



Endlich mal loslassen:
Mira Quigley ist mit
der fünfjährigen Helena
zum ersten Mal im
Neuen Kupferhof

Mira Quigley sitzt am Fenster des herrschaftlichen Hauses und lässt sich die warmen Sonnenstrahlen auf das Gesicht scheinen. Sie schaut in den winterlichen Duvenstedter Brook und nimmt einen Schluck Kaffee. „Ich habe mich lange nicht mehr so entspannt“, sagt sie. „Das Leben mit unserer Tochter ist extrem anstrengend.“ Helena ist fünf Jahre alt und leidet unter einem seltenen Gendefekt. Fünf Jahre Ausnahmezustand für das deutsch-irische Paar, das mit zwei weiteren Töchtern (neun und elf) in Norderstedt lebt. Im Neuen Kupferhof können sie endlich einmal loslassen. Helena. Die Verantwortung. Die ständige Sorge. Sie wissen: Hier, in der Kurzzeiteinrichtung für behinderte Kinder, wird ihre Tochter liebevoll und fachkundig betreut, während sie Luft holen, Kraft tanken, Urlaub machen.

Zu verdanken haben sie das zwei Hamburgern: Frank Stangenberg und Steffen Schumann haben mit ihrem Verein „Hände für Kinder“ den Neuen Kupferhof 2013 eröffnet. Sie wissen, was es heißt, rund um die Uhr für ein behindertes Kind da zu sein, eines, das niemals aus dem Größten herauskommt, mit dem es nie einen normalen Familienalltag geben wird. Auch der Sohn von Steffen Schumann hat einen seltenen Gendefekt, ist mit dem Marshall-Smith-Syndrom zur Welt gekommen. Noah ist heute elf Jahre alt, hat weder sprechen noch laufen gelernt. Bis zu zehn Mal pro Nacht springen die Eltern für Noah aus dem Bett – seit elf Jahren. Im Hospiz, als sein Sohn mit zwei Jahren kaum noch eine Lebenschance hatte, lernte Steffen Schumann einen anderen Vater kennen. Auch Frank Stangenbergs Sohn ist schwerstbehindert, seit er als Säugling an einer Hirnstoffwechselstörung erkrankte.

KRAFT tankstelle

Neuer Kupferhof Eltern von schwerbehinderten Kindern haben niemals Pause. Rund um die Uhr im Einsatz, manchmal ein Leben lang. In einer Villa in Wohldorf-Ohlstedt können sie Kraft tanken.

► Text: Ilona Lütje

Beide Kinder blieben am Leben, die Väter – dankbar und mit dem Willen, Gutes zu tun – gründeten 2008 den Verein „Hände für Kinder“ und fanden schließlich den Kupferhof in Wohldorf-Ohlstedt, der bis dahin von der Stadt als Seminargebäude genutzt wurde. Ihr Ziel: Einen Ort zu erschaffen, an dem betroffene Familien die für sie so dringende Auszeit finden. Fünf Jahre dauerte es, bis die Finanzierung halbwegs stand, 2013 konnte die Einrichtung eröffnet werden. In dem 100 Jahre alten Herrenhaus können Familien mit schwerstbehinderten Kindern seitdem bis zu vier Wochen im Jahr zusammen Urlaub machen. Bewusst werden die Kinder getrennt von ihren Eltern untergebracht, auf der Kinderstation rund um die Uhr betreut. Hier arbeiten 20 Pfleger in drei Schichten.

Während die Familien ihre Kosten von bis zu 60 Euro pro Tag selbst übernehmen, müssen sie die finanzielle Unterstützung für die Kinder bei Eingliederungshilfe und Pflegekasse beantragen. Hier wird allerdings mit einem Pflegezuschuss von 4,5 Kindern pro Betreuer gerechnet. Weil die Kinder auf dem Neuen Kupferhof aber extrem pflegeintensiv sind, geht das Konzept nicht auf. Hier betreut jeder Pfleger nur zwei Kinder. „Bei 300 Kindern pro Jahr entsteht so eine jährliche Finanzierungslücke in Höhe von 900.000 Euro, die über Spenden aufgefüllt werden muss“, so Andrea Jaap, die im Neuen Kupferhof für das Fundraising zuständig ist und als Ehrenamtliche dazukam. Auch heute noch engagieren sich rund 60 Ehrenamtler. „Darauf sind wir dringend angewiesen“, sagt sie.

Zwölf Familien können gleichzeitig in der alten Villa untergebracht werden. Bei der Einrichtung legten die Macher viel Wert auf Wohnlichkeit. Kinder- und

„Ich wollte etwas zurückgeben und Gutes tun“:
Andrea Jaap kam als Ehrenamtliche zum Verein „Hände für Kinder“, ist heute für das Fundraising zuständig



Elternzimmer erinnern eher an ein Hotel als an eine Pflegeeinrichtung. Es gibt einen Ess-Saal, einen Wintergarten, zahlreiche Therapie- und Aufenthaltsräume. An den Wänden: Bunte Handabdrücke von Kindern, die zu Gast im Neuen Kupferhof waren. „Viele Familien sind Wiederholungstäter“, erzählt Andrea Jaap. Vor allem zu Ferienzeiten sei die Einrichtung komplett ausgebucht.

Urlaub. Seit der Geburt von Helena gab es den für Familie Quigley nicht mehr. „Wir haben vieles ausprobiert, sind dann aber völlig erschöpft nach Hause gekommen“, erzählt die Mutter, während Helena gerade im Wintergarten mit den anderen Kindern zusammen Weihnachtslieder singt. Dass etwas mit ihr nicht stimmt, hatten sie zwar schon lange bemerkt, doch die Diagnose „BCE11B“ hat die Familie erst im letzten Jahr bekommen. Was sich hinter dem Namen verbirgt, ist noch sehr unerforscht. Erst vor zwei Jahren war dieser Gendefekt überhaupt entdeckt worden. Dass der Kinderarzt die Familie so lange versucht hatte zu beruhigen, kann Mira Quigley ihm darum auch gar nicht zum Vorwurf machen.

Bis zur Diagnose sei es eine verdammt harte Zeit gewesen. Helena hinkte nicht nur der Entwicklung hinterher. Viel schlimmer war die ständige Unruhe. Neue Situationen waren für das Mädchen die Hölle. Es schrie viel, schlief keine Nacht durch. „Nach zwei Jahren ging nichts mehr“, erinnert sich Mira Quigley. „Wir waren beide morgens völlig im Eimer.“ Die Krippe war zumindest für die Mutter eine kurze Erholungsphase. „Da haben wir aber erst recht angefangen, uns Sorgen zu machen.“ Helena integrierte sich kaum, fing an, hin und her zu wackeln, hielt sich die Ohren zu, zeigte stark autistische Verhaltenszüge.

Heute hat die Familie zwar eine Diagnose, allerdings bringt sie das im Alltag zurzeit auch nicht viel weiter. „Es gibt ja kaum Vergleiche“, sagt Mira Quigley. „Wie ein Leben mit Helena aussehen wird, weiß man nicht.“ Auch heute noch seien die Tage extrem zermürbend. „Helena kann sich nicht allein beschäftigen, ist oft sehr wütend. Jede kleinste Kleinigkeit ist ein Reiz zu viel, bringt sie aus der Fassung“, sagt die Mutter. Als Helena kurz darauf aus dem Wintergarten kommt, guckt sie neugierig, sagt etwas schüchtern Hallo. „Ich bin völlig überrascht, wie gut sie sich hier integrieren kann. Sie hat ein wahnsinnig gutes Gespür, dass man sie annimmt, wie sie ist.“ Außerdem gehöre sie im Neuen Kupferhof ja sogar zu den fitteren Kindern. „Das nimmt ihr den Druck.“ Mira Quigley ist sichtlich erleichtert. „Ich bin hier im Moment ziemlich arbeitslos. Darauf hatte ich gehofft.“

Übers Internet habe sie von der Einrichtung erfahren, hatte sich das Haus auch schon mal angeschaut, als Helena knapp drei Jahre alt war. „Damals dachten wir aber noch, wir würden das alles allein hinkriegen“, sagt Mira Quigley rückblickend. Für eine Woche hat sie sich jetzt eingemietet, ist schon nach vier Tagen sicher: „Hier ist Helena gut aufgehoben, wenn wir mal wieder eine Woche Kraft tanken müssen. Es ist gut, das es so eine Einrichtung überhaupt gibt!“

- Wer mehr über Finanzbedarf und Investitionen wissen will oder spenden möchte, findet alle Infos online unter www.haendefuerkinder.de

1,8

Mio Euro kosten die rund 3.000 Aufenthaltstage von Gastkindern und Familien jährlich inkl. aller Kosten für Gebäude, Personal etc.

300

Euro pro Gastkind und Tag tragen Eingliederungshilfe und Pflegekasse. So entsteht jeden Tag eine Finanzierungslücke in Höhe von 200 Euro pro Kind

60

Euro pro Jahr kostet eine Mitgliedschaft im Förderverein. Damit wird z. B. einer Familie die Mitaufnahme ermöglicht, die sich das selbst nicht leisten könnte