verbindung gebracht?

B: Ich? Ich doch nicht, ich arbeite doch in einem medizinischen Beruf! Das kam, meiner damaligen Meinung nach, alles von der Arbeitshaltung, von der Halswirbelsäule.

A: Das ist bei vielen so und da rauszukommen ist nicht einfach.

B: Es sich erstmal bewusst zu machen, was wir heute auch als Thema hatten, dass man manches auch anders sehen kann, dass man sich nicht überall rausziehen muss. Natürlich ist das auch eine Frage des Selbstbewusstseins. Ich habe auch immer noch Sachen, die ich gerne wieder machen würde, die ich mich nicht traue.

A: Es ist noch mal ein Unterschied, ob man sagt "ich würde gerne und traue mich nicht" oder ob man sagt "mach ich halt nicht". Es ist eine Frage, inwieweit man das zu reflektieren in der Lage ist.

B: Das ist mir auch erst in der Reha bewusstgeworden. Vorher habe ich auch bei allem gesagt, "das geht nicht", bei vielem sage ich immer noch "das geht nicht".

A: Manches geht ja auch nicht.

B: Ja, es sind aber auch manche Sachen, wo es mir zu viel wäre rein zu investieren.

A: Aber das ist doch etwas Anderes. Das ist ein Reflektieren darüber und dann eine Entscheidung treffen. Das ist raus aus diesem defensiven Verhalten.

B: Ja. Es gibt auch Sachen, die traue ich mir nicht mehr zu, aber so lange ich sage, dass ich damit leben kann... Ein Beispiel, früher habe ich im Kirchenchor gesungen, aber singen..., ich habe sogar noch mit Hörgeräten im Chor gesungen, aber irgendwie ist das jetzt dieser Punkt, wenn ich von der Arbeit komme, Proben sind ja immer abends, dann noch mal zwei Stunden voll konzentrieren, das traue ich mir nicht mehr zu. Aber ich bin jetzt nicht so, dass ich zu Hause sitze und weine, weil ich nicht mehr im Chor bin, ich singe unter der Dusche. Also, ich vermisse es nicht.

A: Das wäre auch mal eine Idee: Singen mit Schwerhörigen.

B: O weia.

A: Genau, aber es geht doch darum, Spaß miteinander zu haben und Spaß am Singen zu haben, das wäre eine echte Herausforderung.

B: Da merke ich, dass ich da immer noch Perfektionist bin. Wir haben vor ein oder zwei Jahren von der Reha aus eine Karaoke-Party gemacht und zum Teil singen die Leute grottenschlecht. Aber ich konnte das mal ziemlich perfekt, ich war mal gut. Ich habe mich geweigert mitzumachen, ich habe den anderen zugehört, es hat mich echt in den Füßen gejuckt, so von wegen, jetzt spring mal über deinen Schatten, aber ich habe gesagt, dass ich es nicht mehr perfekt kann und es deshalb nicht mache.

A: Dann hast du was verpasst.

B: Ich bin früher nach Hause gegangen, es war irgendwie...

A: Ich höre es oft, dass die Leute gerne singen würden, es ist für viele ein Thema und keiner traut es sich.

B: Ja, das stimmt schon.

A: Es geht dann nicht um das schöne Singen, du kennst dich da sicher besser aus, aber Singen befreit, es macht etwas mit dir und warum solltest du dir das versagen, nur weil es sich nicht so toll anhört. Es geht um Spaß haben.

B: Das ist für mich auch der höchste Punkt der Selbsthilfegruppe, Verständnis haben ist auch ganz, ganz wichtig.

Für mich ist es ja das Schöne, dass ich hier mal über meine Fehler lachen kann. Und ich habe mich hier bestimmt noch nie ausgelacht gefühlt, wenn ich etwas nicht verstanden habe, wenn die anderen lachen, lache ich erstens mit und zweitens weiß ich, warum sie lachen, bestimmt nicht, weil sie denken, dass ich doof bin.

Ich denke, es gibt auch Leute, die gehen einmal in die Selbsthilfegruppe und denken, dass es doof ist.

A: Kann ich mich nicht erinnern, aber es kann schon sein. Es ist aber eher meine Erfahrung, dass die, die den Weg gefunden haben, auch wiederkommen. Nicht jedes Mal. Es gibt Leute, die nur einmal im Jahr kommen, die kommen eben je nach Thema oder Zeit.

B: Das ist für mich auch noch ein Punkt, dass ich ein schlechtes Gewissen habe, wenn ich nicht komme, weil ich denke, dass ich jedes Mal komme muss. Aber wenn ich an andere denke, die nur ab und zu kommen, dann muss ich mir sagen, wenn ich mal nicht komme, dann komme ich halt mal nicht.

A: Wieso hast du dann ein schlechtes Gewissen?

B: Hm, weil ich mich verpflichtet fühle immer da zu sein, wenn ich mich einmal entscheide zu kommen. Ich glaube zwar nicht, dass mir hier jemand einen Vorwurf machen würde. Vielleicht ist das auch so, weil die Leitung sich da die Mühe macht und dann kommt man nicht, ich glaube, das ist es eher oder dass die anderen denken, was ist denn das für einer, der nur so unregelmäßig auftaucht. Es ist nicht so, dass mich jemand hier schief angeguckt hätte. Das bin eher ich, wenn ich so etwas mache, dann will ich das auch regelmäßig machen. Aber es stimmt schon, es sind ja viele, die nicht regelmäßig kommen. Aber man wächst ja auch an solchen Aufgaben. Zum Beispiel beim nächsten Mal, die Wanderung, ist zeitgleich ein Seminar und ich habe schon hin und her überlegt, habe mich aber dann doch für das Seminar entschieden, also fehle ich hier, das ist halt so.

A: Was sicherlich gut ist für den Leiter der Selbsthilfegruppe, ist, eine Rückmeldung zu geben. Das finde ich ganz nett. Und es ist ja auch schön, wenn man so eine Verbindlichkeit hat, das ist ja was Nettes.

B: Ich muss lernen, ein Stückweit, da wo es möglich ist, dem eigenen Egoismus Raum zu geben. Also die Überlegung: "was tut mir denn heute gut?" Wenn ich eine Verpflichtung eingegangen bin, dann strenge ich mich natürlich auch an, die einzuhalten. Aber hier ist das ja nicht in dem Sinne eine Verpflichtung.

A: Nein, es soll dir ja guttun.

B: Ja, eben.

A: **Gut, ich würde hier gerne zum Ende kommen. Vielen Dank für das Interview.**

B: Gern geschehen!