



Wolfgang Götte betreut Tim Stigel eins zu eins innerhalb und außerhalb der WG. Götte ist einer von elf Pflegern, die sich jeweils zu zweit in Zwölf-Stunden-Schichten nur um Stigel und seinen Mitbewohner Rene Coeln kümmern.

FOTOS: UWE PAESLER

„Wenn nicht jetzt, wann dann?“

Zwei Männer im Rollstuhl, die dauerhaft künstlich beatmet werden, suchen Unabhängigkeit

VON KAREN SCHWENKE

KIEL. Eine Dreizimmerwohnung, zwei Männer, zwei Pfleger. Diese ziemlich ungewöhnliche Wohngemeinschaft hat sich vor wenigen Wochen in Ellerbek gegründet. Tim Stigel ist einer der beiden Mitbewohner. Er sitzt an dem großen Esstisch in der Wohnküche in einem überdimensionierten Rollstuhl und plaudert über seine neue Lebenssituation. Auf dem Kopf trägt er ein Baseball-Cap und über der Nase eine Beatmungsmaske, die mit einem schwarzen Riemen eng übers Gesicht geschnallt ist. Nach jedem Halbsatz wird er laut beatmet. Man muss sich erst etwas einhören, um ihn gut zu verstehen. Dann wird aber schnell klar: Hier steckt ein unternehmungslustiger Mann in einem Körper, der überhaupt nicht zu seinem Temperament passt.

Der 35-Jährige kann sich fast gar nicht mehr bewegen. Seit seiner Geburt leidet Tim Stigel unter einer fortschreitenden Muskelerkrankung und wird mittlerweile dauerhaft künstlich beatmet. Ohne Hilfe würde er im Zweifel keine halbe Stunde überleben. Die vergangenen 19 Jahre seines Lebens habe er in ein und demselben Zimmer in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen

gewohnt, im DRK-Schul- und Therapiezentrum Raisdorf. Sein Wohnheimkumpel und jetziger Mitbewohner Rene Coeln (30) ist ebenfalls mit der Erkrankung „Muskeldystrophie Duchenne“ auf die Welt gekommen und gleichermaßen eingeschränkt.

Trotzdem haben die beiden ihr Leben komplett umgekrempelt. Sie haben die Komfortzone verlassen und sich in die

„Wir sind sozusagen der verlängerte Arm für die Jungs.“

Wolfgang Götte, Pflegekraft

Selbstständigkeit begeben. Bis sie schließlich in diese 75-Quadratmeter Neubauwohnung gezogen sind, mussten sie nicht nur die rollstuhlgeeignete Mietwohnung und einen Intensivpflegedienst finden, sondern auch reichlich Mut aufbringen. Warum der ganze Aufwand? „Ich will's nochmal krachen lassen“, lautet Stigels Begründung in Kurzversion, „wenn nicht jetzt, wann dann?“ Dazu muss man wissen, dass die Lebenserwartung bei Menschen mit „Muskeldystrophie Duchenne“ gering ist. „35 bis

40 Jahre. Wäre ich ein Jahrzehnt früher geboren, hätte es die Technik, die mir heute das Leben ermöglicht, noch nicht gegeben. Ich wäre also keine 35 Jahre alt geworden“, erklärt Tim Stigel, und sein Pfleger Wolfgang Götte nickt.

„Krachen lassen“ ist natürlich relativ. Stigel und sein Mitbewohner, der zurzeit mit Familienangehörigen auf Fuerteventura Urlaub verbringt, sind rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen. Jeder von ihnen wird immerzu von einem Pfleger betreut, ohne den er außerhalb und innerhalb der Wohnung kaum etwas unternehmen kann. Das fängt beim Glas Wasser an und hört beim Konzertbesuch auf. Dennoch sei die Freiheit mit der Eins-zu-Eins-Betreuung größer als in einer Behinderteneinrichtung: „Dort ist man fremdbestimmt. Das Personal ist begrenzt, man muss sich den Strukturen unterordnen.“

Privatsphäre gibt es auch in den eigenen vier Wänden kaum

Privatsphäre gibt es aber auch in den eigenen vier Wänden kaum. Denn die beiden sind in ihrer Zweier-WG nicht nur dauerhaft zu viert, auch die Pfleger wechseln natürlich ständig. „Wir arbeiten in zwei Schichten von sieben bis sieben“, erklärt Pflegekraft Björn Elix. „Wir sind sozusagen der verlängerte Arm für die Jungs“, erklärt sein Kollege Wolfgang Götte. „Wir begleiten sie zwar zum Einkaufen in den Supermarkt, aber was gekauft wird, entscheiden die Jungs. Sie sagen auch, was wir kochen sollen.“ Gemeinsam gegessen wird hingegen (noch) nicht: „Ich habe mein Brot dabei und

esse dann später mit meiner Familie zu Hause“, berichtet Götte. Eine Rolle spiele bei dieser Entscheidung auch das geringe Budget: Stigel und Coeln leben von Sozialhilfe und können beim besten Willen ihre Pfleger nicht jeden Mittag einladen. Sie sparen sogar noch darauf, ihre Wohnung vollständig einzurichten. In Stigels Zimmer stapeln sich Klamotten und Kartons, denn es fehlt ein Schrank. Auch wollen sich die beiden einen großen Fernseher für die Wohnküche anschaffen. Das sei kein Luxus, sondern fast Notwendigkeit. Denn der Fernseher wird auch genutzt wie ein Computerbildschirm. Mit seinen beweglichen Fingern bedient Stigel das an seinem Rollstuhl befestigte Smartphone und steuert so den TV-Bildschirm, geht ins Internet, erledigt Korrespondenz und spielt. Vielleicht der einzige Weg in die Außenwelt, bei dem die Pfleger nicht helfen müssen.

Auch neben dem Bett haben die beiden Männer daher ihre Fernseher. Wenn sie schlafen, halten die Pfleger in der Wohnküche Wache. Nicht selten haben sie aber bis spät in die Nacht Gesellschaft: „Tim bleibt gern lange auf, manchmal will er erst in den Morgenstunden ins Bett gebracht werden“, verrät sein Pfleger. „Klar, das nutze ich doch aus“, entgegnet Stigel lachend, wohlwissend, dass er wochentags schon morgens wieder in die Ostholsteiner Werkstätten gefahren wird, um seiner EDV-Arbeit nachzugehen. Neben dem 25-Wochenstunden-Job bekommt er dort auch Therapien. Dass es anschließend nicht zurück in die benachbarte Einrichtung geht, sondern in die eigene WG, ist für Stigel pure Lebensqualität.



Die Finger kann Tim Stigel bewegen. Mit dem orangefarbenen Mini-Joystick bedient er sein Smartphone, das fest an den Rollstuhl angebracht ist, aber auch Fernseher und Computer.