

Wie weit kann man...

...trotz Behinderung selbstbestimmt leben, auch wenn - und gerade weil - man immer auf Hilfe angewiesen sein wird ?

Unser Sohn Jan wohnt nun seit fast 3 Jahren in der Heilpädagogischen Gemeinschaft in Kirchhain. Mittlerweile ist er 16 Jahre alt. Er leidet an einer nicht einstellbaren schweren Epilepsie und bedarf zudem einer großen Hilfe im Alltag.
Für uns als Familie wurde es immer schwieriger, den täglichen Anforderungen gewachsen zu sein. Es war nicht nur die Sorge um die Krankheit allein, sondern auch: wie geht es später weiter? Denn das war für uns klar: Alleine wird Jan nie leben können.
Aber jetzt schon ausziehen???
Die Situation spitzte sich zu. Jan kam in die Pubertät, die Anfälle nahmen zu. Aggressionen waren an der Tagesordnung. Der Balanceakt zwischen Eltern, Freund und Tröster war nicht mehr zu halten. Die Familie drohte auseinander zu brechen.

Uns wurde bewusst, dass wir Jan in seiner Entwicklung eher blockierten als förderten. Die Angst um seine Krankheit war oft vordergrün-

dig. Doch das war es nicht, was wir uns für ihn wünschten. Er sollte doch wie jeder Mensch irgendwann im Leben eine eigene Persönlichkeit entwickeln und so selbstständig wie möglich leben können.

Wir machten uns auf die Suche nach einem passenden Lebensort, was nicht einfach war. Maximal 200km Umkreis hatten wir uns vorgestellt. Was wir auf keinen Fall wollten, war ein Heim, in dem Eltern allenfalls Besuchsrecht haben. Wir stellten uns so etwas wie eine zweite Familie vor, in der man eng zusammenarbeitet, um den Bedürfnissen des Kindes bzw. Jugendlichen gerecht zu werden. In der Heilpädagogischen Gemeinschaft wurden wir fündig. Nein, nicht wir, sondern Jan.
Es war der 6.Januar 2007 (Dreikönigsfest) und seine Aussage war klar: „Hier will ich wohnen".
Wir vereinbarten ein Probewohnen, freuten uns auf ein freies Wochenende und wurden bitter enttäuscht: Gleich am zweiten Tag bekam Jan einen schweren epileptischen Anfall und kam ins Krankenhaus. Immer wieder stellten sich Zweifel ein, ob dass alles nicht doch zu früh sei. Wir hielten dennoch an unserer Entscheidung fest. Die Anfänge waren nicht leicht, immer wieder Zweifel, Sorge. Auch Jan tat sich schwer, die gewohnte Umgebung fehlte ihm. Die Eingewöhnung in eine neue Klasse kam dazu.

Heute können wir sagen: Es war die richtige Entscheidung. Gerade jetzt in der Zeit des Erwachsenwerdens wird der Drang nach Selbstbestimmung immer größer.
Es kommt öfter vor, dass Jan jetzt nicht mehr in Kirchhain wohnen will.
Am liebsten wieder zuhause, sagt er.
Der Grund hierfür ist die zunehmende Reifung seiner Persönlichkeit. Er ist immer mehr in der Lage, seine Bedürfnisse zu beschreiben oder besser gesagt, das abzulehnen, was ihm nicht passt.



Es war wichtig loszulassen, gegenseitiges Vertrauen aufzubauen. Jan ist mit Sicherheit heute in seiner Entwicklung weiter voran gekommen, als er es zu Hause hätte schaffen können. Besonders in seiner sozialen Entwicklung hat er die größten Schritte gemacht.

Es besteht nach wie vor immer wieder Gesprächsbedarf, aber genau deshalb sind wir dankbar, uns für Kirchhain entschieden zu haben. Wir haben das Gefühl gehört zu werden, dürfen Kritik anbringen und werden mit unseren Ängsten und Bedürfnissen nicht alleine gelassen.

Petra Borchert