

# Was passiert mit ihm?

Barbara Misslinger hat einen Sohn mit Autismus, der lebenslang auf Unterstützung angewiesen ist. Was ist, wenn sie einmal nicht mehr da ist?



Barbara Misslinger, 63, mit ihrem Sohn Lukas. Der 29-Jährige lebt trotz seines Autismus zwar selbstständig, wird aber dennoch immer auf Unterstützung angewiesen sein.

Foto: Alexander Alber

Im Kindesalter wurde bei Barbara eine schwere Form der Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert. Seither ist sie rund um die Uhr auf Unterstützung angewiesen. Sie kann sich nur schwer verständigen, ihre Brücke zur Außenwelt ist die sogenannte Gestützte Kommunikation: Eine Begleitperson stützt dabei die Hand, den Arm oder die Schulter, während die betroffene Person ihre Gedanken und Gefühle eintippt.

Heute ist Barbara 39 Jahre alt und wohnt mit ihrer Mutter Angelika Stampfl in Brixen. Die beiden unternehmen viel gemeinsam, besuchen Theater, Konzerte, machen Ausflüge,

gehen schwimmen und wandern. Stampfl, 63, ist alleinerziehend und beruflich als Krankenpflegerin tätig, in dieser Zeit wird Barbara betreut.

Angelika Stampfl ist in Südtirol keine Unbekannte. Als Präsidentin des Vereins Aktive Eltern von Menschen mit Behinderung (AEB) kennt sie die Herausforderungen aus erster Hand. Sie weiß genau: Die Sorgen der betroffenen Eltern und Familienangehörigen gehen weit über den Alltag hinaus.

Eine Frage etwa treibt sie ständig um: Was passiert mit ihrer Tochter, wenn sie einmal nicht mehr da ist? Wer sorgt dann

für sie – und wer stellt sicher, dass sie ein gutes Leben führt? Genau hier setzt die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ an. Wir treffen Geschäftsführerin Martina Pastore am Sitz in Bozen, in Räumlichkeiten, die die Stiftung Sparkasse zur Verfügung gestellt hat.

Die Stiftung ist noch jung: Im April 2024 wurde sie von neun Südtiroler Organisationen gegründet – darunter die Lebenshilfe Südtirol, der AEB, der Dachverband für Soziales und Gesundheit sowie die Stiftung Südtiroler Sparkasse.

Sie versteht sich als Anlaufstelle, Vermittlerin, Koordinatorin. Anders als ein Verein ist die Stiftung dauerhaft an ihren Zweck gebunden. In diesem Fall besteht er darin, individuelle, kleinstrukturierte Wohnlösungen für Menschen mit Behinderung zu finden, wenn Eltern oder Angehörige nicht mehr für sie sorgen können.

Operativ ist die Stiftung seit Februar 2025. Seither wurden rund 20 Erstgespräche mit Familien geführt. Dabei geht es darum, die Sorgen der Eltern zu besprechen und gemeinsam auszuarbeiten, wie es weitergehen soll, wenn sie einmal nicht mehr leben. Es wird etwa geklärt, wie die Rahmenbedingungen aussehen, wer zu den Angehörigen gehört oder welche Ressourcen zur Verfügung stehen. In Zukunft bietet die Stiftung auch eine Rechtsberatung an. Pastore sieht das „nach uns“ also eher als ein „während uns“.

Eine der Mütter, die sich an die Stiftung gewandt haben, ist Barbara Misslinger. Misslingers Sohn Lukas ist 29. Er hat das Asperger-Syndrom, eine Form von Autismus. Seine Krankengeschichte begann früh: Bereits mit einhalb Jahren erlitt Lukas schwere epileptische Anfälle. „Er ist blau im Gesicht geworden und hat nicht mehr geatmet“, erinnert sich die Mutter. Die Ärzte reagierten damals ratlos, wiegelten ab, meinten, solche Vorfälle seien bei Kleinkindern nicht ungewöhnlich.

Als Lukas in den Kindergarten kam, wurde das Anderssein offensichtlich. Er spielte nicht mit Gleichaltrigen, zog sich zurück. Im Fernsehen schaute er keine Kindersendungen, sondern Lotto. Bis heute hat er ein großes Faible für Zahlen und liebt es, Rätsel zu lösen. Erst im Grundschulalter folgte die Diagnose: Autismus. Für die Eltern war das eine Erleichterung, endlich hatten sie schwarz auf weiß die Erklärung für das Verhalten ihres Sohnes. Heute arbeitet Lukas 20 Stunden pro Woche in einem Büro und lebt in einem betreuten Mini-Apartment der Sozialdienste in Bozen, in einem Haus gemeinsam mit anderen Menschen mit Behinderung.

Sein Alltag ist extrem strukturiert – anders würde es nicht funktionieren. Das ist typisch für Menschen mit Autismus. Vormittags geht er seiner Arbeit nach, am Nachmittag kauft er ein, macht seine Wäsche und kocht. Zwar kann er sich ohne Probleme verständigen, dennoch tut er sich im sozialen Umgang schwer; Mimik, Gestik und Sarkasmus kann er nur schwer deuten.

Die Wochenenden verbringt er meist bei seinen Eltern, die ihm Orientierung geben. „Auch wenn Lukas teilweise

selbstständig ist, wird er immer auf Hilfe angewiesen sein“, sagt seine Mutter. Das Wichtigste für ihn ist jedoch, weiterhin allein in seiner eigenen Wohnung zu leben, dort gefällt es ihm gut.

Genau das gehöre auch zur Tätigkeit der Stiftung, betont Martina Pastore: Man müsse nicht nur die Wünsche der Eltern anhören, sondern vor allem jene der Betroffenen. „Besonders hilfreich ist es, alles zu verschriftlichen“, so Pastore. Und mit „alles“ meint sie wirklich jedes Detail. Da geht es darum, dass jemand immer in dieses eine bestimmte Café geht, dort seinen Cappuccino trinkt und ein Brioche isst. Nur wenn solche Details dokumentiert werden, können Notlösungen im Ernstfall vermieden werden.

**Finanziert wird die Stiftung** derzeit durch ein Startkapital einiger Gründungsmitglieder, eine Start-up-Finanzierung der Stiftung Sparkasse sowie durch Spenden. Längerfristiges Ziel ist es, Vermögen aufzubauen, das ausschließlich für Wohnzwecke verwendet wird. Das heißt: Eine Familie kann zum Beispiel eine Wohnung in die Stiftung einbringen, in der die Tochter oder der Sohn das Wohnrecht behält, wenn es sie nicht mehr gibt. Als Gegenleistung kümmert sich die Stiftung um das Kind – oder auch um die Eltern, wenn diese selbst pflegebedürftig werden und in der eigenen Wohnung bleiben möchten.

Pastore ist wichtig, dass das Angebot nach dem Solidaritätsprinzip funktioniert: Jeder soll Unterstützung bekommen, unabhängig vom Geldbeutel. Denn eben darauf schaut AEB-Präsidentin Angelika Stampfl mit Sorge. „Es gibt viele Familien, die schlicht keinen Besitz und keine Wohnung haben, die sie in eine Stiftung einbringen könnten.“

Ihre Sorge: Das Modell „nach uns“ darf nicht dazu führen, dass am Ende nur Wohlhabende die Zukunft ihrer Kinder absichern können.

Wenn Stampfl an die Zukunft ihrer Tochter mit Autismus denkt, geht es ihr um echte Lebensqualität. „Mein Wunsch ist, dass sie weiterhin ein gutes Leben führt, dass sie jemand so ins Leben einbindet wie ich zurzeit“, betont sie. „Es darf nicht einfach nur ums pure Überleben gehen.“

Ihre zweite und jüngere Tochter Juliana hat ihr zwar zugesichert, immer ein Auge auf ihre Schwester zu haben – doch Stampfl will ihr die Pflege und Betreuung nicht aufbürden. „Geschwisterkinder haben ein Recht auf ihr eigenes Leben“, sagt sie.

Das sieht auch die andere betroffene Mutter, Barbara Misslinger, so. Ihr zweites Kind Katharina ist 31 und lebt in Wien. „Ich will nicht, dass sie ihr eigenes Leben zurückstellen muss, um auf Lukas aufzupassen.“

Misslinger weiß aus eigener Erfahrung, wie drückend die Last sein kann. Sie und ihr Mann waren schon jahrelang nicht mehr im Urlaub; sie hat sich selbst völlig zurückgenommen. Lukas hat oberste Priorität – solange sie noch da ist. ■

Julia Staffler



Foto: BZ

„Es geht darum, im Ernstfall Notlösungen zu vermeiden.“

Martina Pastore, Geschäftsführerin der Stiftung „nach uns.dopo di noi“