

WiederEinStieg – *Prof. Dr. Johannes Roskothen*

Das Leben kommt von vorn – *Barbara Giesler*

Hilfen für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen – *Dr. Paul Reuther*

# HephataMagazin

EINBLICKE - ANSICHTEN - AUSBLICKE

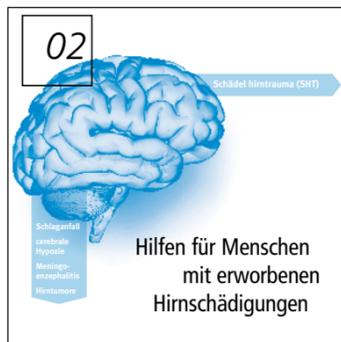
Nr. 35  
April / 14



**überLeben**

# Inhalt

HephataMagazin  
Ausgabe 35 | April 2014



Editorial	01	Und die Angehörigen? – Sichtweisen und Erleben	18
Hilfen für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen Dr. med. Paul Reuther	02	„Irgendwas mit Kirche“ Ein Geistliches Wort von Dr. Nicole Frommann	19
Das Leben kommt von vorn – ein Besuch bei Iris von Krebs und Armin Kemmerling	08	Kunst bewegt Inklusion – über ein Symposium zum Euregio-Projekt	20
WiederEinStieg Eindrücke aus der Hephata Werkstatt Urfstraße	10	Ralf Horst – ein Pioniergeist hat Hephata nach 40 Arbeitsjahren verlassen	21
Alles bleibt anders – das Konzept alltagsorientierter Assistenz	14	Namen und Neuigkeiten	22
Warum eine eigene Werkstatt für... – ein Statement von Dieter Püllen	16	Aktuelle Termine was liegt an - was ist wichtig - was sollte man nicht verpassen	24
Das braucht seine Zeit, bis die Seele begreifen kann... von Sabine Hirte	17		

Liebe Leserin, lieber Leser,

„Das Leben kommt von vorn“, sagt Christian Houben.

Und manchmal kommt es als Kühlerhaube. Als Blitz im Hirn am helllichten Tag. Als granitener Fels, knapp abseits der Piste, verborgen im Schnee. Das Leben kann so unfair sein.

Wie gar nichts sind alle Menschen, die doch so sicher leben!  
(Ps. 39,6)

Dass wir kein Pflegefall werden wollen, ist breiter Konsens in unserer Gesellschaft. So breit, dass auch Diskurse geführt werden über das Recht oder das Unrecht, das es bedeute, in solcher Lage freiwillig aus dem Leben scheiden zu wollen.

Aus welchem Leben?

Wem es gegeben ist (oder auferlegt), aus der Nacht schwerster Verletzungen des Schädels und des Hirnes zu erwachen, der hat es allermeist mit einem *zweiten*, einem *anderen* Leben zu tun. Sich selbst ein Fremder sein, und doch kein anderer. Fremd den vertrauten Mitmenschen, die man, als plötzlich fremd Gewordene, irgendwie noch hat und trotzdem, unwiederbringlich, nicht mehr hat. Heftiger kann es nicht kommen. Dringender braucht wohl keiner einen anderen.

Wir möchten Sie bitten, sich für dieses Thema zu interessieren. Auch wenn Ihnen das sehr nahe geht. Sie entdecken dabei Menschen, über deren Schicksal wir wohl deshalb so wenig nachdenken, weil wir es fürchten. Sie entdecken aber dann auch *Lebensperspektiven* in jener zerklüfteten Landschaft eines zweiten Lebens. Lebensperspektiven, die auch einen Satz wie diesen möglich machen: „*Er ist mein bester Freund.*“

# Editorial

Hephata ist gegründet worden, um für Menschen mit Behinderung, die ja nur *ein* Leben haben, Assistenz zu leisten, damit dieses *eine* Leben an Qualität gewinnt. Dabei sind wir auch Menschen begegnet, die ein *zweites*, ein anderes Leben führen müssen oder, wie wir meinen: führen *dürfen*.

Und so hat Christian Houben es *eigentlich* gemeint, als er sagte: „Das Leben kommt von vorn.“

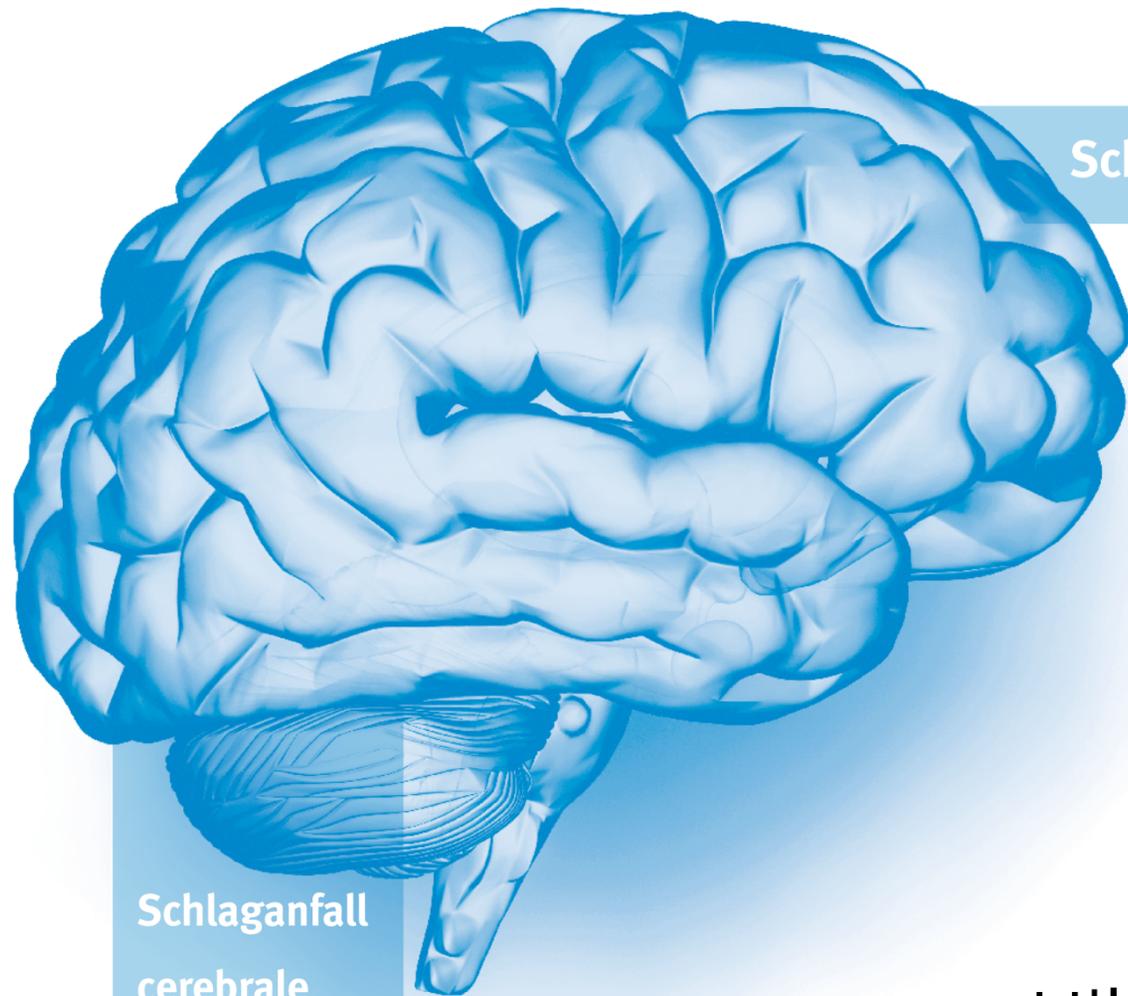


Ihr Vorstand der Evangelischen Stiftung Hephata

Dipl.-Kaufmann  
Klaus-Dieter Tichy

Pfarrer  
Christian Dopheide





Schädel hirntrauma (SHT)

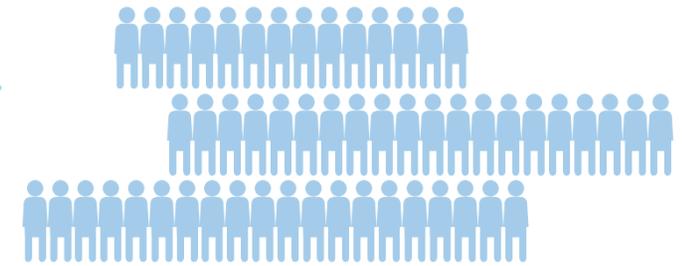
Schlaganfall

cerebrale Hypoxie

Meningo-enzephalitis

Hirntumore

270.000 Menschen / Jahr



20-30% davon schwer

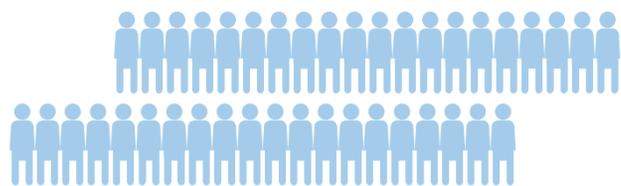
Das Schädelhirntrauma (SHT) und andere erworbene Hirnschädigungen und chronische Hirnerkrankungen (eH) scheinen in der Gesellschaft eine eher „stille“ Epidemie zu sein: Den wenigsten Bürgern ist bewusst, dass 270.000 Menschen pro Jahr, davon 70.000 Kinder und Jugendliche, ein SHT erleiden. Die überwiegende Mehrheit gesunden natürlich weitgehend folgenlos, aber 20-30% der Betroffenen erleiden so schwere Hirnschädigungen (Rickels et al. 2006), dass sie trotz medizinischer Behandlung und Rehabilitation Bedarf an länger anhaltender

pro Jahr – so die deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) 2013 - handelt es sich keineswegs um eine Randgruppe der medizinischen und sozialmedizinischen Versorgung oder der Behindertenhilfe. Diese Problemlage wird oft unzureichend wahrgenommen, weil die Betroffenen und ihr Umfeld sich in der Anpassung an das zweite Leben nach der Schädelhirnverletzung - oft überfordert, teilweise stigmatisiert und hilflos - beschämt zurückziehen. Fehl- und Unterversorgung, soziale Unachtsamkeit (z.B. Panikberentung, Unterbrin-

Die Sozialgesetzbücher, speziell das Sozialgesetzbuch IX und die korrespondierenden Leistungsgesetze der verschiedenen sozialen Sicherungssysteme, regeln weitgehend die Art und Weise, wie der Mensch mit Behinderung Leistungen zu einem inkludierten Leben erhalten soll. Die gesellschaftlichen Normen und der rechtliche Rahmen sind also relativ gut: Es fehlt allerdings oft an der wirksamen Umsetzung der Gesetze und der vorhandenen untergesetzlichen Normen. Ein wesentlicher Teil der Eingliederungshilfen

# Hilfen für Menschen mit Schädelhirntrauma und sonstigen erworbenen Hirnschädigungen

200.000 Menschen / Jahr



5-10% davon schwer



Von insgesamt 470.000 Betroffenen bleiben ca. **70.000 Menschen / Jahr** dauerhaft auf Assistenz angewiesen.

Quelle: (DVfR) 2013

Unterstützung oder sogar lebenslanger Hilfe bezogen auf die Lebensführung und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft haben. Bemerkenswert ist: auch Menschen mit sogenanntem leichten oder mittelgradigen SHT können durchaus sehr alltagsrelevante Beeinträchtigungen zeigen. Ein SHT kann – wie aktuelle tragische Beispiele zeigen – jederzeit Jeden in jedem Alter treffen. Rechnet man die schwer Betroffenen der 200.000 Schlaganfallpatienten und die Menschen mit cerebraler Hypoxie (Sauerstoffmangel nach Kreislaufstillstand) oder Entzündungen des Gehirns (MS, Meningo-enzephalitis) und Hirntumoren hinzu, wird schnell klar, dass es in jeder Region Deutschlands, in jeder Kommune jährlich eine nicht unerhebliche Zahl von Menschen mit erworbener Hirnschädigung (MeH) und Hilfebedarf gibt. Mit etwa 70.000 Betroffenen

in allgemeinen Alten- und Pflegeheimen oder sozialer Abstieg) und mangelnde Hilfen (unzureichende Beratung und Nachbehandlung, zu wenig und zu kurze medizinische und soziale Reha, mangelnde und nicht erreichbare Hilfs- und Förderangebote) für die Betroffenen und ihre Angehörigen sind eher häufig. Dabei will unsere Gesellschaft allen Menschen mit Behinderung – auch den MeH – eine möglichst selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft – auch in der Arbeitswelt und Ausbildung – ermöglichen. Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), der Deutschland 2009 beigetreten ist, fordert diese Selbstbestimmung und Teilhabe für alle Menschen mit Behinderung - auch für die MeH.

(SGB XII) ist leider noch immer von den Sozialhilfenormen abhängig – und damit nicht „armutsfest“. Es mangelt aber oft auch an einem trägerübergreifenden Zusammenwirken der gegliederten Sozialversicherungssysteme, an einer barrierefreien Erreichbarkeit von Beratung und Bedarfsplanung und an der regionalen Verfügbarkeit von geeigneten Einrichtungen und Dienstleistungen für die Inklusion und Teilhabe von MeH. Es ist gut und notwendig, dass die Betroffenen und ihre Verbände, die DVfR, die Einrichtungsträger der Behindertenhilfe - wie z.B. die Stiftung Hephata - und verschiedene Träger der sozialen Sicherungssysteme auf die Verantwortlichen in Bund, Ländern und Gemeinden einwirken und drängend den besonderen Bedarf der Menschen mit erworbenen Hirnschäden (MeH) verdeutlichen.

Dieser Beitrag für das HephataMagazin beleuchtet die bio-psycho-sozialen Folgen einer erworbenen Hirnschädigung mit besonderem Augenmerk auf die Menschen mit alltagsrelevanten SHT-Folgen, mit den besonderen Bedarfen dieser Betroffenengruppe für die Teilhabe im zweiten Leben und mit den besonderen Anforderungen an die Beratung und Hilfestellung für die MeH – auch im Bereich der Eingliederungshilfe.

Dabei soll es in diesem Beitrag eher nicht um die Versorgung der Schwerstbetroffenen, z.B. Wachkoma-Patienten der BAG Phase F, gehen, sondern vor allem um die MeH, die – obwohl körperlich mehr oder weniger gesundet – überwiegend wegen der Beeinträchtigungen kognitiver, mentaler oder psychischer Fähigkeiten Unterstützung zur Lebensführung und zum Erreichen von Teilhabe benötigen und die zunehmend auch durch Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe betreut und gefördert werden.



In Deutschland werden die Leistungen der medizinischen und der sozialen Rehabilitation und die Maßnahmen zur Teilhabe nach einem an sich mustergültigen BAR-Phasenmodell der NeuroRehabilitation (Phase A bis F) erbracht (siehe [www.BAR-Frankfurt.de](http://www.BAR-Frankfurt.de)). Für viele dieser RehaPhasen gibt es seit Jahren Empfehlungen der BAR, die als sogenannte untergesetzliche Normen einen hohen Verbindlichkeitsgrad haben. Man muss dabei wissen, „dass durch das neurologische Phasenmodell ein chronologischer Ablauf nicht vorgegeben wird. Entsprechend dem Krankheitsverlauf können zum einen Phasen übersprungen werden. Zum anderen ist ein entgegengesetzter Verlauf von den Phasen F oder E in Phase B, C oder D möglich. Wesentlich ist eine regelmäßige (Neu-)Bewertung der Situation eines Betroffenen und seines Rehabilitations- und Hilfebedarfes. Dadurch soll eine ausreichend lange und intensive sowie (Teilhabe)zielorientierte Durchführung von Interventionen zur Heilung, Kompen-

sation, Anpassung und Verhütung einer Verschlimmerung gewährleistet werden“ (Zitat: BAR-Frankfurt). Auch für das Zusammenwirken der Leistungsträger und für die wichtigen Instrumente einer Teilhabe- und Hilfeplanung gibt es im SGB und bei der BAR wichtige Vorgaben und Empfehlungen.

Ende 2013 wurden jetzt brandaktuell *Empfehlungen zur Phase E in der neurologischen Rehabilitation* veröffentlicht und von allen Sozialleistungsträgern unterschrieben <sup>1</sup> (<http://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/empfehlungen/downloads/BAREmpfPhaseE.web.pdf>).

In dieser für MeH wichtigen Phase E kommen für die Rehabilitandinnen und Rehabilitanden (Klienten oder Klientinnen) je nach individuellem („personenzentriertem“) Bedarf insbesondere folgende Leistungen in Betracht:

- ➔ Leistungen zur Sicherung des Erfolges der medizinischen Rehabilitation, (Verf: = „Nachhaltigkeit“)
- ➔ weiterführende Leistungen unter Einschluss solcher zur Erreichung oder Sicherung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft,
- ➔ Leistungen zur Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben beziehungsweise der Teilhabe an Erziehung und Bildung,
- ➔ sonstige, ergänzende oder besondere Leistungen und
- ➔ begleitende Hilfen für Betroffene und deren Angehörige/Bezugspersonen.

Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) ergänzte die BAR-Empfehlungen zeitgleich durch eine Stellungnahme und ein korrespondierendes Expertenpapier unter dem Titel *„Phase E - Brücke zur Inklusion“* ([www.DVfR.de](http://www.DVfR.de)). Diese Publikationen zur Phase E sind von besonders hoher Relevanz für MeH und deren Belange. Trotz der Komplexität des Themas sollten deshalb Betroffene und Angehörige sowie alle medizinisch und sozial Professionellen, die sich mit den Problemen der MeH und chronisch neurologisch bedingten Behinderungen beschäftigen, sich dieser Papiere bedienen und diese „verinnerlichen“. Aber auch für die Sozialpolitiker ist die Auseinandersetzung damit zu empfehlen.

### Die Besonderheiten der Folgen eines Schädelhirntraumas (und anderer erworbener Hirnschädigungen)

Die komplexen Folgen einer erworbenen Hirnschädigung bei Erwachsenen nach Abschluss der Hirnreifung betreffen vor allem kognitive, mentale und organisch-psychische Veränderungen, die sich mit den Erinnerungen aus der Biographie, mit Erfahrungen, Kompetenzen, Ressourcen aus dem ersten Leben in Familie, Beruf und Freundeskreis überschneiden.

Das Gehirn ist das Zentralorgan des Menschen durch das alle körperlichen, geistigen, mentalen, seelischen Funktionen, Handlungen (Aktivitäten), Verhaltensweisen und Anpassungsprozesse gesteuert werden. Erworbene Gehirnschädigungen und Gehirn-erkrankungen führen zu komplexen Störungsbildern, die vielfach durch geeignete Restitutions-, Kompensations- und Anpassungsprozesse, gelegentlich in langen Zeiträumen rehabilitierbar, aber letztlich oft nicht ausheilbar sind. Der MeH leidet in der Regel an sehr komplexen Mehrfachbeeinträchtigungen. Die sogenannten neuropsychologischen Störungen betreffen die kognitiven Fähigkeiten, visuelle Wahrnehmung, visuell-räumliche, räumlich-konstruktive Funktionen, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Planungs- und Handlungsfunktionen (Exekutive), das Erleben (Emotionen, Affekte, Motivation) und das Sozialverhalten (Impulskontrolle, Selbstwahrnehmung und Selbstwirksamkeit) und die Persönlichkeit. Oft werden die komplexen Zusammenhänge und deren Störungen und Veränderungen nicht beachtet, gelegentlich auch von dem Betroffenen im zweiten Leben nach Hirnschädigung nicht wahrgenommen (Unawareness, Anosognosie), fehlbewertet oder verdrängt und von der Umwelt und Gesellschaft übersehen oder vorschnell falsch bewertet.

Im Gegensatz zur hier beschriebenen später erworbenen Hirnschädigung werden in unserer Gesellschaft vorgeburtliche und frühkindliche Hirnschädigungen – sogenannte geistige Behinderungen – oder Hirnabbauprozesse *beobachtet, bewertet, diskutiert und in ganzheitlichen, meist regional wirksamen sozialpädagogischen Förderkonzepten und Hilfen umgesetzt. (Die Diskussion um spezifische und/oder integrierte Förderung ist dabei in vollem Gang.)*

Bei MeH werden im medizinischen Reha-Verlauf überwiegend die vegetativen Grundfunktionen und die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL), die Beeinträchtigungen der Körperhaltungs- und gehenden Mobilitätsfähigkeiten, der Handfunktionen und Handlungsfähigkeiten, der sprachlichen und sonstigen Fähigkeiten der Kommunikation beachtet. Die Behandlung der kognitiven und mentalen und organisch-psychischen Beeinträchtigungen nach Hirnschädigung kommt im Reha-Verfahren und danach meist immer noch zu kurz.

Dabei sind im Verlauf des zweiten Lebens nach einer Hirnschädigung die komplexen o.g. kognitiven, mentalen und organisch-psychischen Funktionsstörungen, die Fähigkeits- und Verhaltensveränderungen, die unsichere und sehr individuelle Art der Kompensation und Anpassung durch den Betroffenen sowie deren jeweiligen Umweltbedingungen besonders relevant (Tabelle 1).

### Die zwölf häufigsten Beschwerden nach SHT sind:

- Gedächtnisstörungen (49%),
- Müdigkeit (41%),
- erhöhtes Schlafbedürfnis (39%),
- Irritierbarkeit (36%),
- Verlangsamung (34%),
- Aufmerksamkeitsprobleme (31%),
- Angst (31%),
- Ablenkbarkeit (30%),
- Benommenheit (27%),
- Lärmintoleranz (26%),
- Kopfschmerzen (26%)
- und Antriebslosigkeit (26%).

(van Zomeren 1981).

Diese Probleme sind vordergründig oft nicht sichtbar und werden von der Umwelt übersehen. Für den Betroffenen und seine Lebensführung und Re-Integration ins Leben sind diese Probleme aber höchst relevant. (Reuther et.al. 2012, Schoof-Tams 2013).

Tabelle 1:

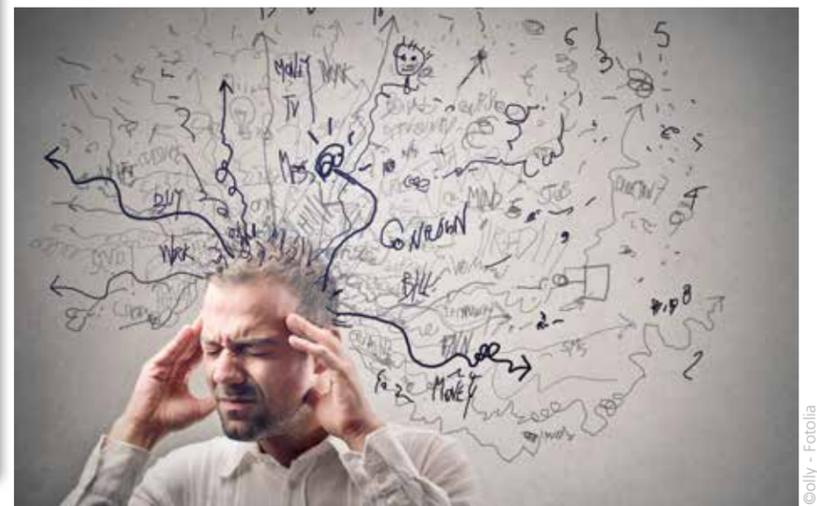
### „Schon lange bekannt ..... aber?“

Es sind die *geistigen und seelischen Störungen* und Folgen einer erworbenen Hirnschädigung – weniger die körperlichen Funktionsstörungen – , die im Langzeitverlauf auch nach 5 und 7 Jahren für den Betroffenen eine Rolle spielen. (Books et al 1987)

Eine *systematische neuropsychologische Nachsorge* neurologischer Rehabilitationspatienten existiert bisher nicht. (VDR 1991)

Nach Entlassung aus der Klinik ergibt sich für fast alle Hirngeschädigten *das Problem der (fehlenden) Nachsorge*, da es im ambulanten Bereich kaum diesbezüglich erfahrene Therapeuten gibt. (VDR1994)

Der Wiedereingliederungserfolg nach Hirnschädigung hängt weitaus stärker von *psychosozialen Faktoren, Antrieb, Verarbeitung und Akzeptanz verbleibender Behinderungen, Flexibilität und Anpassungsbereitschaft und sozialer Kompetenz* ab als von bestehenden motorischen oder basalen kognitiven Funktionsstörungen. (Malec 1993, Prigatano 1994, Saeki 2001, Wendel 2003, Fries 2005)



Manche Probleme (Überforderungen) der MeH ergeben sich oft erst in nachklinischen Alltagssituationen. Zu nennen sind minimale Defizite in den o.g. kognitiv-mental-funktionsdefiziten unterhalb der neuropsychologischen Testgrenze (!) und eine komplexe psychophysische Minderbelastbarkeit. (= „Nachlassen von Aufmerksamkeitsleistungen und Veränderungen in Qualität und Quantität kognitiv-mental-funktionsfähigkeiten im Zeitverlauf einer Handlung; Grenz-

belastung initial oft nach wenigen Minuten, später evtl. nach Stunden – oft aber zu kurz bleibend z.B. für eine volle berufliche Re-Integration.“ (Götttert et al 2002)). Weiterhin relevant sind Veränderung der Selbstwahrnehmung, der Selbstüberzeugung und Selbstregulation (Selbstwirksamkeit), Probleme in der psycho-sozialen und behavioralen Anpassung und Beeinträchtigungen der sozialen Kommunikation und Interaktion (geändertes soziales Erleben).

Bei Abschluss der ersten Phase der medizinischen Rehabilitation droht vielen Menschen mit erworbener Hirnschädigung – auch für den vermeintlich leicht- bis mittelgradig SHT-Betroffenen(!) – häufig der Absturz in ein „Versorgungsloch“ ohne Plan und Konzept für die nachgehenden Behandlungen und Hilfen und die Nachsorge: Auch wenn die neuropsychologische Diagnostik und Therapie seit 2012 Teil der ambulanten Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) geworden sind, fehlt es noch an einer genügenden Zahl von qualifizierten neuropsychologischen und fachärztlichen Therapeuten für diese langwierigen Aufgaben.

Auch pädagogische (neuropädagogische) Kompetenzen für die besonderen Belange des MeH fehlen bei nachgehenden Hilfen, Diensten und Einrichtungen. Fachspezifische Schulungsangebote gibt es bisher nur an einigen Universitäten (z.B. Oldenburg, Krems(A)), bei einigen Leistungserbringern

### <sup>1</sup> Phase E in der neurologischen Rehabilitation: Empfehlungen BAR Frankfurt ©2013 [www.bar-frankfurt.de](http://www.bar-frankfurt.de)

**INHALTSVERZEICHNIS**  
Leitgedanke: Inklusion, Selbstbestimmung, Teilhabe am Leben in der Gesellschaft  
Inklusion in der Gemeinschaft  
Inklusion im beruflichen Kontext  
Inklusion in Erziehung und Bildung  
Zielgruppen, Indikationen  
Allgemeine Grundlagen und Voraussetzungen

Behandlungs- und Rehabilitationsziele der Phase E  
Bedarfe und Leistungen der Phase E  
Durchführung der Leistungen  
Individuelle Leistungserbringung und Vernetzung zur Erreichung der Teilhabeziele  
ANHANG: Übersicht über Bedarfe und Leistungen in der Phase E  
(Verf. = 170 Seiten mit Hinweisen zu medizinischen und sozialen Leistungen, Zuständigkeit, sozialrechtlicher Verankerung!)

und oft an einem fehlenden Fall- und Versorgungsmanagement oder einer kompetenten Fallbegleitung und Teilhabeplanung. Nur die Unfallversicherungen bieten regelmäßig ein Fallmanagement an; Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) einiger Träger kennen ein Job-Coaching, als Teil einer „Unterstützten Beschäftigung“ (supported employment).

Das soziale Netzwerk in Familie und Arbeitswelt ist oft verunsichert und überfordert, man trifft auf Vorurteile und Befürchtungen und beobachtet häufig ein Übervorsorgen oder anderes „Fehlverhalten“ im Umfeld.



©Sagittaria - Fotolia

Der Betroffene selbst realisiert oft erst Monate, gelegentlich auch Jahre nach seiner Hirnschädigung die Residuen (Rückstände): Die Veränderung der sozialen Rolle, die Gefährdung des Arbeitsplatzes und die wirtschaftliche Unsicherheit. Schon lange kennt man den Teufelskreis einer sich selbst unterhaltenden Verschlechterungstendenz („spiral of deterioration“ Trexler 1996).

Nicht selten kommt es zu psychosozialen Fehlanpassungen im familiären Umfeld und zu einem Scheitern der beruflichen Re-Integration wegen Selbstüberschätzung und Überlastung. Ohne begleitende Hilfen und Tagesstruktur bestehen die Gefahren der „erlernten Inaktivität“, einer depressiven Entwicklung und einer negativen Selbsterabwürdigung, wenn die berufliche Re-Integration in den allgemeinen oder eine Förderung im zweiten Arbeitsmarkt nicht in Gang kommen. **Wenn Maßnahmen der Eingliederungshilfe notwendig werden, droht der soziale Abstieg der gesamten Familie wegen der sozialrechtlichen Abhängigkeit der Eingliederungshilfe von den Grenzen der Sozialhilfe. Hieraus begründet sich der o.g. dringende Bedarf für die baldige Sozialrechtsänderung.**

### Welche Hilfen können im zweiten Leben nach Schädelhirntrauma und sonstigen erworbenen Hirnschäden notwendig werden?

Die Betroffenen und ihre sozialen Netzwerke in Familie und Umwelt benötigen ganz unterschiedliche und individuelle Hilfe. Regelmäßig wichtig ist ein barrierefreier Zugang zu (kompetenter) Information und Beratung. Etliche Betroffene benötigen aber – beginnend schon in der medizinischen Behandlungs- und Rehabilitationsphase(!) – eine individuelle, personenzentrierte Teilhabe- und Hilfeplanung, eine trägerübergreifend gültige Bedarfsfeststellung,

eine wirklich teilhabe- und inklusionsorientierte, nachgehende Leistungserbringung (inkl. Ergebnismessung und Anpassung). Fallbegleitung und Fall- und Versorgungsmanagement sind wichtig. Diese individuellen Assistenzen, Hilfen und Prozesse sind eigentlich sehr plausibel und wären bei einer wirklichen bio-psycho-sozialen Orientierung der Rehabilitationskette und bei einer ernsthaft teilhabeorientierten, nachgehenden Rehabilitation und sozialräumigen Nachsorge realisierbar. Sie sind aber oft nicht verfügbar und im Leistungssystem nicht finanziert. In der Realität des Lebens- und Versorgungsalltags vieler Menschen mit erworbener Hirnschädigung, im Zusammenwirken der Leistungsträger und Leistungserbringer in den sozialen Sicherungssystemen sowie bei Diensten und Einrichtungen klingt Vieles davon aber noch nach Wolkenkuckuckshaus. Immerhin findet sich im **Anhang der schon oben genannten BAR-Empfehlungen für die neurologische Phase E** eine umfangreiche Liste mit über 100 Hilfe- und Leistungspositionen, die Menschen mit neurologisch bedingten Beeinträchtigungen und Behinderungen, also natürlich auch solchen mit SHT-Folgen, im Einzelfall für das Erreichen einer möglichst selbstbestimmten Lebensführung und einem möglichst teilhabenden und inkludierten Leben in der Gesellschaft benötigen könnten.

Dieser offizielle Leistungskatalog der BAR listet die Bedarfe und Teilhabeleistungen auf, beschreibt deren Aufgaben, liefert die rechtlichen Grundlagen, nennt mögliche Leistungsträger (zum Teil nur vorrangige) und kommentiert den aufgelisteten Bedarf und die Teilhabeleistung. Sie finden ihn unter: <http://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/empfehlungen/downloads/BAREmpfPhaseE.web.pdf>

In dem korrespondierenden Phase E Papier der DVfR „Phase E Brücke zur Inklusion“ werden noch Anregungen gegeben, wie die medizinischen und sozialen Teilhabeleistungen für die besondere Problematik eines Teils der MeH zum Erreichen eines inkludierten Lebens in der Gesellschaft effizienter werden könnten. Der Hauptausschuss der DVfR stellt fest und begründet, dass hier Handlungsbedarf besteht - nicht nur aus rechtlicher und sozialer, sondern auch aus fachlicher und nicht zuletzt aus ökonomischer Sicht. „Schließlich zeigen sich Potential und gesellschaftlicher Nutzen von Rehabilitation erst dann, wenn die realistischen Teilhabeziele auch tatsächlich erreicht werden. Eine vorzeitige Beendigung der Teilhabeförderung bedeutet, dass die abschließenden Bemühungen um die im Einzelfall realisierbare Teilhabe – auch bei den vielen jüngeren Betroffenen! – eingestellt werden.“

#### DETAILLIERT UND WOHL BEGRÜNDET FORDERT DIE DVFR :

1. Die notwendigen Leistungen und das Teilhabe-Management sollen durch einen federführenden Leistungsträger gebündelt werden.
2. Ergänzende Teilhabe-Angebote sollen auch jenseits rein medizinisch-beruflicher Orientierung geschaffen und angemessen finanziert werden.
3. Die besonderen Problemstellungen bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen erfordern von Anfang an kompetent spezialisierte, umfangreiche Teilhabeleistungen in angemessener Dauer und Qualität.
4. Der Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“ muss auch für Wachkoma-Patienten in die Praxis umgesetzt werden.
5. Die Möglichkeiten des bestehenden gegliederten Leistungssystems sollten intelligent genutzt werden – auch ohne Änderungen bestehender Gesetze.
6. Angehörige sollten in die Rehabilitation einbezogen und nachhaltig unterstützt werden, um eine Überforderung zu vermeiden.
7. Es sollten kompetente regionale Anlaufstellen für Teilhabe-Planung und Vernetzung geschaffen werden.

Das an sich gute deutsche Modell der Neuro-Rehabilitation krankt bisher noch am Fehlen von **sozialraumnahen** Hilfen, Einrichtungen, Förderstrukturen und -prozessen, die sich in die konkrete Lebenswirklichkeit des betroffenen MeH individuell hinein-denken und in sie hinein wirken und die Vor-Ort für Betroffene und Angehörige auch langfristig verfügbar sind („mit Kompetenz vorausdenken“). Derzeit stehen 20.000 medizinischen stationären Rehabilitationsbetten nur 2.000 ambulante (sozialraumnahe) medizinische Rehabilitationsplätze gegenüber. Auch die medizinisch-beruflich oder beruflich-sozial orientierte Rehabilitation findet oft – wenn überhaupt – dezentral in lebensraumfernen Einrichtungen statt. Bestehende Fördereinrichtungen für Menschen mit Behinderung wie z.B. aufsuchende ambulante Hilfen, gegliedert-unterstützte Wohnangebote, Tagesfördeleinrichtungen und WfbM-Strukturen sind bislang oft noch nicht mit den Besonderheiten der Anforderungen für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH) in deren zweitem Leben nach Hirnschädigung vertraut.

In der eben begonnenen Legislaturperiode wollen die beiden Partner der Großen Koalition im Bund in Verbindung mit den Bundesländern die Sozialgesetzbücher IX und XII reformieren und zu einem Bundesteilhabegesetz und Leistungsgesetz für soziale Teilhabe für Menschen mit Behinderung weiterentwickeln. Die *Arbeitsgemeinschaft Teilhabe: Rehabilitation, Nachsorge und Eingliederungen für Menschen mit Schädelhirnverletzung* hofft gemeinsam mit den großen *Fachverbänden für Menschen mit Behinderung*, aber auch mit dem *Forum der behinderten Juristinnen und Juristen (FbJJ)*, dass die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen endlich aus der Sozialhilfe herausgelöst und zu einem eigenständigen personenzentrierten, sozialen Leistungsrecht gestaltet wird. (<http://www.nachsorgekongress.de> und [www.diefachverbaende.de/Stellungnahmen/](http://www.diefachverbaende.de/Stellungnahmen/)) Denn jeder Mensch hat Anspruch darauf, gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

#### Literatur:

- BAR Frankfurt: *Empfehlungen zur Phase E in der neurologischen Rehabilitation* (download über [www.bar-frankfurt.de](http://www.bar-frankfurt.de))
- DVfR Heidelberg: *Phase E Brücke zur Inklusion – Stellungnahme und ausführliches Expertenpapier* (download über [www.dvfr.de](http://www.dvfr.de))
- DGSGB e.V. Berlin-Bielefeld: *Seidel M. (Hrsg.) Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe ?! Materialien der DGSGB 2013 Band 28* (download über [www.dgsgeb.de](http://www.dgsgeb.de))
- und beim Verfasser



Die Evangelische Stiftung Hephata hat in Mönchengladbach bereits eine Werkstatt und ein Wohnprojekt geschaffen, die speziell auf die Anforderungen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen abgestimmt sind.

Fotos: ©Udo Leist

Ein schwerbehinderter Mensch – vielleicht ganz besonders der Mensch mit Beeinträchtigungen seiner Gehirnfunktionen – benötigt für diese Teilhabe am selbstbestimmten Leben in der Gesellschaft eine passgenaue und fachlich kompetente Unterstützung, die die Gesellschaft unabhängig von den finanziellen Verhältnissen des Einzelnen zur Verfügung stellen muss. Die Große Koalition will in dieser Legislaturperiode auch Ambulante Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB) §119c SGB V einrichten. Es muss dringend daran gedacht werden, dort auch ein Beratungs- und Hilfenetzwerk für schwerbehinderte MeH anzusetzen.

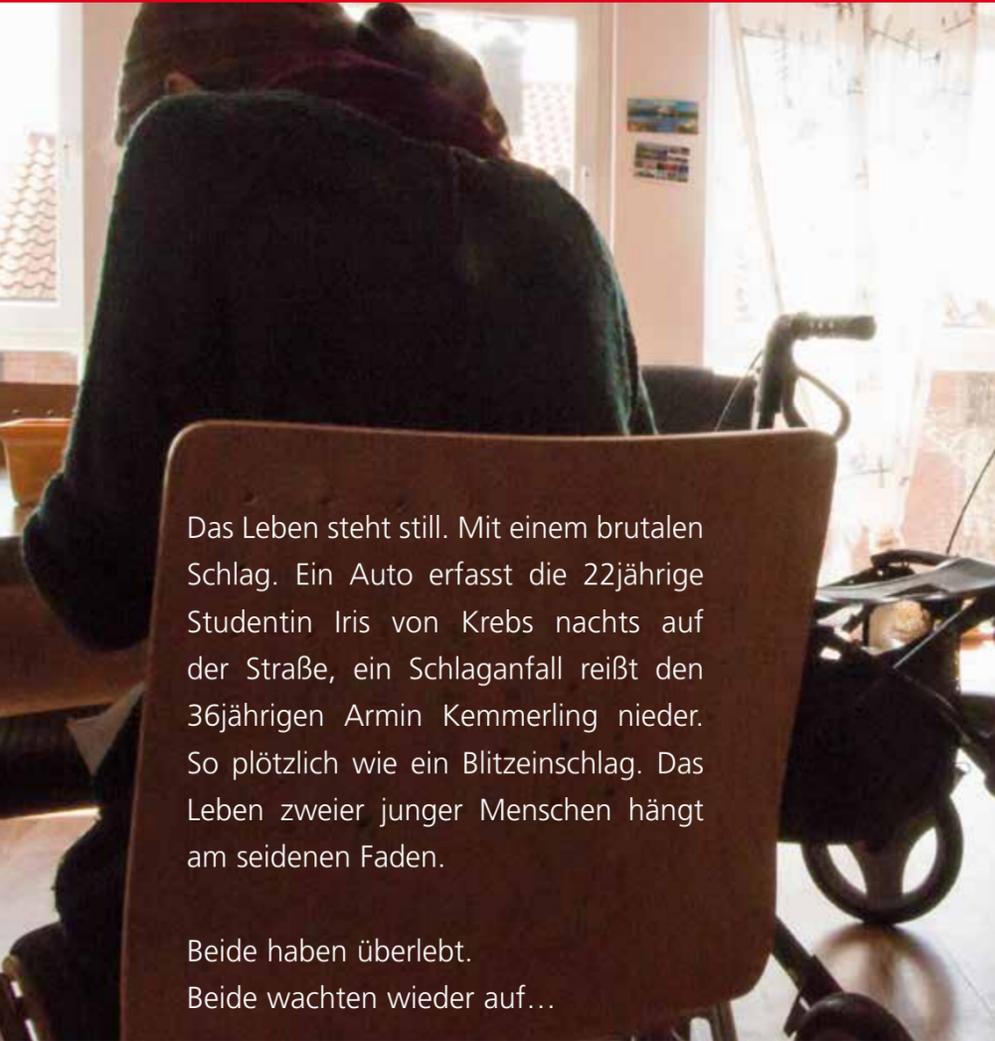
Der Entwicklung zu einer wirksamen, flexiblen, personbezogenen und im Sozialraum erreichbaren und fachlich kompetenten Versorgung und Hilfestellung für den Personenkreis der MeH und deren Behinderungen ist zwingend.

Dank gilt den Verantwortlichen in der Stiftung HEPHATA und anderen in anderen Regionen, dass sie sich auf den Weg gemacht haben, die drängenden Probleme der Menschen mit Behinderungen durch erworbene Hirnschädigungen, den Folgen von Schädelhirntrauma, Schlaganfall, Hypoxieschaden und Gehirnentzündung zu mildern und deren Teilhabe und Inklusion zu fördern.

Teilhabe und Inklusion dieser stark belasteten Gruppe von Mitbürgern sollte auch bei sogenannter „Mittelknappheit“ der Leistungsträger gelingen! Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen sind mittlerweile nicht nur ein soziales Recht in Deutschland sondern ein Menschenrecht (UN-Behindertenrechtskonvention). Das Erkennen von Notwendigkeiten und Möglichkeiten, ein kompetentes Beraten und Begleiten, vorausschauendes Planen, phantasievolles Zusammenwirken und Vernetzen sowie die Schaffung neuer oder die Weiterentwicklung vorhandener regionaler Leistungen, Dienste und Einrichtungen sind gefragt.

Dr. med. Paul Reuther ist Leiter des Zentrums für Rehabilitation, Eingliederung und Nachsorge – Neurologische Therapie Rhein-Ahr. Außerdem Mitglied der **AG TEILHABE: Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung**, Bonn - als Organisatorin der Nachsorgekongresse; des Bundesverband ambulante/teilstationäre Neurorehabilitation e.V., Krefeld (BV ANR) und des Bundesverband Neurorehabilitation e.V. „Bonn (BNR).  
**Kontakt:** Neurologische Therapie Rhein-Ahr  
 Schülzchenstraße 10;  
 53474 Bad Neuenahr - Ahrweiler  
[www.neuro-therapie.de](http://www.neuro-therapie.de)

# DAS LEBEN KOMMT VON VORN



Das Leben steht still. Mit einem brutalen Schlag. Ein Auto erfasst die 22jährige Studentin Iris von Krebs nachts auf der Straße, ein Schlaganfall reißt den 36jährigen Armin Kemmerling nieder. So plötzlich wie ein Blitzeinschlag. Das Leben zweier junger Menschen hängt am seidenen Faden.

Beide haben überlebt.  
Beide wachten wieder auf...

Woanders. In einem anderen Leben.

Was ist...?

Wo bin ich?

Nichts... mehr so wie früher.

Die Folgen von Gehirnverletzungen sind desaströs für Körper, Geist und Seele. Viele Patienten erholen sich zwar, lernen neu zu laufen, zu greifen, mit Lähmungen und Ausfallerscheinungen umzugehen. Viele bleiben jedoch für den Rest ihres Lebens aus der Bahn geworfen, sogar herauskatapultiert aus unserer Gesellschaft. Fehlt einem Menschen ein Bein, versteht man sein Leid augenblicklich. Spielt sein Gehirn nicht mehr mit und sieht er sonst „heile“ aus – wird es schon schwieriger.

Hirnverletzte scheinen oft gesund, sofern ihre körperlichen Schäden abgeheilt sind. Dennoch sind sie nicht mehr dieselben.

Das unverzichtbarste, wertvollste Gut ihres Selbst, das Zentrum des Menschen, sein Regiepult, sein Cockpit, DIE Steuereinheit des Lebens für das Denken, Fühlen, die Koordination, einfach alles... ist beschädigt: Das Gehirn. Aus den Fugen geraten, unkalulierbar, unzuverlässig. Anders. Voller Kurzschlüsse.

*Ich bin es doch noch! Schaut her: Ich! Aber bist Du es wirklich? Ich weiß es nicht... mehr. Sag Du's mir!?*

**GEFESSELT**

„Auf Seite 16 bin ich stehen geblieben“, erzählt Armin Kemmerling, ganz unvermittelt. Er meint ein Buch von Hape Kerkeling, das er wohl gerade gelesen hat. „Ich hatte einen Schlaganfall und... Glück. Deswegen bin ich hier“. Er überlegt, wie lange das her ist. Vier Jahre? Oder fünf? Dreieinhalb, meint seine Mutter, die ihn heute besucht. Das war 2010. Es sei „einfach so“ passiert, sagt Armin und zuckt mit den Schultern. Seine Mutter fühlt noch die Angst: Mehrmals hatte sie versucht ihn anzurufen. Als sie an der Wohnung des Sohnes ankam, warteten schon die Nachbarn.

## - EIN BESUCH BEI IRIS VON KREBS UND ARMIN KEMMERLING

Armin lag auf der Intensivstation. Drei endlos lange Tage hatte er hilflos in seiner Wohnung gelegen bis die Nachbarn die Polizei verständigten. Jetzt ist er 40 Jahre alt und lebt seit 2011 im Haus am Baumlehrpfad.

Heute sitzt er gemeinsam mit Iris von Krebs und seiner Mutter am Esstisch in der Wohnküche des Dachgeschosses und „dolmetscht“, was Iris erzählt. Kaum jemand versteht sie so gut wie er. „Er ist mein bester Freund“, strahlt Iris. Man sieht Armin nichts an, der kräftige Mann mit rötlichen Haaren, Backenkoteletten und Brille wirkt gesund. Gut, seine Reaktionen auf eine Frage kommen manchmal verzögert, auch spricht er ein bisschen langsam. Kaum vorstellbar, dass er vollkommen pflegebedürftig war und beatmet werden musste. „Als wir anfangen damals hatte Armin die schlechteste Prognose. Heute hat er fast am meisten erreicht“, erinnert sich Christian Houben, der Leiter des Hauses. „Er hatte eine sehr starke Spastik in den Gliedmaßen, motorisch war er zu nichts in der Lage, aber sein Gehirn hat den Schlaganfall erstaunlich gut kompensiert“. Noch nicht einmal einen Becher konnte er halten. Mit sehr viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie ist Armin wieder auf die Beine gekommen. „Und er ist glücklich hier“, meint seine Bezugsperson, die Erzieherin Stephanie Holzapfel, „anfangs konnte er es gar nicht fassen, dass er nicht mehr im Altenheim ist!“

Erst in die Reha, dann ins Altenheim. Mit etwa 37 Jahren. Und dann ein endlos langes Jahr fixiert, nein, gefesselt ans Bett, an Armen und Beinen festgebunden. Nur verwahrt, hilflos bis ins Intimste, mit einem langsam wieder erwachenden Geist, der sich zu erinnern beginnt. Kann Hoffungslosigkeit größer sein?

**ALPTRAUM**

*Ich will was sagen. Ich hab so viel im Kopf! Wieso reagieren die so... blöd? Merkst Du denn gar nicht, dass wir Dich nicht verstehen? Nein... Wo bin ich eigentlich? Wieso bin ich hier? Was soll ich jetzt machen? Das haben wir Dir doch schon zig mal erklärt! Ja? Aber... ich weiß es wirklich nicht! Was ist das, ein Alptraum? Nein, Du hattest*

*einen Unfall, weißt Du, und da... Sag nichts, ich kann es nicht ertragen. Das geht bestimmt wieder weg?!*

Es hat viele Jahre gedauert, bis Iris von Krebs „nach dem Unfall“ formulieren konnte. Erst jetzt, nach siebeneinhalb Jahren nimmt sie an, was ihr wiederfahren ist. Ein ganz wichtiger Schritt! Sie erinnert sich nicht an den furchtbaren Aufschlag, als das Auto sie erfasste. Sie kam nachts mit einem Freund aus der Disco, er sagte, sie seien bei grün über die Ampel gegangen, der Autofahrer muss also rot gehabt haben, jedenfalls hat er sie nicht gesehen. Iris war so schwer verletzt, dass das erste Jahr ein einziger Kampf ums Leben gewesen sein muss. Kaum ein Knochen ganz, das Gehirn schwerst verletzt. Sie hatte eine Gehirquetschung erlitten, dazu eine Gehirnblutung, Krampfanfälle – ein Teil der Schädeldecke musste entfernt werden, da das Gehirn stark angeschwollen war. Ein Shunt wurde ihr eingepflanzt, ein Schlauch, der innerhalb des Körpers dafür sorgt, das Gehirnwasser abzulasen. Ganz fein justiert muss er sein, sonst erhöht sich der lebensgefährliche Druck im Gehirn. Der Sehnerv wurde geschädigt: Sie sieht alles doppelt und das Gesichtsfeld ist eingeschränkt. Lesen ist Schwerstarbeit. „Du hast vier Augen“, lacht sie mich an... Immer wieder fröhlich!

Und dann diese epileptischen Anfälle, manche dauern bis zu einer dreiviertel Stunde! Sie kommen wie aus dem Nichts, kein Medikament hat sie bisher stoppen können. Diese Gefahr, überall stürzen zu können, macht Iris Angst. In ihrem Rollator liegt eine Verhaltensanleitung für Menschen, die sie während eines Anfalls erleben. Sie selbst muss lernen, die Anzeichen rechtzeitig zu deuten bevor sie fällt: Wird ihr übel, muss sie sich hinlegen. An diese Regel erinnert sie sich! Wieder ein Riesenfortschritt! Schlimm ist, dass die Epilepsie immer wieder ihr Sprachvermögen schädigt. Mühsam hatte sie wieder sprechen gelernt. Vor drei Jahren konnte man sie noch recht gut verstehen. Die

Anfälle haben diese Fortschritte wieder zunichte gemacht. Aber sie bleibt dran. Was für eine Kraft!

**LOSLASSEN**

Bis zum Einzug ins Haus hat ihre Familie, vor allem ihre Mutter, absolut alles für Iris' Genesung getan. Umbau, Pflege, Therapien. Eine 24-Stunden-Dauerbetreuung. Himmelsweit über die eigenen Grenzen hinaus. Ständig voller Angst um sie, den eigenen Schock, das eigene Trauma nicht annähernd verarbeitet. Ständig das Leid vor Augen. Hilflos die Hilflosigkeit erlebend, das Versinken in Depressionen. Marja van Arendonk, eine gebürtige Niederländerin, hat ihre gesamte Kraft ihrer Tochter geschenkt. Jetzt ist Marja leer, „wir Eltern sind ja auch nicht mehr jung“, sagt sie.

Als Iris in ihr Dach-Zimmer am Baumlehrpfad einzog, hat Marjas zweiter Kampf begonnen. Ums Loslassen. Gerade hatte sie ihr Kind in die Freiheit entlassen. Nun fing alles von vorne an. Mit dem Unterschied, dass dieses „Heranwachsen“ und Trennen so anders ist. „Es ist viel schwieriger, Jahre hab ich versucht alles um Iris herum zu organisieren, alles versucht, das Beste für Sie zu tun. Jetzt muss ich das aus den Händen geben. Und ich kann nach Hause fahren und weiß, Iris hat es hier gut.“ Wie um sich selbst Mut zuzusprechen wiederholt sie: „Ich kann nach Hause fahren, ich hab kein schlechtes Gefühl dabei. Natürlich - wir beide arbeiten an einem Abnabelungsprozess...“ Tag für Tag ringt sie mit ihren Schuldgefühlen, während einer Radtour mit ihrem Mann, abends zuhause. Iris' Traurigkeit, die Mutter nicht mehr ständig um sich zu haben, belastet Marja sehr. Und im Hintergrund nagt weiter die Angst...

Auch die Eltern und Partner von Menschen





Es ist hell und freundlich, ein großer Raum mit weißen Tischen. An der Wand stehen graue Spinte, an Iris Schranktür hängt ein Foto mit einem weißen Pferd. Iris steht mit ihrem Rollator ein paar Meter entfernt von ihrem Platz. Ihre Augen suchen, bis sie ihren Arbeitsplatz erkennt. „Ich habe keine Geduld“, sagt sie und beginnt, von kleinen Päckchen mit Zigarettenpapier die Plastikverpackung zu lösen. Es fällt ihr schwer, die Folie abzubekommen. „Muss rumfummeln“, brummt sie, die Folie ist schlecht zu erkennen, Kraft in den Fingern fehlt. „Meine Feinmotorik ist schlecht“, erklärt sie. „Sie braucht Zeit, um ihre Erfolge wahrzuneh-



sportliches Mädchen auf einem großen weißen Pferd, beim Segeln mit ihrer Mutter, beim Skifahren mit ihren älteren Brüdern. Groß und schlank, mit langen dunkelblonden Haaren. Auf den Bildern wirkt sie, als umarme sie die Zukunft.

„Ich habe meine erste Freundin hier gefunden“, erzählt sie. Jenny! Und natürlich Armin! „Armin habe ich zu verdanken, dass ich mich hier jetzt zuhause fühle!“ Mit Armin kann sie über alles sprechen. Armin Kemmerling konnte von seiner Familie nicht so umsorgt werden wie Iris. Nicht jede Familie kann diesen Kraftakt bewältigen.



mit erworbenen Hirnschäden sind verletzt, traumatisiert. Müssen ihr erwachsenes Kind so hilflos erleben, sich einarbeiten in kompliziertes neurologisches Fachwissen und in die Fallstricke des Gesundheitssystems. Voller Angst, dass wieder etwas passiert, voller Sorge um die Zukunft. Auch für sie gilt: Nichts ist mehr wie es war. Das bindet aneinander, wälzt Beziehungen um.

**Allein. Nur Du kennst mich, nur Du kannst mich verstehen. Nur Du? Vielleicht... Ja. Die anderen haben keine Geduld... die glauben... ach ich weiß es auch nicht. Lass mich nicht allein.**

#### FORTSCHRITTE

Bei null wieder anfangen. Als intelligente, neugierige Studentin. Überall lauern Fallstricke. Den Weg finden... Auch außerhalb ihres Zimmers klappt Iris' Orientierung jetzt gut. Schnurstracks geht sie mit dem Rollator auf den Fahrstuhl zu. Wenn sie hinaus möchte, muss sie einen kleinen Schlüssel in ein Schloss stecken, das den gläsernen Fahrstuhl aktiviert. Fummellei! Sie muss ganz dicht mit ihren Augen dran, die Finger wollen nicht so wie sie sollten. Trotzdem. Es muss klappen und es klappt. Wieder ein Schritt Richtung Selbständigkeit.

Besuch an Iris Arbeitsplatz in der Werkstatt für Menschen mit erworbenen Hirnschäden.

men, damit sie sich setzen können“, sagt Jochen Amsink, Leiter der Werkstatt, hier geht es um Erfolg. Und: Zeit... Das Gehirn ist zu erstaunlichen Leistungen fähig, es ist plastisch, es kann sich selbst „umbauen“, andere Hirnareale übernehmen Aufgaben von geschädigten Regionen.

„Wie Iris fehlt vielen hier das Kurzzeitgedächtnis, jeder Tag hier fängt neu an. Wo ist die Toilette? Wo kann ich rauchen? Wo ist mein Arbeitsplatz? Sie sind an dem Tag des Unfalls stehengeblieben. Vom Kopf her sind sie immer noch dort. Für Helfende ist es schwierig die Balance zu finden zwischen Notwendigkeit der Hilfe und dem Ansporn, dass der andere sich selber hilft und wieder ein Stück selbständiger wird“, umreißt Jochen Amsink die Herausforderung an seine Mitarbeiter von Hephata, „wir geben Orientierung! Wir müssen ganz kleinschrittige Anleitung geben, bis ein Arbeitsschritt sitzt.“ Psychische Probleme seien ebenfalls die Regel. Montage und Verpackung leistet die Werkstatt. Tatsächlich aber viel mehr: **Zuwendung, Schutz, Kommunikation!**

#### FREUNDE

Iris war eine fröhliche, kontaktfreudige Studentin der Sonderschulpädagogik und bereits aus ihrem Elternhaus in Schwalmtal / Waldniel ausgezogen. Fotos zeigen ein

Armin möchte endlich wieder arbeiten! Das ginge sogar auf dem ersten Arbeitsmarkt, sein ehemaliger Chef würde ihn wieder einstellen und einen Arbeitsplatz auf seine Fähigkeiten zuschneiden. Was für ein Glück...

... wenn sich verschiedene Institutionen nicht im Dschungel der Gesetze und Finanzierungsvorgaben verheddern würden. Landschaftsverband Rheinland, Rentenversicherung und Krankenkasse gelingt – bisher! - kein unbürokratischer Schulterchluss. Armin wurde verrentet und damit basta. Er versteht es nicht. So ist sein Tag viel leerer als der von Iris, die nach ihrer Arbeit noch Therapien absolviert: Klavier, Reiten, Logopädie, Physiotherapie, Psychotherapie. Armin sieht viel fern, ist viel zuhause, geht mal einkaufen und sehr gern ins Kino.

Früher war das anders. Erinnert er sich daran? „Komplett, glaube ich. Ich war früher Jogger. Und: Boxen. Also ich fand gut, wenn sich was tut. Ich fand zum Beispiel Klettern gut oder sowas, aber ich war nie so 'n Huhu-Typ“. Aktiv? „Ja schon, wenn ich mir andere Leute so anguck', ja.“ Wie geht es ihm denn heute? Er überlegt: „Ich find gut, dass es Leute gibt, die so meinen Weg bereiten. Geht mir relativ gut, aber ich weiß, dass ich ohne Hilfe aufgeschmissen wäre. Mein Gedächtnis ist nicht so gut und ich habe ein Neglect, ich seh' unten nichts.“



Ein visueller Neglect ist so etwas wie eine Wahrnehmungsstörung. Armin muss den Kopf heben, um unterhalb einer bestimmten Linie seines Gesichtsfelds sehen zu können. „Noch vor einem Jahr“, erzählt seine Mutter, „bin ich mit ihm spazieren gegangen und als ein Auto kam, wäre er beinahe hineingelaufen, er hat es nicht gesehen.“ Vor ein paar Tagen ist Armin ganz allein mit dem Bus nach Mönchengladbach gefahren. Hat ein bisschen Ärger gegeben,

„Viel weinen“, sagt eine Mitbewohnerin. Das erste Leben gab es ja, es bleibt im Gedächtnis, im Gefühl, wenn auch verschwommen. Die Einschränkungen jedoch sind immer präsent: das Vergessen, das Gefühlschaos, die Handgriffe, die nicht sitzen, die Kommunikationsprobleme, das Durcheinander im Kopf, die Schmerzen, der Schwindel, die Krampfanfälle, die Sehnsucht nach einem normalen Leben mit Liebe und Partnerschaft... die Liste ist so drückend lang!

„Damals haben sie mir gesagt, dass er nichts mehr kann“, erinnert sich die Mutter von Armin Kemmerling, „dass er ein kompletter Pflegefall bleiben wird.“ Falsch! Heute fährt er durch Mönchengladbach und wünscht sich einen kleinen Hund. Heute sitzt Iris wieder auf dem Pferd und bedient einen Computer.

„Das Leben kommt von vorn“, sagt Christian Houben.



weil er sich nicht abgemeldet hatte, berichtet er etwas verschämt: „Das war 'n Abenteuer, boh, das war heftig.“ Sich daran zu erinnern, wo ist was, das hat diesen Kurztrip heikel werden lassen. „Schwein gehabt“, meint Armin. „Aber so konnte er auch zeigen, zu was er wieder fähig ist“, findet Stephanie Holzapfel. An Grenzen gestoßen - und Grenzen überwunden.

LEBEN!  
Noch vor Monaten hatte Armin Kemmerling öfter zu seiner Mutter gesagt, „warum bin ich nicht gestorben?!“ Auch diese Mutter hat den harten Kampf ihres Sohnes miterlebt, zurück ins Leben zu finden, gehen zu lernen, Schritt für Schritt, sprechen zu lernen. Heute kann er sich alleine anziehen, durch die Sehbeeinträchtigung braucht er noch Unterstützung bei der Körperpflege und beim Rasieren. Es ist wie bei dem halbvollen Glas Wasser: Unglaublich, was er seit dem Schlaganfall wieder geschafft hat. Nur die Erinnerung an früher...

„Wenn es den Bewohnern schlecht geht, dann versuchen wir, ihnen zu spiegeln, was sie schon wieder alles können“, das ist Christian Houben wichtig!

Wenn Iris von Hoffnungslosigkeit gefangen ist, sagt er ihr „Du bist eine Kämpferin! Auf den Fotos sieht man dich mit Schläuchen liegen... und heute kannst Du arbeiten, Klavier spielen und wieder reiten!“

Barbara Giesler arbeitet seit 27 Jahren als freie Journalistin. Sie kennt die Probleme behinderter Menschen und ihrer Angehörigen.



# WiederEinStieg

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen finden Arbeit – und mehr.



Text: Johannes Roskothien Fotos: Udo Leist

## Ein Besuch in der Hephata Werkstatt Urftstraße

Hell und transparent ist es in den neuen Räumen der Hephata Werkstätten, Betriebsstätte Urftstraße. Und heute sind nicht nur Routine-Aufträge abzuwickeln. Karneval! Die fünfte rheinische Jahreszeit hat einen Auftrag von Daimler beschert. Eine sehr große Kiste steht da, gefüllt mit Popcorn, Kamellen, Snickers. Die Verpackungen müssen auseinander sortiert und neu gepackt werden, um beim Rosenmontagszug, vom Daimler-Wagen aus, ins jubelnde Volk geworfen zu werden. Montieren, Verpacken, Sortieren – das sind Aufgaben der noch neu wirkenden Werkstatt. 20 Menschen mit Schädelhirnverletzungen wagen hier den (Wieder-)Einstieg in die Arbeitswelt. Die Werkstatt ist auf 60 Arbeitsplätze angelegt, hinzu kommt ein Berufsförderungsbereich.



Wiedereinstieg in die Arbeitswelt – das sind schöne Worte. Für Herrn L. ist das eine Realität, die viel von ihm verlangt: Einst leitend in einem Kaufhaus tätig, erlitt er nach einem Reanimationsversuch einen hypoxischen Hirnschaden. Seitdem schränken ihn Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, motorische Unruhe und ein stark eingeschränktes Kurzzeit-Gedächtnis ein. Schädel-Hirn-Verletzungen stellen das Leben buchstäblich auf den Kopf: Auf einen Schlag behindert. Aus seinem familiären Netz fiel Herr L. hinaus, vollständig. Wieder arbeiten? Schwer vorstellbar.

Durch glückliche Zufälle führte Herr L.'s Weg in ein Hephata-Wohnhaus. Zunächst unklar seine berufliche Alternative: Soll Herr L. als nicht werkstattfähig eingestuft werden? Oder aber soll er werkstattfähig gemacht werden? Angesichts von Herrn L.'s Beeinträchtigungen war das ein Wagnis. Der Hephata-Arbeitsbereich bot Herrn L. ein zunächst einstündiges Praktikum an, in einer Werkstatt mit überwiegend körperbehinderten Menschen. Der Personalschlüssel musste geändert werden; eine 1/1 Betreuung musste wegen Flucht-Tendenz und Desorientierung gewährleistet sein. Mitarbeiter des Hephata-Wohnbereichs boten an, Herrn L. bei eventuellen Problemen in der Werkstatt abzuholen.

Das Wagnis gelingt. Aus einer Stunde werden schnell drei Stunden Arbeitszeit! Nach zweieinhalb Jahren wird Herr L. in den Arbeitsbereich übernommen. Und Herr L. wird zum Impulsgeber! Aufgrund seiner Geschichte errichtete die Stiftung ein eigenes Wohnhaus mit zwölf Plätzen für Menschen mit erworbener Hirnschädigung. Mehr noch:

Im Frühjahr 2013 eröffnete die Hephata Werkstätten gGmbH die Betriebsstätte Urftstraße für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen.

Von ca. 500.000 Menschen, die jährlich eine Schädelhirnverletzung erleiden, benötigen knapp 100.000 eine dauerhafte Unterstützung. Neben therapeutischer Nachsorge benötigen die Betroffenen auf sie zugeschnittene Formen des Wohnens und Arbeitens.

### Anderenfalls gilt:

DIE RENTE IST DURCH – AB INS ALTENHEIM!

Für Kostenträger ist das die billigste Lösung, für Betroffene die Endstation. Hier droht „erlernte Inaktivität“. Niemand entdeckt und fördert Potentiale, die ein – zumindest teilweise – autonomes Leben und Arbeiten ermöglichen könnten. Besser, aber nicht passgenau ist die Unterbringung in Wohn-



gruppen und Werkstätten, in denen primär Menschen mit körperlicher oder geistiger Behinderung wohnen und arbeiten. Passgenau sind die Angebote der Hephata Werkstatt Urftstraße. Hier kümmert sich der Soziale Dienst um die Schnittstellen zwischen Wohnen und den sozialen Beziehungen in- und außerhalb der Werkstatt. Die Gestaltung der Arbeitsinhalte, Arbeitszeiten und des Arbeitsplatzes muss sich an den verbliebenen Fähigkeiten und Bedürfnissen ausrichten. Soziale Kompetenz und

Alltagsbewältigung sollen neu erweckt werden. Andererseits kann psychische oder körperliche Überforderung für Menschen mit Schädelhirnverletzungen bedrohlich sein. Darum gehören zur Werkstatt mehr als nur der große Arbeitsraum (plus Toiletten plus Ess- und Umkleieräume), sondern auch Erholungs- und Therapiebereiche. Abteilungsleiter Jochen Amsink bringt seine langjährigen Erfahrungen aus dem Bereich Wohnen ein. Er zeigt jene Räume der Werkstatt, die für eine aktivierende Tagesstruktur so wichtig sind. Hier werden Reize gesetzt, die soziale Kompetenz und die (Rück-)erlangung von Eigenverantwortung fördern. Dazu gehört auch der Außenbereich: „Gut wäre ein Garten mit Hochbeet!“ Ebenso wichtig sind Ruhe-Bereiche, die reizarm sind und Rückzug ermöglichen. Amsink beobachtet die deutlich erhöhte Lebensqualität und die spürbare Motivation



der hier Arbeitenden. Interessante Arbeitsaufträge werden „in Nullkommanix abgearbeitet“. So entsteht Respekt, auch vor sich selbst und den eigenen Leistungen. Potentiale dürfen nicht brachliegen! Ihre Entdeckung und Förderung hilft, die so total veränderte Lebenssituation und die ungewohnte Hilfebedürftigkeit zu akzeptieren, psychische Labilität ein Stück weit zu überwinden und Eigenständigkeit zurückzugewinnen.

Die Werkstatt Urftstraße ist aber mehr als ein therapeutischer Schutzraum. Sie ist immer auch Akteur am Markt. Und es gibt im Bereich Packen/Sortieren lebhaft Konkurrenz. Man sei durchaus kein „billiger Jakob“, bemerkt Thomas Vohsen. Er ist Betriebsstättenleiter der Hephata Werkstatt.

Aufträge müssen eingeworben und termintreu abgearbeitet werden. Es sei eine Gradwanderung, einerseits die Anforderungen des Marktes zu erfüllen, dabei aber den Arbeitenden eine individuelle Gestaltung der Arbeitsprozesse zu ermöglichen. Natürlich sei eine viel größere Anzahl von Kollegen wünschenswert, als es der enge Personalschlüssel zulässt.

Wie verläuft der familiäre und berufliche Lebenslauf eines hirngeschädigten Unfallopfers, wenn die Rehabilitationsmaßnahmen abgeschlossen sind? Wenn eine Entlassung aus der Klinik erfolgt ist?

stetbüchern nicht „vorkommt“, dem droht psychosoziale Fehlanpassung, konkret: Eine Über- oder Unterforderung, die Betroffene oft einer lähmenden Inaktivität überlässt.

Die Bedürfnisse der Schädelhirnverletzten zu formulieren und den Entscheidern in Politik und bei Sozialversicherungsträgern zu vermitteln, wurde die „Arbeitsgemeinschaft der Werkstätten für Menschen mit erworbener Hirnschädigung“ gegründet. Einer ihrer Sprecher ist Thomas Vohsen.

Im Juni 2013 lud Vohsen zum Austausch: 33 Fachleute aus 22 Behindertenwerkstätten tauschten sich über Mittel und Wege aus, um die klaffende Lücke einer alle Lebensbereiche abdeckenden „neurokompetenten“ Beratung und Förderung zu schließen. Da bleibt noch viel zu tun...



Die stützenden Netzwerke in Familie, Freundeskreis und Arbeitswelt sind fast immer überfordert oder brechen ganz weg. „Nach dem Unfall war das nicht mehr der Mann, den ich vor 20 Jahren geheiratet habe, sondern ein hilfloser Fremder.“ In dieser Phase (und darüber hinaus) müsste eine intensive neuropsychologische Beratung und Betreuung einsetzen. Noch gibt es keinen gesetzlichen Status für Menschen mit erworbener Hirnschädigung. Wer aber in den Sozialge-



Prof. Dr. Johannes Roskothien ist Literaturwissenschaftler. Er arbeitet als Dozent und freier Publizist in Berlin und im Rheinland. Web: literalust.com



# BLEIBT ALLES ANDERS?



Das Haus des Wohnprojektes am Baumlehrpfad in Rhineidahlen

Die Folgen einer Querschnittläsion des Rückenmarks sind durch die Lähmung sichtbar. Einem hirnerkrankten Menschen sieht man dagegen seine Einschränkungen häufig nicht an – wenngleich diese nicht minder erheblich sind. Störungen der Sprache, des Sehens und Hörens, der Motorik, des Denkens, aber auch des gesamten Verhaltens sind oft die Folge. Deshalb bleiben Betroffene häufig auf der Strecke, da es an passenden Behandlungs- und Unterbringungsmöglichkeiten mangelt.

Seit Oktober 2011 arbeitet ein 18köpfiges Team unter meiner Leitung am Baumlehrpfad 18 in Mönchengladbach-Rhineidahlen mit und für Menschen mit erworbener Hirnschädigung. In diesem Hephata-Wohnprojekt leben zwölf Menschen als Mieter in ihren eigenen Räumen und werden im Rahmen des ambulant betreuten Wohnens von uns begleitet.

Die Idee, ein Konzept zur Begleitung von Menschen mit erworbener Hirnschädigung zu entwickeln, entstand 2007 durch die Aufnahme eines 38jährigen Mannes in eine Wohngruppe von insgesamt acht Personen mit vorwiegend geistiger Behinderung. Dieser Herr hatte einen hypoxischen Hirnschaden nach einem Herzstillstand von 50 Minuten Dauer erlitten. Rückblickend kann ich heute sagen, dass es den Mitarbeitenden des Teams und mir trotz aller Mühen in den ersten zwei Jahren nicht gelungen ist, dem genannten Herrn eine ihm spezifische, adäquate Betreuung anzubieten. Denn die Begleitung, die Menschen mit einer geistigen Behinderung benötigen, unterscheidet sich deutlich von einer alltagsorientierten Assistenz, die wir nach und nach für Menschen mit erworbener Hirnschädigung entwickelt haben.

2007 haben wir angefangen uns zu informieren und erfahren: Nur wenige Erkrankungen sind mit so gravierenden Folgen verbunden wie eine schwere Hirnerkrankung. Das können gravierende körperliche Einschränkungen, psychische Störungen, Verlust des Gedächtnisses, massive kognitive Störungen, sowie dauerhafte komatöse Zustände (Wachkoma) sein.



Von einem Moment zum anderen zieht sich ein Riss durch die bisherige persönliche, familiäre, soziale und berufliche Biografie. Freunde und Familie werden möglicherweise nicht mehr erkannt, der Zugriff auf persönliche und berufliche Kompetenzen bleibt versagt. Nach einer Hirnerkrankung werden Menschen in Deutschland mit modernster Intensiv- und Rehabilitationsmedizin behandelt. Die Wege in der heutigen Akutmedizin und Früh-Rehabilitation sind kurz und effizient.

Es ist erstaunlich, was auf diesem Gebiet geleistet wird und möglich ist. Jedoch sind die stationären Therapie- und Rehabilitationsversuche immer mit der schwierigen Frage der Prognose belastet:

*Werde ich wieder gesund?  
Kann ich wieder so leben wie vorher?  
Gibt es noch Hoffnung?*

Am Ende stehen Betroffene und Angehörige häufig allein mit der Frage: Wie geht es weiter? Die Krankenkassen, Pflegekassen, Rentenversicherer und ggf. Berufsgenossenschaften übernehmen weiterhin ambulante Therapie, Pflege- und Rehabilitationsmaßnahmen, die aber nur einen geringen Teil des Betreuungsbedarfes decken.

So wurde uns klar, dass es einer adäquaten alltagsorientierten Betreuung, die an der Biografie und an der persönlichen und beruflichen Kompetenz der Betroffenen anknüpft, bedarf. So war ich 2009 federführend mit daran beteiligt, das „**Rahmenkonzept alltagsorientierte Assistenz für Menschen mit erworbener Hirnschädigung**“ zu entwickeln. Das Konzept, das wir seit Oktober 2011 im Wohnprojekt am Baumlehrpfad 18 umsetzen.

In diesem Artikel das gesamte Konzept und die bei der Umsetzung erforderliche Haltung zu beschreiben, wäre zu umfangreich. So stelle ich nur den wichtigsten Aspekt unserer Arbeit mit Menschen mit erworbener Hirnschädigung dar:



In der Werkstatt sind die Arbeitsplätze teilweise mit Namen gekennzeichnet, um die Defizite des Kurzzeitgedächtnisses auszugleichen. Auch die Tagesstruktur, die Haushaltsführung oder das Kochen brauchen ständig einen Impuls.

## „...den Stellenwert der Sozialisation und Biografie der Betroffenen.“

Die Unterschiede zwischen einem Betreuungsangebot für Menschen mit einer angeborenen Behinderung und einer später erworbenen Behinderung sind fein, aber deutlich. Die Sozialisation dieser Menschen unterscheidet sich erheblich. So ist die eine von Behinderung geprägt und die andere nicht. Wir müssen also bei unserer Arbeit mit Menschen mit erworbener Hirnschädigung davon ausgehen, dass unser Angebot nicht vom Erlernen geprägt ist, sondern vielmehr vom Wiedererlangen. Problematisch stellt sich hier in der Regel das Gedächtnis in den Vordergrund. Viele Menschen leiden nach einer Hirnerkrankung unter Defiziten des Kurzzeitgedächtnisses. Das heißt der Transfer von Informationen der Gegenwart kann nicht mehr im Gehirn abgespeichert werden (Langzeitgedächtnis). So sind für den Betroffenen zum Beispiel Erlebtes oder Gesagtes kaum oder gar nicht in der Zukunft verwertbar; eine Erfahrung kann hierdurch schlecht analysiert werden.

Das bedeutet, dass die selbstverständlichen Dinge wie - Einkaufen gehen; Haushaltsführung; wie komme ich von A nach B; was fange ich mit meiner Freizeit an; was esse ich gerne - eines Impulses bedürfen.

Die Fähigkeiten waren vor der Erkrankung vorhanden und sind nicht unbedingt verloren. Ursache und Wirkung, Aktion und Reaktion sind also bekannt, jedoch ist der Weg, diesen Zusammenhang herzustellen, oft verloren gegangen. So ist es sehr wich-



tig mit dem Betroffenen in seinem „neuen“ Leben einen Wegweiser zu erarbeiten, der ihm wieder Wege zu Handlungen oder Geschehnissen aufzeigt. Das bedeutet für den Betroffenen ein tägliches Training unter Berücksichtigung der eigenen Tagesform, anhand einer festgelegten Tagesstruktur. Die erarbeitete Tagesstruktur berücksichtigt zudem die Entwicklungsfähigkeit sowie die Schwere der Behinderung. Auf Dauer kann so eine höhere Selbständigkeit erreicht werden, die nicht von so vielen Hindernissen und sich dadurch oft ergebende Frustrationen geprägt ist. Das heißt nicht gesund werden, aber es bedeutet für die Betroffenen eine Möglichkeit zu finden, an ihrem alten Leben anzuknüpfen und je nach Schwere der Hirnerkrankung einen Teil ihrer Identität, Persönlichkeit oder Lebensstrategie wiederzuerlangen.

## EIN BLICK IN DIE ZUKUNFT

Der Bedarf an Wohn- und Betreuungsangeboten für Menschen mit erworbener Hirnschädigung ist groß. Jährlich wächst die Zahl der Betroffenen, es gibt kaum adäquate Betreuungsangebote. In den letzten zwei Jahren hatten wir viele Anfragen von Betroffenen und Angehörigen nach Wohnplätzen und Betreuungsmöglichkeiten, viel mehr als wir annehmen konnten. Seit Anfang des Jahres wird gezielt diskutiert und beraten, wie ein weiteres Angebot für Menschen mit erworbener Hirnschädigung der Evangelischen Stiftung Hephata aussehen könnte. Klar ist heute, dass die Arbeit in Mönchengladbach Rhineidahlen eine gute Grundlage bietet,



Fotos unter den Bechern erleichtern das Auffinden des eigenen Getränkes.



diesen Bereich auszubauen. So wollen wir in der Zukunft dazu beitragen, dass Menschen mit erworbener Hirnschädigung die Unterstützung bekommen, die sie brauchen.

Christian Houben ist Teamleiter des Wohnprojektes für Menschen mit später erworbenen Hirnschäden und damit betraut, den Arbeitsbereich weiter zu entwickeln.

# Warum eine eigene Werkstatt für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen?



Dass in der Betriebsstätte Ertstraße der Hephata Werkstätten Personen mit erworbenen Hirnschädigungen ihren Arbeitsplatz hatten, ist wohl eher aus der Not – diesen Menschen etwas anbieten zu wollen – heraus erwachsen. Auch wenn – rein äußerlich betrachtet – Menschen mit Lernschwierigkeiten und Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung auf Assistenz und Begleitung am Arbeitsplatz angewiesen sind, so ist doch inhaltlich mit jeder der beiden Personengruppen eine ganz unterschiedliche Arbeit zu leisten. Denn neuropsychologische Sachverhalte dürfen nicht mit bestehenden Lernschwierigkeiten verwechselt werden.

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen hatten bis zum Vorkommen eine „nicht behinderte“ Biografie, d.h. sie können zum Teil auf „Altwissen“ zurückgreifen; sie erleben den Verlust von Fertigkeiten als Irritation; sie benötigen häufig längere Ruhephasen; sind mit Trauerarbeit und Verlustbewältigung innerlich beschäftigt und vieles mehr. Dies alles muss bei der Gestaltung der Arbeitssituation berücksichtigt werden, um den Betroffenen gerecht zu werden und ihnen Entwicklungsperspektiven zu eröffnen.

Deshalb haben sich die Hephata Werkstätten 2013 entschlossen, eine Betriebsstätte – an der Urtstraße – speziell für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen einzurichten und aufzubauen. Derzeit arbeiten dort 20 Personen, langfristig können dort Arbeitsplätze für bis zu 60 Personen Raum finden.

**Für diese Betriebsstätte haben wir folgende Kernzielsetzungen formuliert:**

**1. Die Gestaltung der Arbeitsinhalte, Arbeitszeiten und des Arbeitsplatzes muss sich an den individuellen Bedürfnissen und Begebenheiten der betroffenen Personen orientieren.**

**2. Die Tagesstruktur soll den Betroffenen größtmögliche Eigenständigkeit und ihren Familien größtmögliche Entlastung garantieren.**

**3. Die Vermittlung der Akzeptanz der traumabedingten Affektstörungen und der psychischen Labilität soll die Grundlage schaffen, die veränderte Lebenssituation und die ungewohnte Hilfsbedürftigkeit anzuerkennen.**

**4. Förderungen der sozialen Kompetenz und der lebenspraktischen Alltagsbewältigung sollen der Steigerung der Lebensqualität und der Erlangung von Eigenverantwortung und Selbstrespekt dienen.**

Uns als Hephata Werkstätten ist die Vernetzung ein wesentliches Anliegen. Dazu führen wir regelmäßige „Fallkonferenzen“, bzw. Fachbesprechungen durch, an denen therapeutische Dienste, wie Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie und ähnliche ebenso beteiligt sind wie Angehörige und Mitarbeitende des Wohnbereiches. Ganz praktisch hat sich dabei im vergangenen Jahr gezeigt, wie förderlich es für den Menschen mit erworbener Hirnschädigung sein kann, wenn Mitarbeitende der Werkstätten und des Wohnbereiches unkompliziert Hand in Hand arbeiten, wie es unter dem Dach der Stiftung Hephata geschieht.

Mit dem hier beschriebenen Angebot stellen sich die Hephata Werkstätten neuen Herausforderungen und schaffen adäquate Hilfen für die zwar große, aber gesellschaftlich weitgehend verdrängte Zahl von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen. Dabei leitet uns immer die Hoffnung, jeder einzelne möge durch unser Tun Schritt für Schritt zu mehr Selbstrespekt, Eigenverantwortung und Eigenständigkeit gelangen.

Dieter Püllen ist Geschäftsleiter der Hephata Werkstätten gGmbH sowie der Integrationsunternehmen BQG und NOAH.



Text: Sabine Hirte Fotos: Udo Leist

## Das braucht seine Zeit, bis die Seele begreifen kann...

Am schwersten ist es für die Angehörigen. Das ist eine unserer Kernerfahrungen aus den vergangenen zweieinhalb Jahren. Seit Oktober 2011 bieten wir für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen am Baumlehrpfad in Mönchengladbach ein Leben in eigener Häuslichkeit an und unterstützen vor allem mit pädagogischer Fachleistung. Heute können wir in einem ersten Fazit zufrieden auf das schauen, was bisher erreicht worden ist. Mit der multiprofessionellen Unterstützung des Teams haben Menschen begonnen, ihren Weg zurück ins Leben zu finden – in ein ganz neues Leben. Die meisten von ihnen haben in der Zwischenzeit ein gutes Stück Weg geschafft.

Die Nachfrage nach unserem Angebot ist groß. Das liegt zum einen daran, dass das Versorgungsnetzwerk für die Zielgruppe noch nicht bedarfsgerecht ausgestaltet ist. Zum anderen glauben wir, dass das auch für die Qualität spricht, die wir in der Betreuungsleistung anzubieten in der Lage sind. Das bestärkt uns darin, unser Angebot zu erweitern und daran arbeiten wir aktuell. In der Kombination mit den speziellen Angeboten, die die Hephata Werkstätten Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen machen können, ist unser kleinteiliges und dezentrales Wohnangebot für viele anfragende Familien ein attraktives und tragfähiges Modell für ihre Angehörigen.



Um diese akzeptieren zu können und aus ihr neue Kraft für neue Wege zu schöpfen, braucht es Zeit und gute Begleitung. Für die Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen selbst erweitert sich aktuell das Angebot und bezieht genau diese Dimension mit ein.

Für die Angehörigen gibt es längst noch kein etabliertes System von Information und Hilfe in einer solchen Lebenslage. Dabei ist es von großer Bedeutung, dass gerade das unmittelbare Umfeld von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen lernt, die Situation und den Menschen selbst zu akzeptieren, wie er oder sie im Zuge der Veränderung geworden ist. Erst diese Akzeptanz verhilft dazu, dass die Seele begreifen kann und der Mensch sich aktiv und optimistisch seine Zukunft gestaltet.



Anfragen nach Betreuungsmöglichkeiten für diesen speziellen Personenkreis erreichen uns häufig über die Herkunftsfamilie. Neben der fachlichen Unterstützung des Menschen selbst bedarf auch sein Umfeld, d.h. Ehe- oder Lebenspartner, Kinder oder Eltern, häufig einer intensiven Begleitung. Was für ein Schock für eine Familie, wenn plötzlich nichts mehr ist, wie es war und ein umfassender Hilfebedarf des Einzelnen das familiäre System sprengt. Gut, wenn irgendwann Verantwortung mit einem professionellen Dienst wie unserem geteilt werden kann. Aber Trauer, Wut und Ratlosigkeit bleiben erst einmal die Begleiter der neuen Situation.

Ein Ziel in diesem Arbeitsfeld ist es für uns, ein Beratungsangebot zu etablieren, das betroffene Familien berät und begleitet und ihnen zum für sie passenden Unterstützungsangebot verhilft. Eine Finanzierung über die Eingliederungshilfe ist vom Gesetzgeber hier nicht vorgesehen. Wir werden deshalb andere Wege der Finanzierung suchen und hoffentlich dabei erfolgreich sein.

Sabine Hirte ist Diakonin und arbeitet seit 2010 als Geschäftsleitung der Hephata Wohnen gGmbH in der Stiftung.

# Und die Angehörigen?



„Wieso muss Ihr Mann denn jetzt arbeiten gehen? Der ist doch krank!“ wurde die Ehefrau eines unserer Mitarbeiter, der einen Schlaganfall erlitten hatte, gefragt. „Er muss nicht, er darf, endlich wieder!“ war die Antwort der Ehefrau. Hätte ihr Mann sprechen können, hätte er dies sicher mit eben solchem Nachdruck gesagt, da bin ich mir sicher.



So unterschiedlich der Grad der Hirnschädigungen sein kann, so unterschiedlich sind auch die Auswirkungen. Allen Betroffenen gemeinsam ist jedoch, dass sie lernen müssen, mit diesen Auswirkungen zu leben. Aber eben nicht nur die Betroffenen, auch ihre Angehörigen, ihre Partner und ihre Kinder müssen mit den Auswirkungen und den daraus resultierenden Veränderungen leben. Viele Bindungen überstehen ein solches Ereignis nicht. Der Betroffene ist verändert, oft nicht nur in körperlicher Hinsicht, sondern gerade auch in seinem Verhalten. „Das ist nicht mehr der Mann, den ich mal geheiratet habe! Mit den körperlichen Veränderungen könnte ich leben. Aber er hat sich auch psychisch so verändert. Das macht der ganzen Familie zu schaffen“, so oder ähnlich äußern sich viele Angehörige. Die Familien sind überfordert und fühlen sich mit ihren Problemen allein gelassen.

Während der Reha blicken die Angehörigen meist noch sehr hoffnungsvoll der Zukunft entgegen. „Man muss nur genügend Therapien machen, dann wird alles so wie früher.“ Das ist in vielen Fällen die Erwartung, die sich aber nicht oder nur teilweise erfüllt. Was also kommt nach der Reha? Für viele Betroffene heißt es dann: Rentner zu sein (unabhängig vom Alter), zu Hause zu sitzen und möglicherweise sogar im Alten- und Pflegeheim wohnen zu müssen.

Dieses Erleben der Betroffenen - in unserer Leistungsgesellschaft nicht mehr leistungsfähig zu sein - verstärkt die ohnehin vorhandene Gefahr der Depression. Daher ist es für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen - und auch für deren Angehörige - sehr wichtig, dass diese die Möglichkeit bekommen, einer sinnvollen Tätigkeit im Rahmen der noch vorhandenen Fähigkeiten nachzugehen. Das Tätigsein führt zu wieder wachsendem Selbstbewusstsein und zu einer gewissen Zufriedenheit. Die Erfahrung, Kollegen zu haben, die ein ähnliches Schicksal erleben mussten, nimmt den Betroffenen das Gefühl, mit ihrer „Krankheit“ alleine zu sein und hilft ihnen sehr bei der eigenen Krankheitsbewältigung. „Seitdem meine Frau morgens wieder zur Arbeit geht, kommt sie abends gut gelaunt zurück. Davon profitiert die ganze Familie“, so drückte ein Ehemann die Situation vor kurzem aus.

Wieder teilhaben zu dürfen am Arbeitsleben, das bedeutet Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen sehr viel. Alte, verlorengegangene Kompetenzen können wieder erlangt werden. Der Tag bekommt wieder eine Struktur. Mann oder Frau ist abends müde vom Arbeiten und Erarbeiten, aber auch zufrieden, etwas geleistet zu haben. Ein Stück Autonomie zurückzuerlangen, das ist das, was Menschen mit erworbener Hirnschädigung in der Werkstatt erleben. Für die

Angehörigen bedeutet das Entlastung in vieler Hinsicht: Sie müssen den Betroffenen tagsüber nicht mehr begleiten, haben so wieder Zeit für ihre eigenen Bedürfnisse. Vielfach ermöglicht es ihnen, auch ihrem eigenen Beruf wieder nachgehen zu können.

In den Hephata Werkstätten, Betriebsstätte Urfstraße, arbeiten wir im Sinne eines ganzheitlichen Ansatzes auch an dem Netzwerk rund um die Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen. Dazu gehört es, die Kontakte herzustellen und zu erhalten, zu den Angehörigen der Betroffenen, zu den Mitarbeitenden in ihren Wohneinrichtungen oder zu den Mitarbeitenden des Ambulant Betreuten Wohnens, zu den gesetzlichen Betreuern, zu Therapeuten und Psychologen.

Vielfach holen wir diese zu Gesprächen zum Wohle der Betroffenen an einen Tisch und schaffen es dann, notwendige Unterstützungsmaßnahmen zu koordinieren.

Brigitte Beutner ist Diplomsozialarbeiterin. Sie arbeitet seit 16 Jahren im Sozialen Dienst unterschiedlicher Werkstätten für Menschen mit Behinderung. Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt in der Begleitung von Menschen mit Körperbehinderung und von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen.

## ... .. „Irgendwas mit Kirche“



„Irgendwas mit Kirche“, sagt Herr D. zu Frau M., als sie mich fragt: „Wer sind denn Sie?“ Eben habe ich die beiden, nachdem ich drei Wochen Urlaub hatte, mit Handschlag und Namen begrüßt. Herr D. und ich kennen uns acht Jahre, Frau M. und ich mindestens drei. Beide wohnen in einer Einrichtung für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen. Bei den wöchentlichen Besuchen begegnen wir uns regelmäßig.

Obwohl sie mir vertraut sind, bin ich beiden fremd. Sie ahnen, dass sie mich kennen – und manchmal erinnern sie sich auch an mich. Diese Erfahrung von Vertrautheit und Fremdheit prägt meine seelsorgliche Begleitung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und Menschen im sogenannten Wachkoma. Nicht nur körperliche Funktionen müssen nach einer Hirnschädigung neu trainiert, nicht nur Gedächtnisleistungen geübt werden. Auch Spiritualität ist auf Anregung und Vertiefung angewiesen. Jedes Mal von neuem ist eine Atmosphäre zu schaffen, in der sich die geistliche Dimension erschließen kann. Worte, Lieder, Gebete – gemeinsam in Resonanz kommen, sodass sich die betroffenen Menschen mit Fragen nach Gott, nach dem Sinn und dem Leben auseinander setzen können.

Wenn das hier Gesagte für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen im Allgemeinen gilt, dann gilt das umso mehr für Menschen im Zustand des sogenannten Wachkomas.<sup>1</sup> Auch sie bedürfen eines guten Wortes, das Mut zuspricht. Sie sind angewiesen auf ein Gegenüber, das mit ihnen und für sie Worte findet, die sie selbst nicht sprechen können. Gerade diese schwerverletzten Menschen, die fast alles verloren haben, können ohne Worte des Trostes und der Hoffnung nicht auskommen. Sie sollen eine Berührung voller Segen nicht missen: In der Begegnung mit Menschen, die sie umsorgen und für sie da sind, sollen sie die Fürsorge und Gegenwart Gottes erfahren dürfen: „Das geknickte Rohr wird er nicht zerbrechen und den glimmenden Docht wird er nicht auslöschen.“ Das **„Ja zum Leben!“** ist gesagt worden, als die Menschen mit einer Hirnverletzung auf der Intensivstation um ihr Leben kämpften. Gibt es nicht auch danach, wenn sie überlebt haben, eine ethische Verpflichtung, dieses **„Ja zum Leben!“** zu bekräftigen, d. h. alle Möglichkeiten der Teilhabe auszuschöpfen?

Wenn ich am Sonntag predige, im Gottesdienst das typische Atemgeräusch höre und Frau S. in der Gemeinde entdecke, dann freue ich mich. Frau S. ist – wie alle anderen – da, um Mut und Zuspruch für die kommende Woche zugesprochen zu bekommen. Sie spürt die wohlthuende Atmosphäre und ist Teil der Gemeinschaft der Glaubenden. Frau S. befindet sich schon seit vielen Jahren im Zustand reaktionsloser Wachheit. Mit ihr verbindet mich eine lange Geschichte und manchmal meine ich, meine Vertrautheit mit ihr zurückgespiegelt zu bekommen. Und wenn ich mich nach dem Gottesdienst verabschiede, zaubert sie ein Lächeln auf mein Gesicht – und lässt mich doch fragend zurück: **Was hat mich in dem Augenblick, den wir uns angesehen haben, so tief berührt?**

Pastorin Dr. Nicole Frommann ist theologische Direktorin im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld, von Bodelschwingsche Stiftungen Bethel; Promotion zum Thema „Das Verletzte stärken. Seelsorge für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und Menschen im Wachkoma“.

<sup>1</sup> Eine Forschergruppe um Steven Laureys empfiehlt, zur Beschreibung des Gemeintem den Begriff „Zustand reaktionsloser Wachheit“ zu verwenden, vgl. Laureys, Steven/Celesia, Gastone G./Cohadon, Francois/Lavrijsen, Jan/Leon-Carrion, José/Sannita, Walter G./Sazbon, Leon/Schmutzhard, Erich/Ivon Wild, Klaus R./Zeman, Adam/Dolce, Giuliano, the Europea Task Force on Disorders of Consciousness, Unresponsive wakefulness syndrome. A new name for the vegetative state or apallic syndrome, in: BMC Medicine 8 (2010), 68; im Deutschen Ärzteblatt vorgestellt durch von Wild, Klaus/Laureys, Steven/Giuliano Dolce, Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe, in: Deutsches Ärzteblatt 109 (4/2012), A-143/B-131/C-131 [http://www.aerzteblatt.de/archiv/119915].

# Symposium: Kunst bewegt Inklusion

- EIN DEUTSCH-NIEDERLÄNDISCHER GEDANKENAUSTAUSCH



Zur Halbzeit des Euregio-Projektes „Kunst verbind(e)t“, bei dem es darum geht, dass in Workshops des künstlerischen Gestaltens und der Theaterarbeit Menschen mit und ohne Behinderung aus den Niederlanden und aus Deutschland zusammenarbeiten, fand am 13. Februar 2014 das eintägige Symposium „Kunst bewegt Inklusion“ im Nassauer Stall des Schloss Wickrath in Mönchengladbach statt.

Zum Gedankenaustausch trafen sich Studenten der Hochschule Niederrhein, Mönchengladbach, und der Hochschule Arnheim-Nimwegen; Jugendliche mit Psychiatrieerfahrung aus den Niederlanden und Menschen mit Lernschwierigkeiten aus Deutschland, Mitarbeitende der Evangelischen Stiftung Hephata und Mitarbeitende des Projektes „leven in het dorp“ der Gemeinde Peel en Maas; sowie einzelne Politiker, Kunsthistoriker und Art-Brut-Sammler: insgesamt 70 sehr unterschiedliche Personen.

Am Vormittag leitet Prof. Dr. Max Kreuzer (Hochschule Niederrhein) aus der UN-Behindertenrechts-Konvention Thesen für die Inklusion ab. Professorin Dr. Mona Sabine Meis (Hochschule Niederrhein) verdeutlichte am Beispiel von Theater-Workshops, welches Potential diese für inklusives Arbeiten bieten.

Der Nachmittag begann mit einer Darbietung der im Rahmen dieses Euregio-Projektes aufgebauten Theater-Werkstatt der Gemeinde Peel en Maas unter der Leitung von Job Veegers, die viel positive Beachtung fand. Danach ging es in drei Workshops um praktische Erfahrungen, die bisher in der Zusammenarbeit gemacht wurden: 1. Die Teilnehmer im Projekt – Beobachtungen und Erhebungen der beiden Hochschulen; 2. Projekterfahrungen mit der Theaterarbeit; 3. Projekterfahrungen mit den Workshops künstlerischen Gestaltens.

Viele Teilnehmer waren sich einig: Der Austausch hat eine Reihe von Impulsen gegeben, die im laufenden Projektjahr umgesetzt werden können. Vor Ende des Projektes (31.12.2014) ist ein abschließendes Symposium in Peel en Maas geplant. Weitere Infos und Veranstaltungstermine unter: [www.kunst-verbindt.eu](http://www.kunst-verbindt.eu)



# Ralf Horst



– ein Pioniergeist – hat Hephata nach 40 Arbeitsjahren verlassen



Ralf Horst (rechts) im Gespräch mit NRW-Sozialminister Guntram Schneider (zweiter v. links)

Für Ralf Horst, der seit Februar dieses Jahres nach mehr als 40 Arbeitsjahren nicht mehr an der Spitze der Hephata-Integrationsunternehmen steht, wird sich die Zeit, die vor ihm liegt, ganz sicher nicht mit dem Begriff „Ruhestand“ beschreiben lassen. Vielmehr wird er anderenorts – z.B. als Ratsherr der Stadt Mönchengladbach oder als Vorstandsmitglied des Deutsch-Russischen-Integrationsvereins – das weiter tun, was er sein Leben lang getan hat: Systeme kritisch hinterfragen und sich einsetzen an der Seite von Menschen, die von anderen als „Randgruppen“ bezeichnet werden.

Ralf Horsts erster Arbeitstag bei der – wie es damals hieß - „Evangelischen Bildungs- und Pflegeanstalt ‚Hephata‘“ war der 20.8.1973; sein erster Arbeitsplatz das „Übergangswohnheim“ Brunnenstraße. Damit arbeitete er sozusagen an der Schnittstelle zwischen der kirchlich-diakonisch geprägten Sonderwelt „Anstalt“ mit festgefühten Ordnungen und der „Welt draußen“. Die Menschen, für die er zuständig war, hatten im Gegensatz zur großen Mehrheit der „Betreuten“ eigene Haustürschlüssel und sollten von ihm auf ein eigenständiges Wohnen vorbereitet werden.

1975 entstand an der Lüpertzender Straße in Mönchengladbach eine erste Wohngemeinschaft für damals vier „ehemalige Hephata-Bewohner“. Wohngemeinschaften in der Odenkirchener Straße (1976) und Waisenhausstraße (1979) kamen dazu. Aus heutiger Sicht könnte man diese Wohngemeinschaften – für die Ralf Horst zuständig wurde – als Vorläufer des ambulant betreuten Wohnens bezeichnen. Um die Wohngemeinschaften herum entstand die

„nachgehende Betreuung“, die für etwa 100 ehemalige Hephata-Klienten Anlaufpunkt war, z.B. um sich in Sachen Wohnraum, Versicherungen, Geldangelegenheiten und mehr beraten und unterstützen zu lassen. Für diesen Bereich war Ralf Horst bis 1983 zuständig.

Als nach 1980 die wirtschaftliche Rezession in Deutschland einsetzte, wurden von den begleiteten „Ehemaligen“ 25 bis 30 Personen arbeitslos. Ralf Horst ergriff im April 1983 die Initiative und gründete in Absprache mit der damaligen Direktion das Projekt „Spendenverwertung“. In den Räumen des ehemaligen „Blindenhilfsvereins“ an der Albertusstraße entstand ein Ladenlokal zum Verkauf von Secondhandwaren. Hier wurden Arbeitsplätze geschaffen mit dem Ziel, dem genannten Personenkreis weiter Beschäftigung zu bieten und deren Vermittlungsfähigkeit zu erhalten. 1984 wurde das Projekt mit Räumen an der Alleestraße erweitert. Dort fand der Möbelverkauf statt, und ein Abholservice wurde eingerichtet. Das Projekt wurde ständig weiter entwickelt, es wurden sozialversicherungspflichtige Arbeitsplätze für Menschen mit sogenannten „Vermittlungshemmnissen“ geschaffen.

Am 1.7.1997 wurde aus dem Projekt „Spendenverwertung“ die **gemeinnützige Beschäftigungs- und Qualifizierungsgesellschaft Hephata mbH** (BQG) mit Ralf Horst als Geschäftsleiter. Damit hatte die Stiftung Hephata zum ersten Mal ein Unternehmen mit einer bestimmten Zielsetzung ausgegründet und auf juristisch eigene Füße gestellt.

Die **BQG** erweiterte sich ab 1998 rasant und es entstanden die Arbeitsbereiche **Fahrdienst; Hep-Cafe; Handwerk und Gebäudereinigung**. 2003 wurde die BQG **anerkanntes Integrationsunternehmen**. Im Oktober 2008 übernahm die Stiftung Hephata vom Diakonischen Werk Neuss die **„neue Organisation für Arbeitshilfen“** (NOAH), ein weiteres Integrationsunternehmen, dessen Geschäftsleitung Ralf Horst anvertraut wurde. 2009 wurde die BQG mit dem **NRW-Landespreis „Integration Unternehmen“** ausgezeichnet. 2010 wurde auch der Hephata Garten-Shop Künkelstraße in die Reihe der Integrationsunternehmen eingegliedert.

Für die hier skizzierte Entwicklung dieser Hephata-Integrationsunternehmen – mit derzeit etwa 140 Arbeitsplätzen – stand Ralf Horst mit seiner ganzen Persönlichkeit. Er ist über die NRW-Landesgrenzen hinaus als Fachmann dieses Metiers gefragt und hat sich immer wieder auch für einzelne Mitarbeitende „seiner“ Integrationsunternehmen engagiert, z.B. bei Fragen der Entschuldung oder der beruflichen Weiterentwicklung.

*„Alle Menschen gleichwertig behandeln“, resümiert Ralf Horst, „so wurde ich geprägt. Und das habe ich bei meiner Arbeit so gut ich konnte umgesetzt. Ich hatte nie Berührungängste, aber ich habe mich auch nie vereinnahmen lassen. Wo es nötig war, habe ich Grenzen aufgezeigt.“* Auf die Frage, was er nach 40 Jahren Engagement zu Gunsten Hephatas der Stiftung für ihren weiteren Weg empfehlen möchte, erklärt Ralf Horst: *„Hephata sollte innovativ bleiben. Gerade den derzeit enger werdenden finanziellen Rahmenbedingungen kann man nicht mit ‚Sparlösungen‘ begegnen sondern mit guten Ideen, die Menschen weiter bringen.“*

Dieter Kalesse

## Inklusion und Meer



Motto „Lachen ist die beste Medizin“ auch das Thema „Miteinander“ – gemeint war das Miteinander in der Stadt Mönchengladbach. Aus diesem Grund war der Prinzenwagen mit Fotos unterschiedlicher gesellschaftlicher Grup-



pen und Berufsgruppen geschmückt. Ein Foto der Serie entstand bei einem Shooting mit dem Prinzenpaar am 29. November 2013 in den Hephata Werkstätten, Betriebsstätte Erfstraße. Bei diesem Fotoshooting war die Stimmung so gut, dass Prinz Markus II. und Prinzessin Niersia Andrea versprochen, nochmals zu einem Werkstattbesichtigungstermin vorbei zu kommen.

Das taten sie dann auch am 13. Februar, bei dem nach dem Informationsteil zusammen geschunkelt, gesungen und die neusten Lieder der Session eingeübt wurden.

Mit dabei auch Nutzer der Hephata-Wohnprojekte Bockersend, Loosenweg und Dammerstraße im Mönchengladbacher Stadtteil Neuwerk.

Diese Bewohner des Stadtteils Neuwerk hatten sich schon lange gewünscht, einmal bei ihrem Veedelszoch mit dabei zu sein. Am Rosenmontag um 13.11 Uhr wurde dieser langgehegte Wunsch Wirklichkeit. Unter dem Motto „Inklusion und Meer“ zogen 40 Nutzer und Mitarbeitende der

Hephata-Wohnen Region Mönchengladbach-Ost verkleidet als Meeresbewohner – wie Pinguine, Seepferdchen oder Eisbären – mit. Sie warfen Kamelle und verteilten Rosen aus dem Hephata Garten-Shop an die Zuschauer am Straßenrand.

Erschöpft aber zufrieden waren abends die meisten der Teilnehmer der Meinung „... und im nächsten Jahr, da sind wir wieder dabei.“

Dieter Kalesse



### Hephata beim Neuwerker Veedelszoch

# NAMEN UND NEUIGKEITEN

### Hephata-Auszubildende unter den Besten

## Hephata-Auszubildende – Michelle Schluß – bei der Besten-Ehrung der IHK

Zu den Besten gehören – wer möchte das nicht? Ist es dann so, fällt frau/man damit in jeder Hinsicht positiv auf, und es bringt einerseits Anerkennung aber eben auch Publicity.

Wenn man dann eigentlich nur bescheiden in Ruhe weiter an seiner beruflichen Entwicklung arbeiten möchte und an seinem Arbeitsplatz täglich im Bereich Finanzen und Controlling seine Leistung bringt, zeugt das von Potenzial für die Zukunft.



Ihren Erfolg hat Michelle Schluß sich in den letzten drei Jahren während ihrer Ausbildung erarbeitet. Am Ende war die Note auf dem Ausbildungszeugnis „sehr gut“! Dann die Einladung zur Ehrung der besten Auszubildenden im Bereich der IHK Mittlerer Niederrhein. Und dazu noch



Fotos: Jochmann - IHK

die Anerkennung der Kammer, mit einem Stipendium für eine Aufbau-Ausbildung gefördert zu werden.

Herzlichen Glückwunsch, die Evangelische Stiftung Hephata gratuliert Ihnen, Frau Schluß, zu Ihrem sehr guten Berufsabschluss.

Als Ausbildungsbetrieb für Bürokaufleute wurde die Qualität der Ausbildung bei Hephata darüber hinaus zum zweiten Mal in den letzten fünf Jahren als „Die besten Ausbildungsbetriebe“ von der IHK ausgezeichnet.



Zur Zeit absolvieren jeweils drei Auszubildende die Ausbildung zur Bürokauffrau, bzw. im Bereich IT die Ausbildung zum „Fachinformatiker Systemintegration“.

Auch in 2014 suchen wir wieder Auszubildende, die in unserem Unternehmen in Ihrem Beruf vielfältige Lernfelder kennenlernen, eine qualifizierte Ausbildung durchlaufen und Perspektiven für die Zukunft haben werden.

Besuchen Sie unser Bewerberportal! [www.hephata-karriere.de](http://www.hephata-karriere.de)

Gerd Neumann ist Personalleiter der Stiftung Hephata und ihrer Gesellschaften

## Der Bereich Arbeit wird zusammengelegt - Fragen an Dieter Püllen

*Herr Püllen, seit Anfang 2014 wurden die Angebote der Stiftung Hephata im Bereich Arbeit – Werkstätten für behinderte Menschen und die Integrationsunternehmen BQG und NOAH – unter Ihrer Leitung zusammengelegt, warum wurde dieser Schritt vollzogen?*

Mit der zentralen Steuerung des Bereiches Arbeit in der Stiftung Hephata hat der Vorstand etwas getan, das andere bereits vollzogen haben. Die zentrale Steuerung soll Synergien unter den drei Bereichen nutzen, um sich auf die Entwicklung einstellen zu können, wie wir mit Herausforderungen in der Zukunft umgehen können und wie wir gemeinsam Antworten auf die jeweiligen Anforderungen entwickeln können, wie sie sich zum Beispiel aus dem Grundlagenpapier der Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) ergeben.

*Worum geht es im Grundlagenpapier der ASMK im Wesentlichen und welche Synergien können durch die Zusammenlegung entstehen?*

Zum Beispiel sieht das Grundlagenpapier vor, dass voll erwerbsgeminderte Menschen die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nicht nur in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) sondern auch bei anderen Leistungsanbietern in Anspruch nehmen können. Das könnte beispielsweise dazu führen, dass die Werkstätten den Menschen mit Behinderung durch geeignete Praktika in den beiden Integrationsunternehmen dauerhaft die Möglichkeit bieten, leichter einen möglichen Wechsel in ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis zu vollziehen.

Da die beiden Integrationsunternehmen ein breites Angebotsspektrum aufweisen, besteht

für die Menschen mit Behinderung die Möglichkeit, sich in diesen verschiedenen Arbeitsgebieten ausprobieren zu können.

Die Möglichkeit für Menschen mit Behinderung nicht nur in einer WfbM Leistungen in Anspruch zu nehmen, bedeutet jedoch nicht dass „WfbM light“ geschaffen werden, sondern es soll auf bestehende Strukturen zurückgegriffen werden, die wir mit unseren beiden Integrationsunternehmen und deren Angebotspalette anbieten können.

In der Diskussion ist, dass bestehende Eingangsverfahren und der Berufsbildungsbereich, die bisher noch ausschließlich von Werkstätten angeboten werden, aufgrund der Interessenlage der ASMK ausgeschrieben werden sollen. So könnten die beiden Integrationsunternehmen zukünftig auch Module des Eingangsverfahrens und der Berufsbildung anbieten.

*Wie werden sich die Strukturen der BQG und der NOAH verändern, und wie wird das im Angebotsportfolio bemerkbar werden?*

Zur Zeit machen wir eine Ist-Stand-Analyse beider Gesellschaften, nach deren Auswertung wollen wir den Maßnahmeplan beschreiben, um die Gesellschaften weiter zu entwickeln und so den wachsenden Anforderungen der Märkte gerecht zu werden.

Zum Beispiel werden wir ein Qualitätsmanagement in beiden Gesellschaften installieren und dabei von dem bereits seit zehn Jahren bestehenden Qualitätsmanagement in den Hephata Werkstätten profitieren. Nach der Implementierung werden wir weitere Qualitätsstandards hinzufügen, wie zum Beispiel die der Akkreditierungs- und Zulassungsverordnung (AZAV).

Aber wir werden auch die Angebotsstruktur in den verschiedenen Dienstleistungs- und Produktionsäulen der beiden Gesellschaften erweitern. Gedacht ist an die Implementierung eines Fuhrpark-Managements und die Erweiterung der Hep-Shops in andere Regionen. Aber es finden auch Projekte, wie das Upcycling oder Kooperationen mit benachbarten Unternehmen der Wirtschaft und des Sozialbereiches ihren Platz. Weiter werden wir den Bereich Endkundengeschäft neu strukturieren und ausbauen.

*Herr Püllen, was ist Ihnen abschließend noch wichtig anzusprechen?*

Durch die zentrale Steuerung der drei unterschiedlichen Gesellschaften decken wir zukünftig ein breites Angebotsspektrum an Arbeitsplätzen für Menschen mit unterschiedlichsten Handicaps ab, gerade die Erweiterung der Möglichkeiten für diesen Personenkreis ist unser Ziel.

Ein Integrationsunternehmen ist ein juristisch selbständiger Bereich des allgemeinen Arbeitsmarktes. Es zeichnet sich durch die Besonderheit aus, dass es wirtschaftliche Ziele verfolgt und gleichzeitig dauerhaft einen großen Anteil - bis zu 50% - von Menschen mit Behinderung beschäftigt. Das bedeutet, dass die Hephata Werkstätten kein Integrationsunternehmen werden und dass umgekehrt die BQG und die NOAH auch keine „Werkstatt light“ werden.

Mit Dieter Püllen sprach Dieter Kalesse

# Aktuelle Termine

was liegt an - was ist wichtig - was sollte man nicht verpassen

April 2014



Sonntag, 27. April – 11.00 bis 14.00 Uhr  
**6. Hephata-Run**  
 - über das gesamte Stiftungsgelände  
 Schulhof der Karl-Barthold-Schule, Heinz-Jakszt-Weg 4,  
 Mönchengladbach  
 Infos bei: stephan.schramm@hephata-mg.de

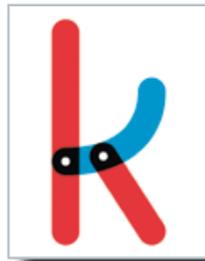
Mai 2014

Freitag, 16. Mai – 14.30 bis 17.00 Uhr  
**Wieder-Eröffnungsfeier,**  
 Wohnhaus Metzenweg 110  
 Mönchengladbach

Juni 2014

Samstag, 14. Juni – ab 13.30 Uhr  
**17. Motorradgespannfahrer-Treffen**  
 auf dem Gelände der Hephata Werkstätten,  
 Erftstraße 18, Mönchengladbach  
 mit Touren, Live-Musik, Essen und Trinken

August 2014



Samstag, 3. August – 18.00 Uhr  
**Eröffnungsgottesdienst zur Ausstellung**  
**„kunst inklusiv“**  
 Evangelische Kirche am Markt, Xanten  
 Predigt: Pfarrer Christian Dopheide  
 Die Ausstellung gehört zum **Euregio-Projekt „Kunst**  
**verbind(e)t“** und ist bis zum 7. September zu sehen.

September 2014



Samstag, 6. September 2014  
**Hamlet**, Schauspiel von William Shakespeare  
 Stadthalle Erkrath, Neanderstraße 58  
 Der Erlös der Benefizaufführung ist unter anderem bestimmt für  
 das Hephata-Haus Schellenberg, Mettmann  
 Tickets: 20,00 Euro; ermäßigt 16,00 Euro;  
 Abendkasse zzgl. 2,00 Euro  
 Bestellung bei: timokremerius@web.de



Samstag, 20. September  
 Sonntag, 21. September  
 in der Stadthalle in Erkelenz, Franziskanerplatz 11  
**Sternenlicht-Revue** – nach der Musik von Starlight-Express  
 Benefizveranstaltung zugunsten der Stiftung Hephata

Mehr Informationen jetzt auch auf:  
[www.hephata-events.de](http://www.hephata-events.de)

Das nächste HephataMagazin erscheint im Juli 2014

## Kennen Sie schon unsere vielfältigen Angebote ?



Sie möchten wissen, wie Hephata-  
 Mitarbeitende ihr Unternehmen sehen?  
[www.hephata-karriereblog.de](http://www.hephata-karriereblog.de)



Die aktuellen Sonderangebote und Tipps,  
 die dazu führen, dass alle Ihren grünen  
 Daumen bewundern werden, finden Sie  
 auf: [www.hephata-garten-shop.de](http://www.hephata-garten-shop.de)



Über [www.facebook.com/Hephata.MG](http://www.facebook.com/Hephata.MG)  
 sind Sie ständig auf dem Laufenden  
 und können uns auch Ihre Meinungen  
 mitteilen.



Infos zu Hephatas Förderschulen oder zu  
 Ausbildungen zum Erzieher oder Heiler-  
 zziehungspfleger am Berufskolleg gibt es  
 hier: [www.hephata-bildung.de](http://www.hephata-bildung.de)



Berliner Luft zum verschenken.  
 Haltbarkeit: bis zu 1000 Jahren.  
[www.berlinde-shop.de](http://www.berlinde-shop.de)  
[www.facebook.com/DeineBerlinde](http://www.facebook.com/DeineBerlinde)

### Impressum

#### HephataMagazin

Einblicke - Ansichten - Ausblicke  
 13. Jahrgang

#### Herausgeber:

Evangelische Stiftung Hephata  
 Hephataallee 4  
 41065 Mönchengladbach  
 Direktor Pfarrer Christian Dopheide  
 Telefon: 0 21 61 / 246 - 0  
 Telefax: 0 21 61 / 246 - 2120  
 E-Mail: [post@hephata-mg.de](mailto:post@hephata-mg.de)  
 Internet: [www.hephata-mg.de](http://www.hephata-mg.de)

#### Beirat:

Karsten Bron, Oberhausen  
 Oberkirchenrat Klaus Eberl, Wassenberg  
 Reinhard Lenders, Mettmann  
 Prof. Dr. Johannes Roskothen, Düsseldorf  
 Vanessa Strauch, Düsseldorf  
 Prof. Dr. Erik Weber, Frankfurt

#### Redaktion:

Dieter Kalesse  
 Telefon: 0 21 61 / 246 - 1990  
 E-Mail: [dieter.kalesse@hephata-mg.de](mailto:dieter.kalesse@hephata-mg.de)

#### Konzept / Grafik Design:

Udo Leist, Studio für Kommunikationsdesign,  
 41466 Neuss, Tel.: 0 21 31 - 74 54 88

#### Druck:

das druckhaus - Beineke Dickmanns GmbH, Korschenbroich

#### Spendenkonto:

IBAN: DE84 3506 0190 0000001112  
 BIC: GENODED1DKD  
 KD-Bank, Dortmund

Alle Freunde und Förderer der Evangelischen Stiftung Hephata  
 erhalten das HephataMagazin kostenlos.

#### Copyright©

Evangelische Stiftung Hephata, Udo Leist - Kommunikationsdesign

Alle Rechte vorbehalten, fotomechanische oder elektronische Wiedergabe  
 auch einzelner Teile, sowie Nachdruck nur mit Quellenangabe und  
 Genehmigung des Herausgebers.

Die Evangelische Stiftung Hephata ist Mitglied in:



Wenn Empfänger verzogen, bitte mit neuer Anschrift zurück an Absender:  
Evangelische Stiftung Hephata  
Hephataallee 4 - 41065 Mönchengladbach



**INFOPOST**  
Ein Service der Deutschen Post

**P**



PREMIUMADDRESS  
BASIS  
INFOPOST

## Assistenz zum Leben nach dem Überleben - dafür bitten wir um Ihre finanzielle Unterstützung



Das Leben steht still. Mit einem brutalen Schlag. Eine Hirnverletzung verändert die Steuereinheit des Lebens und damit das Denken, das Fühlen, die Koordination – einfach alles. Danach ist alles anders. Oft mit desaströsen Folgen bezogen auf die eigene Familie, die sozialen Beziehungen, die Arbeit.

In unserem Land erleiden jährlich ca. 470.000 Menschen eine Hirnverletzung. Etwa 70.000 davon bleiben danach dauerhaft auf Assistenz und Unterstützung angewiesen.

Trotz der großen Zahl der Betroffenen sind die Hilfesysteme für Menschen mit erworbenen Hirnschäden in unserem Land unzureichend. Es kommt teilweise zu „Panikberentungen“ und „Unterbringungen“ in allgemeinen Alten- und Pflegeheimen.



Seit 2011 bietet die Evangelische Stiftung Hephata Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen adäquate Wohnmöglichkeiten mit dem Konzept der alltagsorientierten Assistenz an. Seit 2013 haben die Hephata Werkstätten eine spezielle Betriebsstätte eingerichtet, um dem Personenkreis ihm gerecht werdende Arbeitsplätze anbieten zu können.

Hephata möchte diese Bereiche weiter entwickeln und weiter ausbauen, um mehr Betroffenen adäquate Angebote machen zu können. Dazu sind zusätzliche finanzielle Mittel erforderlich.

Deshalb bitten wir um Ihre Spende, damit das Leben von vorn kommen – von vorn beginnen – kann.

**SPENDENKONTO: 1112 KD-Bank, Dortmund ; BLZ 350 601 90  
IBAN: DE84 3506 0190 0000 0011 12  
BIC: GENODE1DKD**

**Stichwort: Leben von vorn**