

Familien mit behinderten Kindern brauchen viel Geduld und Energie. Und Entlastung. Ihnen will der Verein Libero nun helfen und sucht Partner für eine inklusive WG.

Von Norbert Mierzowsky

Luisa tippt mit dem Finger auf den Esstisch. Wieder und wieder. Sie sitzt neben ihren Eltern in der gemeinsamen Wohnung. Sie spricht nicht viel, manchmal verstehen nur ihre Eltern, was sie möchte. Jetzt will sie einen Keks. Sie isst gerne Kekse. Luisa wird nächsten Monat 28 Jahre alt. Aber ihre geistige Entwicklung ist auf dem Stand einer Dreijährigen stehengeblieben. Kein Mediziner weiß warum oder wie man ihr helfen kann. Ihre Eltern haben immerhin irgendwann eine Diagnose bekommen: West-Syndrom. Es ist eine „Form seltener und schwer zu behandelnder generalisierter maligner Epilepsie“. „Das wissen wir jetzt auch“, sagt ihr Vater Martin Kunz, „aber es ändert auch nichts“.

Kerstin und Martin Kunz wissen seit gut 27 Jahren, dass ihr Kind anders ist. Sehr anders. Aufgetreten sind die Symptome in den ersten Lebensmonaten. Ab dann hat das Gehirn mit seinem zentralen Nervensystem nicht mehr richtig gearbeitet. Und die beiden Eltern haben erfahren, was es heißt, die Pläne von einem Leben als Familie komplett umstellen zu müssen.

Aber nun wollen sie einen neuen Schritt gehen. Sie suchen für ihre Tochter eine Wohngemeinschaft, in der Luisa mit anderen jungen Menschen, die schwere geistige Behinderungen haben, zusammenleben kann. Zusammen mit jungen Menschen, die sich um sie kümmern wollen. Dass das funktioniert, weiß Kerstin Kunz erst seit gut einem

nach und nach zurück. „Wir waren sozial isoliert“, erzählt Kerstin Kunz, „wenn uns nicht die Großeltern unterstützt hätten, wären wir wahrscheinlich durchgedreht“.

Mittlerweile ist Luisa ruhiger geworden, verträglicher. Tagsüber ist sie in einer Werkstatt der Lebenshilfe. Sie wird kurz vor 8 Uhr abgeholt und kommt um 15.40 Uhr wieder zurück nach Hause. Vier Betreuer vom Malteser Hilfsdienst wechseln sich montags, mittwochs und donnerstags sowie alle 14 Tage an den Wochenenden ab, um die Eltern im Alltag zu entlasten. „Am Anfang dachte ich, warum vier Leute? Luisa braucht doch eine feste Bezugsperson“, sagt die Mutter.

Doch dann hat sie begriffen, dass genau diese Vielfalt Luisa gut tut. Ein geregelter Alltag und Menschen, die sich mit ihr beschäftigen wollen. Und deswegen ist Kerstin Kunz auch fest davon überzeugt, dass das Leben in einer WG ihrer Tochter gut tun wird.

Eine Hoffnung, die viele Eltern in einer ähnlichen Situation hegen. In der Libero-Selbsthilfegruppe kommen Betroffene aus Hannover, Braunschweig oder Hildesheim zusammen. Die Mutter eines 19-Jährigen hat versucht, ihren Sohn in einem Heim unterzubringen. Der Junge hat epileptische Anfälle und ist Autist. „Sie hat nichts gefunden, wo man sich individuell um ihn kümmern kann.“ In Einrichtungen

müssen sich die Bewohner an die Regeln anpassen, sagt Kunz. Unter Inklusion stellt sie sich etwas anderes vor.

„Man lernt als Eltern solcher Kinder viel Geduld und Hingabe, aber es bleibt eine große, dauerhafte Belastung, weil es einfach nicht mehr weitergeht“, sagt Martin Kunz. Luisas Einschränkungen können nicht wegtherapiert werden. Ihre geistige Entwicklung verläuft anders als bei Gleichaltrigen. Nur in ganz kleinen Schritten. Und keiner weiß, wie.

Doch das Ehepaar Kunz wird älter werden. Irgendwann wird die Energie erschöpft sein. Bevor es so weit ist, will Kerstin Kunz nun in Hildesheim ein Wohnprojekt ins Leben rufen, bei dem Studenten oder andere Interessierte mit den jungen Menschen unter einem Dach leben. Mietfrei. Dafür bringen sie sich mit ein für ihre Mitbewohner, die auf Hilfe angewiesen sind. Gemeinsam einkaufen, essen, Wäsche waschen, etwas unternehmen, nennt Kunz Beispiele. Die Pflegedienstleistungen werden von Fachkräften übernommen und über das sogenannte Persönliche Budget finanziert.

Wie und wo das funktionieren kann, wird am 20. Juni Thema sein. Kerstin Kunz hat als zweite Vorsitzende des Libero-Vereins zu einer Informationsveranstaltung eingeladen. Sie setzt darauf, zum Anfang vier bis vielleicht sechs Familien zu gewinnen, die sich an dem Projekt

beteiligen wollen. „Es gibt Ansätze verschiedener Wohnformen in Hildesheim. Eine inklusive WG dieser Art gibt es noch nicht“, sagt Kerstin Kunz.

Dass ihre Tochter am Alltag teilnehmen kann, weiß die Mutter auch aus den Erzählungen der Betreuer vom Malteser Hilfsdienst. So wie von Ulrike, die Luisa gerne mit zum Einkaufen nimmt, mit ihr auf den Spielplatz geht oder auch mal in einen Gottesdienst. Das klingt einfach, kann aber auch zu einer Herausforderung werden, weiß Kerstin Kunz aus den Erzählungen der Eltern im Libero-Verein. „Man weiß eben nicht, wann ein epileptischer Anfall auftritt oder wie ein autistisches Kind auf eine unerwartete Situation reagiert, das kann für einen auch zu einem Speißbrutenlauf in der Öffentlichkeit werden.“

Sie hatte 2017 zunächst die Firma „Passgenau“ gegründet, um ihren Traum von einer WG voranzubringen. Mittlerweile macht das der Libero-Verein, der auch Zuschüsse entgegennehmen kann. Sie möchte dazu beitragen, neue Modelle der Betreuung und Förderung im Umgang mit behinderten Menschen voranzubringen: „Ich glaube, man kann die Tagespflege auch anders organisieren, es gibt zu viele bürokratische Aufgaben für die Mitarbeiter.“ Die Pfleger könnten häufig nichts dafür, dass sie in den Einrichtungen nicht so mit den Betreuten umgehen, wie sie es gerne machen würden. „Sie müssen den Anforderungen der Einrichtung genügen, besser wäre es aber, wenn sie

”

Eine inklusive WG dieser Art gibt es noch nicht in Hildesheim.

Kerstin Kunz

Initiatorin des Wohnprojektes und zweite Vorsitzende des Vereins Libero

ZUM THEMA

Infotermin zum Wohnprojekt