

„Er wird immer Hilfe brauchen“

Für viele Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung bleibt die größte Frage, wer sich um ihre Kinder kümmert, wenn sie selbst es nicht mehr können. Zwei betroffene Mütter erzählen von ihren **Sorgen** und **Ängsten**.



Selbstbestimmt leben: „Wir Eltern werden älter, und die Verantwortung für ihren Bruder soll nicht auf unserer Tochter lasten.“

von Sylvie Debelyak

„Die Diagnose hat unser komplettes Familienleben auf den Kopf gestellt“, erzählt Barbara Misslinger aus Bozen. Sie ist die Mutter des inzwischen 28-jährigen Lukas. „Es begann mit epileptischen Anfällen, als er noch ein Kind war. Später zeigte er eigenartige Verhaltensweisen. Irgendwann gingen wir dann mit ihm zum Arzt.“ Die Diagnose: Autismus.

Seitdem begleitet die Familie stets die Frage: Wer kümmert sich um Lukas, wenn wir einmal nicht mehr da sind? Besonders am Anfang sei es schwierig gewesen, berichtet sie. Seine Bedürfnisse waren herausfordernd. Heute ist Lukas erwachsen und führt ein weitgehend selbstbestimmtes Leben: „Er hat gelernt zu kochen, zu putzen und zu waschen. Inzwischen wohnt er sogar mit einem gleichaltrigen jungen Mann von Montag bis Freitag in einer betreuten Wohngemeinschaft, manchmal bleibt er auch an den Wochenenden. Und er hat eine Arbeit.“ Lukas habe also Glück, sagt seine Mutter. Er hat eine Routine, einen stabilen Alltag – auch wenn er manchmal noch darin stecken



Barbara Misslinger, Mutter von Lukas

bleibt. Dennoch plagen Misslinger weiterhin Sorgen und Ängste: „Es gibt nach wie vor viele Dinge, die er nicht allein schafft, zum Beispiel Arzttermine zu vereinbaren. Er wird sein Leben lang Unterstützung brauchen. Wir Eltern werden älter, und die Verantwortung für ihren Bruder soll nicht auf unserer Tochter lasten. Sie soll ihr eigenes Leben leben dürfen.“

Zwar gebe es verschiedene Dienste wie die Lebenshilfe oder in ihrem Fall auch „Il Cerchio – Der Kreis“. Doch eine richtige Ansprechperson oder zentrale Stelle,

an die Lukas sich tatsächlich wenden könne, habe die Familie bisher nicht gefunden, betont Misslinger. „Wir wünschen uns Klarheit für unseren Sohn, dass er sein Leben, so wie er es kennt, weiterführen kann. Das gibt ihm Orientierung und schenkt uns Sicherheit, weil

Der Anlass

Die **Tageszeitung** hat vor einigen Wochen über die neu gegründete Stiftung „nach uns. dopo di noi“ berichtet. Sie unterstützt Familien von Kindern mit Beeinträchtigungen oder psychischen Erkrankungen in Südtirol dabei, frühzeitig Wege zu entwickeln, wie das Leben ihrer Kinder gut weitergehen kann, wenn die Eltern selbst nicht mehr da sind.

Noch in ihren Anfängen, ist die Stiftung gestern erstmals mit einer Präsentation ihrer zukünftigen Vorhaben an die Öffentlichkeit getreten. Dazu gehören eine professionelle Vermögensverwaltung, Rechtsberatung sowie die operative Umsetzung der individuellen Lebensprojekte. Die Stiftung arbeitet eng mit Sozialdiensten, Vereinen und Fachleuten zusammen und entwickelt derzeit Elterngruppen, psychopädagogische Angebote sowie kleine, wohnortnahe Wohnformen. Betroffene Eltern können bereits jetzt einen Termin für ein Erstgespräch vereinbaren. Das Büro befindet sich in Bozen am Waltherplatz 28, im 5. Stock.

wir wissen, dass seine Bedürfnisse respektiert bleiben.“

Auch Lukas selbst frage mittlerweile oft, was passieren werde, wenn seine Eltern einmal nicht mehr da seien. „Unsere Antwort war bisher immer: Wir werden das organisieren“, erzählt seine Mutter. Doch die vielen kreisenden Gedanken ließen sich dadurch nicht einfach abschütteln.

Diese Sorgen teilen auch andere Eltern. So wie Alessandra Marcucci. Ihr Sohn Lorenzo hat das Downsyndrom. „Lorenzo ist unser einziger Sohn. Wir möchten ihm Sicherheit geben, solange wir dazu in der Lage sind“, sagt die Mutter des 22-Jährigen. Aus diesem Grund hat sie sich an die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ gewandt. Sie unterstützt Eltern dabei, ihre Verantwortung rechtzeitig zu ordnen, damit Menschen mit Beein-

„Wir wünschen uns Klarheit für unseren Sohn, dass er sein Leben, so wie er es kennt, weiterführen kann. Das gibt ihm Orientierung und schenkt uns Sicherheit, weil wir wissen, dass seine Bedürfnisse respektiert bleiben.“

Barbara Misslinger

trächtigung eine Zukunft haben, die nicht dem Zufall überlassen bleibt. Eine Zukunft, die gemeinsam mit den Familien bewusst gestaltet wird.

Konkret wird dabei festgehalten, wie jemand wohnen möchte, welche Unterstützung er oder sie braucht, welche Beziehungen wichtig bleiben und wie die rechtliche sowie finanzielle Sicherheit gestaltet ist. „Die Stiftung hilft uns, Lorenzos Zukunft gemeinsam zu planen. Dieses gemeinsame Nachdenken nimmt Druck aus unserem Alltag und gibt unserem Sohn eine Stimme für seine Zukunft“, sagt Marcucci.

Im Mittelpunkt stehen dabei die individuellen Lebenssituationen, keine „Standardlösung“. Dadurch soll sichergestellt werden, dass auch nach dem Ableben der Eltern oder pflegenden Angehörigen alles den persönlichen Wünschen und Möglichkeiten entspricht – damit junge Erwachsene wie Lukas und Lorenzo ein selbstständiges Leben führen können.