

Das große Projekt einer Mutter

Weil sie keinen
Betreuungsplatz für ihren
behinderten Sohn findet,
plant Evelyn Schuller mit
dem Verein Weggefährten
in Schenefeld ein
inklusives Wohnhaus

ANN-BRITT PETERSEN

Max Schuller (17) begrüßt die Besucher. „Seid ihr mit dem gelben Bus gekommen?“, richtet sich die Frauenstimme seines Sprachcomputers an die Freundin seiner Mutter, die mit ihren Kindern gerade eingetroffen ist. Max ist aufmerksam, bekommt mit, was um ihn herum passiert, aber er kann nicht sprechen. Er sitzt im Rollstuhl, seine Arme und Beine sind viel in Bewegung, aber laufen oder greifen kann er nicht, seinen Sprachcomputer bedient er mit der Nase. „Max hatte während der Geburt einen Sauerstoffmangel, seitdem ist er körperlich und geistig behindert, es war ein Ärztefehler“, sagt seine Mutter Evelyn Schuller (42). Während sie erzählt, hält sie Max immer mal wieder fest, der heute in einem Ersatzrollstuhl sitzt, weil sein eigener kaputt ist. Darin sitzt er nicht ideal. Doch das ist eins der kleinsten Probleme, die Evelyn Schuller momentan plagten.

Die alleinerziehende Mutter, die noch einen gesunden 13-jährigen Sohn hat, kann ihren Ältesten derzeit nicht bei sich zu Hause in Schenefeld betreuen. Und das schmerzt sie sehr. Zurzeit lebt Max bei seinem Vater, dem Ex-Mann von Evelyn Schuller, und dessen neuer Familie im Harz. Eine Notlösung, weil es nach dem Ende der Schulzeit für Max keine Betreuungsmöglichkeit mehr gab. Im Harz kann Max nun eine Schule für Körperbehinderte besuchen, denn in Niedersachsen ist eine Schulzeitverlängerung bis zum 25. Lebensjahr möglich. In Hamburg hatte Max zehn Jahre lang die Schule für Körperbehinderte am Hirtenweg in Othmarschen besucht. „Er wurde mit dem Schulbus dorthin gebracht, war anschließend im Hort und ich konnte bis 17 oder 18 Uhr arbeiten“, sagt die examinierte Altenpflegerin. Sie kamen gut zurecht, alles war organisiert, auch der Hortplatz, für dessen Finanzierung sie erst kämpfen musste – wie schon so oft, wenn es um Max' Bedürfnisse ging.

Mit dem Ende der Schulpflicht wurde dann geschaut, ob Max „in einer Behindertenwerkstatt arbeiten kann oder in einer Tagesförderung untergebracht werden muss“, erklärt Schuller, die nicht nur in der Altenpflege, sondern eine Zeit lang auch in der Behindertenhilfe als stellvertretende Assistenzdienstleitung gearbeitet hat. Für die Behindertenwerkstatt reichten die Fähigkeiten von Max nicht aus, also blieb nur die Tagesförderung. Das Problem: „Tagespflegeplätze, insbesondere für behinderte junge Menschen, sind äußerst rar, wir haben in Schleswig-Holstein und Hamburg nach einem Platz gesucht, aber es gab nur Lis-



Evelyn Schuller musste zwischenzeitlich ihren Job aufgeben, um ihren Sohn Max zu betreuen. FOTO: MARCELO HERNANDEZ

ten mit Wartezeiten von bis zu vier Jahren“, sagt Evelyn Schuller. Für die Frau, die es gewöhnt ist, zuzupacken und dabei immer freundlich bleibt, ist das ein unhaltbarer Zustand. „Die jungen Menschen werden in den Schulen gefördert, sind mit Gleichaltrigen zusammen, bei Freizeitaktivitäten eingebunden und nach der Schule ist alles vorbei“, sagt sie.

Schließlich fand sie einen Platz, doch schnell stellte sich heraus, dass Max dort nicht hinpasste. „Er gehört zwar nicht zu den ganz Fitten, aber auch nicht zu den ganz Schwachen, er hat gute kognitive Fähigkeiten, kann gut planen, erinnert mich an jeden Geburtstag“, sagt seine Mutter. Mithilfe der Unterstützen-

Die jungen Menschen werden in den Schulen gefördert, doch danach gibt es kaum noch Tagesplätze

Evelyn Schuller

den Kommunikation (UK), also technischen Hilfsmitteln wie seinem Sprachcomputer, kann Max gut kommunizieren. Doch in der Tagesförderung war das Programm auf ältere Menschen zugeschnitten und es fehlten Kräfte, die sich

um Bedürfnisse wie die von Max kümmern konnten. „Max hat sich nach vier Wochen mit allen seinen Mitteln gewehrt, er hat geweint, seine Rollstuhlbremse festgedrückt, er wollte dort nicht mehr hin“, sagt Evelyn Schuller. Der berufstätigen Frau blieb keine Wahl. Sie musste ihre feste Stelle als Altenpflegerin kündigen, um tagsüber für Max da zu sein. „Ich war mein Leben lang voll berufstätig, zahlte meine Sozialabgaben und hatte nun kein Anrecht auf Arbeitslosengeld, weil ich wegen der Betreuung von Max dem Arbeitsmarkt nicht zur Verfügung stehen konnte. Ich war gezwungen, Hartz IV zu beantragen“, sagt Evelyn Schuller.

Sie ist es gewohnt zu kämpfen. Sie rang zehn Jahre lang vor Gericht darum, dass der Ärztefehler bei der Geburt ihres Sohnes anerkannt wurde. Mit dem erstrittenen Schmerzensgeld baute sie das Reihenhendhaus in Schenefeld barrierefrei aus. Als die Krankenkasse sich weigerte, einen Elektrorollstuhl für Max zu genehmigen mit der Begründung, dass seine Behinderung dafür zu ausgeprägt sei, überzeugte sie die Kasse vom Gegenteil. „Der E-Rollstuhl ist für Max die einzige Möglichkeit, sich selbstständig frei zu bewegen“, sagt sie. Der Krieg mit den Behörden sei schlimm, da ist sie sich mit anderen betroffenen Eltern einig. Doch Hartz IV zog ihr den Boden unter den Füßen weg. „Das Geld reichte für meine beiden Söhne und mich absolut nicht aus, wir hätten aus dem Haus ausziehen müssen“, sagt sie.

Die vorübergehende Unterbringung von Max bei seinem Vater im Harz ermöglicht es ihr, wieder zu arbeiten. Sie mag ihren Job in der ambulanten Pflege, sie genießt die Zeit mit ihrem jüngeren Sohn, aber sie vermisst ihren Ältesten. Und deswegen kämpft sie weiter für Max. Sie hält Kontakt mit den verschiedenen Initiativen wie Leben mit Behinderung, der Stiftung Alsterdorf, dem Pinneberger Ortsverband der Lebenshilfe mit Behinderung und dem Elternverein Intensivkinder zuhause e. V. Sie ist gut vernetzt und weiß, dass auch andere Eltern das Problem haben, eine adäquate Unterbringung ihrer behinderten Kinder zu finden. Gemeinsam mit ihnen gründete sie den Verein Weggefährten, denn sie hat die Vision eines eigenen inklusiven Wohnprojekts in einem Mehrgenerationenhaus. Dort sollen Jung und Alt zusammen leben. „Wir wollen keine Pflegegemeinschaft, sondern eine Lebensgemeinschaft“, sagt Evelyn Schuller.

Vorbild ist ein inklusives Wohnprojekt in Köln, das von Christiane Strohecker, der Mutter einer mehrfach behinderten Tochter, und einem Elternverein umgesetzt wurde. Dort leben 30 Menschen in einem Haus auf vier Etagen, sowohl behinderte als auch nicht behinderte Menschen, Studenten, Alleinerziehende und alleinstehende Rentner. Auch in Schenefeld soll es diesen Mix geben. Kernelement sollen zwei Wohngemeinschaften sein, in denen je fünf Menschen mit schwerer bis leichter Behinderung und vier Studenten wohnen sollen. Die Betreuung der behinderten Bewohner soll durch Pflege- und Honorarkräfte übernommen werden, die Studenten helfen stundenweise und wohnen praktisch mietfrei. Die Finanzierung der Betreuung soll über die Pflegekassen und Sozialhilfeträger gelingen.

Ein Investor hat bereits ein Grundstück angeboten und übernimmt die Bebauung. Der Verein bewirbt sich derzeit um Fördergelder und Spenden. In Workshops planen die Mitglieder das weitere Vorgehen. Und bemühen sich um die Baugenehmigung. „Ich wünsche mir für Max eine Wohn- und Lebensform, die ihn glücklich macht“, sagt Evelyn Schuller. Und so setzt sie sich ebenso wie die anderen Mitglieder von Weggefährten mit all ihrer Kraft dafür ein, dass auch Menschen mit Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben führen können.

Infos zum Projekt unter Telefon 22 86 31 45, post@weg-gefaehrten.de und www.weg-gefaehrten.de