

Die Handicap-Profis

Später Vormittag – Wohlgeruch durchzieht die Luft über dem weitläufigen Gelände im Ortsteil Raisdorf der Gemeinde Schwentinental, das sich, in Hörweite der B 76, dem Erstbesucher mit vollem Parkplatz und viel Grün vorstellt. Die Küche, irgendwo in einem der verwirrend vielen Gebäude untergebracht, bereitet die 450 Mittagessen dieses Tages zu. Ein Teil geht an die DRK-Kindertagesstätten in Kiel. Frühstücke sind durch, Abendbrote noch nicht, Diäten immer möglich.

270 Mitarbeiter beschäftigt das Rote Kreuz hier – Ergo- und Physiotherapeuten, Logopäden, Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen, Erzieher und Ärzte, Heilerziehungs-, Gesundheits- und Krankenpfleger, Pflegehelfer und –hilfskräfte, technisches Personal, Köche, Diätassistenten, Küchenhelfer und Hauswirtschaftspersonal. Jörn-Dieter Korsch, 57, ist der Geschäftsführer des DRK-Schul- und Therapiezentrums Raisdorf, des Sutz. „Wir haben hier ein einmaliges Angebot für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und für Schwerstkörperbehinderte im Bereich Schule“, erklärt er.

Die Fülle der Gebäude gliedert sich in drei Bereiche: Der erste ist das Landesförderzentrum für körperliche und motorische Entwicklung – neben den beiden in Schleswig stationierten für sehbehinderte und hörbehinderte Kinder und Jugendliche eines von drei Landesförderzentren. Der zweite Bereich ist das 1996 eingeweihte und später erweiterte Christof-Husen-Haus, „eine Wohnstätte für körperlich mehrfach schwerstbehinderte junge Erwachsene – alle mit einem qualifizierten Schulabschluss, 18 Appartements und eine Werkstatt der Ostholsteiner Behindertenhilfe, das *werkforum eigen@r*, Dienstleister für Layout und Digitaldruck, mit individuell angepassten PC-Arbeitsplätzen. Es ist die einzige Wohnstätte in Schleswig-Holstein, wo ausschließlich körperlich Behinderte und keine geistig oder psychisch Behinderten leben.“ Für die, die hier leben und arbeiten – einige müssen dauerbeatmet werden – wäre eine Alternative das Alten- und Pflegeheim. Doch, so umschreibt Korsch den Geist seiner Einrichtung, „diese Menschen können eine Menge, wenn sie Förderung und Hilfsmittel bekommen. Und das, was sie können, wollen wir ausbilden. Die dritte Bereich schließlich ist über die Landesgrenzen hinaus bekannt: das Norddeutsche Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, das deshalb so heißt, weil außer aus Schleswig-Holstein junge Patienten aus Hamburg, Bremen, Mecklenburg-Vorpommern und Niedersachsen hierherkommen. „Es ist eine ganz normale Klinik“, erläutert Marlo Döhler, die für das Qualitätsmanagement und die Öffentlichkeitsarbeit des DRK-Schul- und Therapiezentrums zuständig ist. „Es ist das einzige Epilepsiezentrum in Deutschland, das nach DIGs (Fallpauschalen, Anm.) abrechnet“, ergänzt Geschäftsführer Korsch. Die jahresdurchschnittliche Verweildauer beträgt heute etwas weniger als sieben Tage – vor zehn Jahren waren 30 Tage normal. Für therapieschwierige Patien-

Wo bleiben diejenigen, deren Körper nach einem Autounfall oder von Geburt an schwerstbehindert sind? Die Pflege brauchen, aber kein Leben im Pflegeheim wollen? Wo finden sie Unterricht und Förderung? Zum Beispiel in Schwentinental, Ortsteil Raisdorf. Hier leben und arbeiten sie – die Profis für ein Leben mit Handicap.

Von Christian Trutschel

ten fallen Behandlungskosten von bis zu 7000 Euro an – das entspricht etwa der Fallpauschale für Hüftgelenkersatz.

Im Schul- und Therapiezentrum wohnt jeweils auf einem Flur eine Wohngruppe, die aus sechs bis zehn Kindern und Jugendlichen besteht. Alle Bereiche sind miteinander verbunden durch weite, helle Gänge. Prall- und Rammenschutz an Ecken und Heizkörpern helfen denen, die mit dem Rollstuhl noch üben müssen. Die Köner kurven rasant und virtuos durch die Gänge nach der Devise: Ausweichen und ausweichen lassen.

32 Internatsschüler, die nur an Wochenenden und in Ferien zu Hause sind, 23 Schülerheimkinder, die immer hier leben, und 28 Schüler aus dem Kreis Plön, die täglich gebracht und abgeholt werden, besuchen hier in insgesamt 13 Klassen die Grund- und Realschule oder einen Förderschulzweig. Die Schüler könnten reguläre Schulen nicht besuchen, weil dort die therapeutische Förderung oder die sanitäre Versorgung oder beides nicht möglich sind. Hier dagegen wird ein Höchstmaß an therapeutischer Versorgung mit schulischem Unterricht koordiniert

und während der Unterrichtszeit in Absprache mit den Lehrkräften geleistet. Die Stärke liegt in der räumlichen Vernetzung und den kurzen informellen Wegen des Zusammenwirkens. „Zum Beispiel geben uns die Lehrkräfte einen Hinweis auf ein plötzliches Handlungsproblem von Schülern, für die wir dann ein Hilfsmittel neu anpassen“, sagt Therapieleiterin Elisabeth Petersen. Zwischen der lichtdurchfluteten Therapiehalle und der kurz vor der Renovierung stehenden Turnhalle, die auch als Aula, Kongresszentrum und Fortbildungssaal fungiert, reihen sich kleinere Therapieräume mit Geräten zur Raumerfahrung, Muskelentspannung und Physiotherapie aneinander. Danach ein Spielraum und ein Werkraum. Das Schlagzeug steht interessanterweise im Wickelraum. Das Gesicht oder der Charakter des Zentrums, den alle gemeinsam formen, ist ein freundlicher, zugewandter, der extrem Schwieriges nicht einfach links liegen lässt, sondern das Beste daraus zu machen versucht. „Komm Maria*, Essen fassen“, fordert eine Ergotherapeutin auf. Maria müht sich im handbetriebenen Rollstuhl. Aber sie rollt selbst – und wenn es länger dauert. Weil sie es kann.

Die Finanzierung der jährlich 12 000 bis 13 000 Therapie-Einheiten leisten überwiegend die jeweils zuständigen Krankenkassen und Eingliederungshilfen, also die Sozialämter. Das Hilfsmittel zum Beispiel – der teuerste Rollstuhl kostet 35 000 Euro – zahlt die Krankenkasse, nicht aber die Anpassung, die sein muss. Passt etwa die Sitzschale eines Rollstuhls nicht mehr, ist auch einem jungen Fahrer bald ein Dekubitus gewiss.

Die andere Seite ist die schulische Versorgung: Grundschule, Hauptschule, Realschule. Alle drei Schularten, das gebe es nur selten, sagt Jörn Korsch, „und wir haben die einzige Internatsrealschule in ganz Norddeutschland“. Deshalb kämen auch Schüler aus Hamburg. „Eine gute Schulbildung ist eine Eintrittskarte in die Teilhabe am normalen Leben“, sagt Korsch. „Es gibt keine Art der Körperbehinderung, die ausschließt, hier leistungs- und schulgerecht beschult zu werden – auch wenn etwa ein Schüler 24 Stunden am Tag dauerbeatmet werden muss oder eine hohe Querschnittlähmung hat.“

Träger des ganzen Netzes ist der DRK-Landesverband Schleswig-Holstein e.V. Kostenträger der Klinik sind die Krankenkassen. Kostenträger des Christof-Husen-Hauses ist die Eingliederungshilfe, Mieter der Schulräume und Träger der Sachkosten dort ist das Sozialministerium, die Lehrer werden vom Bildungsministerium bezahlt.

„Immer mehr Jugendliche bei uns“, sagt Marlo Döhler, „erreichen einen höheren Bildungsabschluss. Das ist neu. Es ist eine Frage der intellektuellen Kapazität und Emanzipation und der Förderung. Wenn Behinderte aber vielleicht einen Regelabschluss machen können und später für sich selbst sorgen können, müssen sie auch nicht lebenslang sozial versorgt werden – ganz abgesehen von ihrem persönlichen Zugewinn.“

* Name geändert



Ergotherapeutin Sonja Pries mit einer Schülerin in der Therapiehalle des DRK-Schul- und Therapiezentrums („Sutz“) Raisdorf. Foto Paesler

Die meisten werden wieder gesund

Das Norddeutsche Epilepsiezentrum, 1972 gegründet, ist der älteste Teil der DRK-Anlage in Raisdorf und arbeitet eng zusammen mit dem UK S-H.

Herr Dr. Boor, ist Epilepsie eine Geisteskrankheit? Nein. Epilepsie ist eine körperliche Erkrankung. Aber eine des Gehirns.

Hört sich nach einer trickreichen Umschreibung an: Wollen Sie damit etwas gegen das Schreckbild Epilepsie in der Öffentlichkeit tun? In der Tat verliert ein Erwachsener mit Epilepsie, wenn das herauskommt, oft seine Arbeit, auch wenn seine Krankheit gut behandelbar ist – deshalb wird Epilepsie oft verschwiegen. Es gibt sehr viele Menschen, die Epilepsie haben, ohne dass ihr weiteres Umfeld das merkt. Aber noch einmal: Epilepsie ist keine Geisteskrankheit, sondern eine rein körperlich bedingte Funktionsstörung des Gehirns. Vergleichbar einer Herzrhythmusstörung – nur dass die elektrische Funktion des Gehirns viel komplexer ist als die elektrische Funktion des Herzmuskels. Persönlichkeit und Intelligenz bleiben bei Menschen mit Epilepsie in der Regel völlig intakt.

Wie das? Zerstört nicht jeder epileptische Anfall Tausende von Gehirnzellen? Epilepsie ist meist eine gutartige Erkrankung, die sich durch Medikamente beherrschen lässt, ohne dass bleibende Schäden auftreten. Und die meisten Epilepsien des Kindesalters verschwinden wieder. Etwa 70 bis 80 Prozent sind gut behandelbar, die Medikamente können nach wenigen Jahren wieder ausgeschlichen werden. Die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie braucht unsere Spezialklinik nicht. Wir sehen hier vor allem die 20 bis 30 Prozent, die wir als therapieschwierig bezeichnen. Natürlich gibt es darunter auch besonders schwere Verläufe. Ein Teil unserer Kinder, die wir hier behandeln, hat zusätzlich eine Behinderung.



Die Epilepsie ist bei ihnen eines von vielen Symptomen – und die zugrunde liegende Behinderung ist bei diesen Kindern oft bleibend.

Ist jeder Anfall eine Epilepsie?

Nein. Ähnliche Zeichen treten bei Synkopen auf, bei denen es infolge von Kreislauf- oder Herzrhythmusstörungen zu Bewusstlosigkeit und Sturz kommt. Unterzuckerte Diabetiker können einen epileptischen Anfall bekommen. Meningitis und Enzephalitis verursachen epileptische Anfälle. Alkohol- und Drogenmissbrauch scheiden bei Kindern praktisch immer aus. Fieber ist der häufigste Anlass für epileptische Anfälle. Fünf Prozent aller Kleinkinder haben Fieberkrämpfe, die in aller Regel völlig harmlos sind. Eine Epilepsie kommt in unserer Bevölkerung bei etwa fünf von 1000 Menschen vor. Zur Epilepsie gehört, dass die Anfälle ohne direkten, erkennbaren Auslöser kommen. Und: Dass sie wiederholt kommen.

Wie oft?

Es gibt Menschen mit Epilepsie, die haben zwei bis drei Anfälle im Jahr. Das andere Extrem sind Kinder, die 20, 30 oder 50 Anfälle am Tag haben.

Wie behandeln Sie diese Patienten?

Bei den therapieschwierigen Epilepsien – diese Patienten haben auch nach dem ersten und zweiten Medikament noch Anfälle und werden vom behandelnden Kinderarzt zu uns überwiesen – gibt es häufig Zusatzprobleme. Beginnt die Epilepsie früh und dauert schon lange an, ist die Verhaltens- und geistige Entwicklung der Kinder, damit auch die schulische, stark gefährdet. Wir haben nicht nur die hirnganische Komponente im Blick, sondern eine ganzheitliche Sicht auf den Menschen mit Epilepsie und seine Familie. Dazu brauchen wir spezialisierte Ärzte, Neuropsychologen, Pädagogen, Ergo- und Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Pflegekräfte und Erzieher. Wir machen hier zunächst eine Bestandsaufnahme, nehmen in Absprache mit den Eltern Kontakt zu Schule oder Kindergarten auf und erstellen einen Behandlungsplan. Oft geht es den Kindern schon besser, wenn wir ihnen ein Medikament wegnehmen, das ihnen eigentlich helfen sollte, aber ihnen stattdessen mehr schadet als nützt. Dieses kontrollierte Absetzen ist eine unserer wichtigsten Maßnahmen. Wir setzen anschließend andere Medikamente ein, welche die Eltern zu Hause eindosieren.

Funktioniert das?

In unbelasteten Familien besser als in denen, die schon durch die Krankheit in Mitleidenschaft gezogen worden sind. Viele unserer Patienten kommen ja nicht in der Woche 4 nach Beginn der Epilepsie zu uns, sondern nach Jahren erfolgreicher Behandlung. Das sind hochbelastete Familien. Ehen können daran zerbrechen, Eltern kön-

Sie hat gute Aussichten, ihre Epilepsie zu verlieren: Marika (6) beim Wach-EEG. Privatdozent Dr. Rainer Boor ist neben Prof. Ulrich Stephan, ärztlicher Leiter des Norddeutschen Epilepsiezenters. Fotos Paesler, Peter



nen depressiv werden, Geschwisterkinder zu kurz kommen, seelisch krank und verhaltensauffällig werden, prekäre soziale Verhältnisse entstehen. Wir müssen die Eltern schulen und ihnen helfen, diese schwere chronische Erkrankung ihres Kindes zu verarbeiten, damit sie Zuwendung und Versorgung gewährleisten können. Betroffene Jugendliche benötigen eine berufliche Vorbereitung und Beratung. Das ist sehr, sehr personaufwendig.

Und wie geht es weiter?

Wir sichern die Nachsorge mit Epivista®, einem elektronischen Anfalls- und Behandlungskalender, in den die Eltern und Patienten von zu Hause den Behandlungsverlauf eintragen und mit uns in Kontakt treten. Denn wenn irgendwas nicht so läuft wie gedacht, dann brauchen wir eine Rückmeldung, so dass wir sofort nachsteuern und nachregeln können. Diese Verknüpfung von stationärem Aufenthalt und Dauerbetreuung mit Hilfe des elektronischen Behandlungskalenders, den wir als einziges Epilepsiezentrum für alle Patienten eingeführt haben, ist neu.

Norddeutschlandweit?

Weitweit.

Interview Christian Trutschel

Zum Tag der Epilepsie

Am 5. Oktober – „Tag der Epilepsie“ – lädt die Interessengemeinschaft Epilepsie „InGE“ e.V. alle Interessierten um 18.30 Uhr zu Vortrag und Diskussion ins Haus des Sports, Winterbeker Weg 49 in Kiel ein. Der Eintritt ist frei. Am 7. Oktober kommen etwa 80 Lehrer und Mitarbeiter verschiedener Gesundheits- und Sozialberufe zur Fortbildung „Kind und Epilepsie“ ins Raisdorfer DRK-Zentrum. Und am 6. November findet dort die Fortbildung für etwa 100 Ärzte statt. C.T.

So weit wie möglich aus eigener Kraft

Im September ist er 21 Jahre alt geworden. Nächstes Jahr will er seinen Realschulabschluss machen. Pierre Hamson ist weit gekommen. Als er vor drei Jahren nach einem Autounfall hoch querschnittgelähmt war – „ich bin nicht selbst gefahren“ – hatte er keinen Hauptschulabschluss in der Tasche. Heute besucht er die Realschulklasse 10 im Schul- und Therapiezentrum Raisdorf. Wir treffen ihn in der Mittagspause. Er zickt das Du dem Sie vor.

Er sitzt im Rollstuhl, vor dem Gesicht eine Kinnsteuerung, auf der Arbeitsplatte vor seinen unbeweglichen Händen einen Laptop mit Bluetoothsteuerung. Auf dem schrieb er den Widerspruch an seine Krankenkasse – zum Beispiel. Seinen Tag heute schildert er so: „Zwischen 7 und 8 Uhr aufstehen und Frühstück in der Wohngruppe. Wir sind zwei Mädchen und sechs Jungen zwischen 16 und 23 Jahren. 8 Uhr 10 in der Schule. Doppelstunde Bio. In der Pause zurück zur Wohngruppe, um mich versorgen zu lassen. Dann zurück in die Schule, Doppelstunde Französisch. Pause. Dann hintereinander Englisch und Geschichte. Nach



Foto Paesler

dem Mittagessen KG, das ist Physiotherapie. Dann Nachhilfe, die brauche ich in Englisch, weil ich Probleme mit der Grammatik habe. Abends bin ich zum Geburts-tag eingeladen, in der Wohngruppe 4, ein Stockwerk höher. Dann – darf ich schlafen.“ Knapp, freundlich und selbstbewusst antwortet er auf jede Frage. Wirkt sehr entspannt. Und sehr positiv. Nur nachts müsse er beatmet werden, sagt Pierre, tagsüber gehe es aus eigener Kraft. Beim Absaugen müssen andere ihm helfen. Pierre ist

selten zu Hause, „weil die Türen nicht breit genug sind“. Sein Vater komme alle zwei Wochen. Sein Zimmer in der Wohngruppe im Erdgeschoss teilt er mit Oliver Baak, 22, der seine Fachhochschulreife auf dem Gymnasium in Preetz machte und hier eine Ausbildung zum Bürokaufmann absolviert. An ihre Zimmertür haben beide ein Schild gehängt. Darauf steht: „Mit Behinderten ist zu rechnen.“

Gibt es in der Schule Schongang für Behinderte? „Nein“, antwortet er und grinst. Man werde gefordert und ermutigt. Der Ton: „Du bist volljährig, musst selbst wissen, was du tust.“ Vor wenigen Tagen hat Pierre seine Bewerbung bei der Stadt Schwentinental auf eine Stelle als Azubi zum Verwaltungsfachangestellten abgegeben. „Herr Korsch hat mir heute noch einen Zeitungsausschnitt hingelegt für eine andere Bewerbung – die muss ich mir aber noch genau durchlesen.“ Dann rangiert er seinen Rollstuhl mit der Kinnsteuerung vom Tisch weg, zirkelt ihn aus dem Raum hinaus, den Gang herum. Ohne seine Beine und Hände zu benutzen. C.T.

Der Traum vom ganz normalen Leben

Bianca Christiansen, 35, ist die Veteranin unter allen Bewohnern der DRK-Anlage. „Ich habe meine ganze Schulzeit hier verbracht“, sagt die gebürtige Föhlerin, die elf Geschwister hat. Ins Christof-Husen-Haus zog sie als eine der Ersten. Ihr Appartement: hell und sehr persönlich eingerichtet, viele Pflanzen, ein Sofa. Von Geburt an leidet sie an einer spastischen Tetraplegie – alle vier Gliedmaßen sind gelähmt. Auch ihr Tag ist klar strukturiert. Von 8 bis 12 Uhr arbeitet sie am PC in der Werkstatt unten, momentan an Listen zur Arbeitszeiterfassung, dann nach einer Stunde Mittagspause noch einmal bis 16 Uhr. Zur Therapie danach fährt sie allein in eine 300 Meter entfernte Praxis. Für andere Fahrten nimmt sie den Bus, „wenn es ein Niederflerbus ist. Blödes habe ich selten erlebt. Entweder hilft der Busfahrer, oder Passanten klappen die Rampe herunter, so dass ich hineinfahren kann.“ Selbstbehauptung – wenn man ihr doch einmal blöd kommt – hat sie mühsam lernen müssen. „Ich konnte immer schon besser für andere etwas durchsetzen und schaffe das dann auch. Für mich selbst, das ist schwieriger. Aber man lernt ja hinzu. Und wenn mein Mann dabei ist, macht er das für mich.“

Diesen Sommer hat sie geheiratet, am 19. Juni in der Raisdorfer Räucherkatte, am 3. Juli kirchlich in Süderende auf Föhr. „Mein Mann arbeitet in der Preetzer Werkstätten und wohnt in Lütjenburg. Er sitzt auch im Rolli, kann aber noch aussteigen und ihn selbst schieben.“ Seit Ende 2009 suchen beide schon eine barrierefreie Wohnung – „am liebsten in Schwentinental oder in Kiel.“ Aber es sei schwierig. „Ich möchte gerne hier weiterarbeiten. Und sonst so weit wie möglich selbstständig leben – das würden die Meisten hier sagen, wenn man eine Umfrage machte. Was ich selbst machen kann, das will ich auch.“ Einkauf, Essen machen? „Das ist ja das Leben! Wir – mein Mann und ich – sagen immer: Wir wollen gar nichts Besonderes, wir wollen nur das normale Leben führen, und das schaffen wir auch.“

Sebastian Crantz, 22, hat keine Geschwister. Nach fast drei Jahren Ausbildung stand er kurz vor der Abschlussprüfung zum Automobilkaufmann vor der IHK, „als der Unfall geschah.“ Ein Aneurysma, von dem die Familie wusste. Die innere Blutung quetschte das zentrale Nervensystem. Crantz war allein, als es passierte. Sein Vater reagierte schnell, als er ihn fand. Seit anderthalb Jahren lebt er im Christof-Husen-Haus. Seine Abschlussprüfung hat er im Sommer bestanden. Nachdem die bürokratischen Hürden genommen waren. „Meine Antworten konnte ich ja nicht selbst schreiben, das hat ein Assistent übernommen.“ Drei Stunden schriftliche Prüfung, eine Stunde mündliche Prüfung, „die dauerte länger als normal“, wegen seiner verlangsamtten Aussprache. Wie es weitergeht? „Gute Frage“, meint er. Das DRK hat bei Unternehmen, wo es Autos terarbeiten und Sozialberufe zur Fortbildung entsprechend eingerichteten Arbeitsplatz. Es gebe ja so viele Bereiche in seinem erlernten Beruf: „Verwaltung, Personale, Leasing, Buchhaltung, Finanzierung, Disposition.“ Er sagt alle diese Wörter langsam und mit einiger Mühe. Wer sich bemüht, versteht ihn gut. Wie geht er mit Schmähungen oder Herabsetzungen um? „Ich blende das aus. Ich ignoriere das. Denn ich weiß ja, dass ich mehr kann.“ Sollte es mit einer Stelle klappen, könnte er hier nicht wohnen bleiben – das Haus ist nicht gedacht als Wohnstätte für externe Beschäftigte; wohl aber die Werkstatt für extern Wohnende. Der umgekehrte Fall zu Bianca Christiansen. Wäre das Wohnen zu Hause für ihn eine Alternative? „Die Frage ist, ob man das will. Ich glaube, die Meisten hier würden sagen, dass sie lieber alleine



wohnen wollen. Ich auch.“ Und Bianca Christiansen: „Die Familie will einem immer etwas abnehmen, was man selbst kann. Auch wenn es wenig ist, was man kann: Man will es selbst machen. Das Abnehmen kann ich nicht immer aushalten.“ C.T.



Zwei von 18, die im Christof-Husen-Haus wohnen: Bianca Christiansen, 35, spastisch gelähmt von Geburt an, und Sebastian Crantz, 22, gelähmt nach einer schweren inneren Blutung 2008. Fotos Peter