

## Portrait Erhan Kilic

Ich bin Erhan Kilic. 1973 wurde ich als 3. Kind türkischer Eltern in Recklinghausen geboren. In meinem ersten Lebensjahr wurde, als ich nicht anfang zu krabbeln und zu laufen, spinale Muskelatrophie bei mir diagnostiziert. Aufgrund der Sprachschwierigkeiten waren meine Eltern wenig informiert, fühlten sich allein gelassen und waren sehr verzweifelt. Drei Jahre nach mir wurde mein jüngerer Bruder geboren. Auch er hatte dieselbe Behinderung.

Nachdem meine Eltern lange versuchten, Heilungsmöglichkeiten für uns zu finden, mussten sie sich schließlich damit abfinden, neben zwei gesunden Kindern zwei Söhne mit Behinderung zu haben. Wir beide konnten nie laufen und waren in allen Bereichen auf Hilfe angewiesen.



Erst unsere Elektrorollstühle gaben uns ein wenig Bewegungsfreiheit unabhängig von Anderen. Neben der schweren Arbeit als Bergmann unter Tage hat sich unser Vater ebenso wie unsere Mutter und beiden älteren Geschwister sehr um uns gekümmert, uns versorgt und nie spüren lassen, dass wir eine „Belastung“ gewesen wären, sodass wir soweit wie möglich eine normale Kindheit und Jugend erleben konnten.

Nach dem Besuch der Körperbehindertenschule sind wir mit dem Hauptschulabschluss ins Berufsbildungswerk gewechselt. Dort habe ich 1998 meinen Abschluss als Bürokaufmann vor der IHK gemacht.

Im Januar 1997 mussten meine Familie und ich einen schweren Schlag hinnehmen: An den Folgen seiner schweren Behinderung starb mein Bruder, der zu der Zeit Schüler der Handelsschule war, im Alter von 20 Jahren.

Meine Gesundheit hingegen war und blieb bis heute relativ stabil, sodass ich vor einigen Jahren der Tatsache ins Auge schauen musste, dass sich die häusliche Pflegesituation angesichts des Alters meiner Eltern zu einem Problem entwickelte. Trotz des Widerstandes besonders meines Vaters, der sich immer noch für mich verantwortlich fühlte und meine Pflege als seine Aufgabe ansah, suchte ich nach Lösungen, die mir ein selbstbestimmtes Leben ermöglichten.

Nach langem Suchen und vielfachem Weiterverwiesen-Werden erhielt ich von einer Freundin den Hinweis auf MOBILE e.V. Bei einem persönlichen Gespräch in Dortmund bekam ich endlich kompetente Beratung und konnte die notwendigen Schritte einleiten. Nach der Genehmigung durch den Landschaftsverband Westfalen-Lippe von zunächst 8 Stunden pro Tag (wegen des Zusammenlebens mit meinen Eltern, die Haushalt usw. übernehmen) habe ich durch Inserate mein Personal angeworben, ausgesucht und eingestellt. MOBILE e.V. hat mich u.a. beim Aufstellen des Schichtplans beraten und erstellt die Lohnabrechnungen für meine Assistenzkräfte; damit bin ich sehr zufrieden.

Als großen Vorteil dieses Modells sehe ich an, dass ich die Arbeitszeiten meiner Angestellten selber mit ihnen absprechen und somit flexibel auf meine Bedürfnisse abstimmen kann. So habe ich trotz schwerer Behinderung die Möglichkeit, meinen Tages- (und Nacht-)Ablauf selbst zu bestimmen, ohne Angehörigen lästig zu sein. Im Nachhinein bin ich sehr froh, den absolut richtigen Zeitpunkt getroffen zu haben, denn insbesondere durch die zunehmende Demenzerkrankung meines Vaters war die Pflege allein durch meine Eltern an der Belastungsgrenze angekommen.

Ich wünsche jedem Pflegebedürftigen den Mut zu diesem Schritt, der nicht einfach aber sehr lohnend ist. Darüber hinaus hoffe ich, dass die Möglichkeit zum selbstbestimmten Leben weiterhin als Aufgabe unseres Sozialstaates verstanden wird.