

„Daheim ist das nicht zu leisten“

SCHICKSAL Patrick Porzel lebt mit der so genannten Schmetterlingskrankheit. Sein Körper ist vom Hals bis zu den Füßen verbunden, seine Haut darunter offen und wund. Seit 13 Jahren lebt er wochentags in Coburg im Internat.

VON UNSEREM REDAKTIONSMITGLIED
CHRISTIANE LEHMANN

Coburg/Steinwiesen – Patrick ist leicht genervt. Sein Freund telefoniert schon wieder den ganzen Abend und belegt damit den Apparat. „Das ist wie früher daheim in Steinwiesen mit meiner Schwester“, sagt er lachend. Dabei würde er viel lieber jetzt mit seinem Freund reden, was trinken, Konsole spielen oder eine DVD schauen. Was eben coole Jungs am Abend so zusammen machen.

Der 19-Jährige hat einen anstrengenden Tag hinter sich. Heute war wieder Verbandswechsel. Drei Stunden lang. Mühsam, schmerzhaft, notwendig. Patrick leidet an der so genannten Schmetterlingskrankheit, einem äußerst seltenen Gendefekt, der seine Haut so empfindlich macht wie die Flügel eines Schmetterlings. Vom Hals bis zu den Füßen ist sein Körper eingebunden – manchmal auch sein Gesicht, weil die offenen Stellen zu großflächig oder zu tief sind. Seine Zehen und Hände sind mittlerweile zusammengewachsen.

Seit 13 Jahren lebt Patrick Porzel in Coburg. Er besucht die Schule am Hofgarten und wohnt dort während der Woche im Internat, wo er auch medizinisch versorgt wird. „Krank bin ich aber nicht“, sagt Patrick trotzig. „Und EB (die Abkürzung für Epidermolysis Bullosa) dominiert mein Leben nicht. Das ist so, als hätten andere einen Schnupfen. Nur dass man einen Schnupfen halt leicht kurieren kann“, gibt er zu bedenken.

Voller Lebensfreude

Für einen Außenstehenden kaum zu glauben, wenn man sieht, wie sich Patrick quälen muss und Schmerzen erträgt. Und dennoch, seine Lebensfreude, seine Zukunftspläne und sein Wille machen schnell deutlich, dass Patrick seinen eigenen Weg geht – ganz unabhängig von den Strapazen, die der Gendefekt eben mit sich bringt. „Seine Einstellung und wie er mit all dem umgeht, ist mit Sicherheit ein Verdienst der Menschen, die tagtäglich mit Patrick zu tun haben.“ Da sind sich seine Eltern sicher.

Die sinnvolle Alternative

Die Entscheidung, Patrick mit sechs Jahren nach Coburg in die Schule für Kinder und Jugendliche mit dem Förderschwerpunkt motorische und körperliche Entwicklung zu schicken und dann auch noch im Internat unterzubringen, fiel ihnen schwer. Der Vater erinnert sich: „Wenn er bei uns daheim geblieben wäre, hätte Patrick täglich zwei bis zweieinhalb Stunden Fahrzeit im Bus gehabt. Von der Schule heim, dann Hausaufgaben, anschließend noch verbinden, da wäre nicht viel Zeit zum Spielen gewesen.“

„Als Alternative wurde uns eine Unterbringung im Internat



Entspannte Stimmung am Abendbrotstisch: Während die anderen Internatsmitbewohner essen, kümmert sich die Betreuerin um Patricks Versorgung durch die Magensonde.

Fotos: Hagen Lehmann

angeboten. Da mussten wir erst einmal schlucken.“ Doch die Porzels vereinbarten einen Termin mit der Internatsleitung und schauten sich gemeinsam die Einrichtung an. „Wir waren uns auf Anhieb sympathisch.“ Und als Patrick dann am Abendbrotstisch meinte, er wolle es mit dem Internat probieren, und wenn es ihm nicht gefällt, kommt er eben wieder heim, war die Entscheidung gefallen. In einem offenen Gespräch über die besonderen Pflegemaßnahmen und die medizinische Versorgung wurde abgeklärt, ob das Haus das leisten kann. „Aber die Leitung und die Betreuerinnen meinten, das kriegen wir schon hin.“ Und so ist es auch.

Sicher versorgt

Patrick wird von ausgebildeten Kinderkrankenschwestern medizinisch versorgt. Dazu gehören der dreistündige, sehr aufwendige Verbandswechsel alle zwei Tage, die Medikamentengabe und die Überwachung der Sondennahrung. „Mangelernährung ist eine Begleiterscheinung der Krankheit. Bindehäute und Schleimhäute sind davon betroffen. Auch sie entzünden sich immer wieder. Deshalb haben wir uns 2005 dazu entschlossen, Patrick über eine Magensonde zu ernähren“, berichtet sein Vater.

Die Lösung ist perfekt

Der 19-Jährige findet die Lösung perfekt. So kann er mit seinen acht Mitbewohnern in Coburg am Esstisch sitzen, „ohne dass ständig jemand drängelt, dass ich mehr essen muss“. Wenn es sein Mund und sein Rachen zulassen, kann er trotzdem essen, wonach ihm gerade ist.

Wenn er Probleme mit dem Luft holen hat, weil die Schleimhäute in der Nase angegriffen sind, bekommt er eine Sauerstoffmaske. „Wir fühlen unseren Sohn da sicher aufgehoben“, sagt Mutter Gabi, selbst in der mobilen Altenpflege tätig. In seinen Wochenrhythmus integriert sind regelmäßige Ergo- und Physiotherapiestunden. Ein für die Internatsgruppe zuständiger Kinderarzt ist stets zur Stelle, wenn er gebraucht wird.

Als Träger fungiert der Verein Hilfe für das behinderte Kind Coburg. „Bei Rechtsfragen oder sozialrechtlichen Fragen werden wir vom Verein unterstützt“, ergänzt Georg Porzel, der mittler-



Am Wochenende ist Patrick zuhause bei den Eltern in Steinwiesen.

weile den Vorsitz der bundesweiten Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (IFB) übernommen hat.

Das Herzstück

Entscheidend für die Familie Porzel ist jedoch der liebevolle Umgang der Menschen im Internat miteinander. Patrick fühlt sich in Coburg wohl und hat einen Freundeskreis aufgebaut. „Die Menschen sind das Herzstück der Einrichtung. Das

macht dieses Internat einzigartig“, lobt der Vater. Ganz besonders schätzt er das Konzept, die jungen Menschen selbstbewusst und zur Selbstständigkeit zu erziehen. Patrick hat gelernt, sein Leben selbst in die Hand zu nehmen.

„Das hätten wir so daheim nie leisten können“, sind sich die Eltern einig. „Dafür hätten uns sicherlich oft die Zeit und die Nerven gefehlt“, geben sie unumwunden zu, wissen sie doch, dass

Patrick glücklich und zufrieden in Coburg lebt. Patrick versteckt sich nicht. Er fährt mit seinem E-Rolli sicher durch die Stadt, geht einkaufen, kann kochen und Bus fahren. „Wenn ich Lust habe, gehe ich abends mit meinen Freunden auch mal ins Kino. Ich hab jetzt durchgesetzt, dass ich bestimme, wann ich schlafen gehe“, sagt Patrick stolz.

Und endlich hat sein Freund den Telefonhörer aufgelegt.

Was bedeutet eigentlich „Schmetterlingskrankheit“?

Gendefekt Epidermolysis Bullosa (EB)

Patrick leidet seit seiner Geburt an dem Gendefekt Epidermolysis Bullosa (EB). Seine Hautschichten bilden leicht Blasen, die mit Blut oder einer klaren Flüssigkeit gefüllt sind. Die Blasen entstehen durch Druck, Reibung oder bei Stress. Es gibt mehrere Formen der EB. Patrick leidet an der schwersten. Seine Lebenserwartung liegt bei 40 Jahren. Bei den einfachen Formen heilen die Blasen ohne dauernde Schädigung ab. Bei den schwereren Formen besteht, ähnlich wie bei einer Verbrennung, eine starke Neigung zur Narbenbildung. Diese Narben, die auch an den inneren Organen, beispielsweise der Speiseröhre,

auftreten können, und die ständige Neubildung von Blasen und offenen Wunden führen bei einem Teil der Betroffenen zu erheblichen Funktionsstörungen und so zu einer Schwerstbehinderung – oft wachsen Finger und Zehen zusammen. Es ist nicht ansteckend, die geistige Leistungsfähigkeit bleibt.

5-Tage-Schüler-Internat

Schüler mit dem Förderschwerpunkt motorische und körperliche Entwicklung können in das Internat aufgenommen werden. Die Kinder und Jugendlichen leben dort von Montag bis Freitag in alters- und geschlechtsgemischten Gruppen. Einzugsgebiet ist dabei der gesamte oberfränkische und nordbayerische Raum. Im Inter-

nat leben die Schülerinnen und Schüler in alters- und geschlechtsgemischten Gruppen, in denen innerhalb des normalen Tagesablaufs soziale Rollen- und Verhaltensmuster erlernt und gefestigt werden – mit dem Ziel, ihre persönlich mögliche Selbstständigkeit für ein Leben nach der Schule zu erreichen.

Kontakt

Förderzentrum Schule am Hofgarten - Internat für Kinder und Jugendliche mit Behinderung Leopoldstraße 61-63 96450 Coburg Internatsleitung: Veronika Gottschalk, Telefon 09561/8267858267-26 www.behindertenhilfe-coburg.de