

## Thema: Schwerstbehinderte Kinder

# Damit Eltern neue Kraft schöpfen

In Hamburg hat sich der Verein „Hände für Kinder“ gefunden, um eine Kurzzeitbetreuung für behinderte Kinder zu schaffen und so Familien zu entlasten

**Hamburg (ms).** Gottes Wege sind unergründlich. Davon ist Steffen Schumann (42) überzeugt. Das sein Sohn Noah schwerstbehindert ist, hat sein Leben auf den Kopf gestellt. Doch inzwischen hat sich für ihn manches gefügt. Mit dem Projekt „Hände für Kinder“ will er nun anderen Eltern in ähnlicher Situation helfen.

„Ich weiß, wie es sich anfühlt, auf dem Zahnfleisch zu kriechen“, sagt Steffen Schumann, und dabei lächelt er. Er erzählt von den unzähligen Nächten, in denen der Monitor am Bett seines Sohnes bis zu 15 mal Alarm schlägt. Jedes Piepen schreckt die Eltern aus dem Schlaf. Wann haben sie das letzte Mal ausgeschlafen, durchgeschlafen?

Das Leben mit Noah ist eine einzige Herausforderung für Steffen und Tamara Schumann. Dennoch ist Steffen Schumann voller Tatkraft: Er hat Großes vor. Ein Haus will er bauen: für Eltern, die wie die Schumanns immer wieder auf dem Zahnfleisch kriechen. Die einfach mal Luft holen müssen, um für ihr Leben mit einem behinderten Kind neue Kraft zu schöpfen. Das Projekt wäre ohne Noah nicht entstanden, sagt Steffen Schumann: „Für mich als Christ hat das einen Sinn.“

Bis zu Noahs Geburt waren die Schumanns eine ganz normale Familie mit zwei gesunden Kindern, einem Eigenheim, einer soliden Zukunft. Noah war gewollt und wurde erwartet. Doch seine Geburt brachte alles aus dem Takt: Der Junge leidet an einem seltenen Gendefekt, dem Marschall-Smith-Syndrom. 34 Fälle wurden davon in den vergangenen 35 Jahren weltweit registriert. Eine Laune der Natur, sagten die Ärzte. Sie sagten auch, dass Noah kaum älter als zwei Jahre wird. Seit nunmehr viereinhalb Jahren beweist Noah jeden Tag aufs Neue seinen Lebenswillen. Trotz aller Widrigkeiten.



Die Initiatoren Frank Stangenberg (hinten l.) und Steffen Schumann (hinten r.) mit Hans Nee. Der Katholik wird sich künftig im Vorstand von „Hände für Kinder“ für den Verein und sein Projekt stark machen.

„Noah wird nie sprechen und nie laufen können“, sagt sein Vater. Seinen Kopf kann er kaum auf dem Körper halten. Seine Knochen sind zerbrechlich. Er bekommt keine Luft: Die Luftröhre muss durch eine Kanüle am Hals offen gehalten werden, sonst fällt sie zusammen. Er kann nicht trinken und nicht richtig essen, über eine Magensonde wird er künstlich ernährt. Das hat Tamara und Steffen Schumann herausgefordert: Immer und immer wieder hat Tamara mit ihrem Sohn geübt. Mit Erfolg: Inzwischen kann Noah einen leichten Brei alleine schlucken.

### Jede alltägliche Situation ist eine Herausforderung

Der kleine Junge braucht eine Rundumbetreuung. An fünf Tagen in der Woche hilft dabei für sieben Stunden am Tag ein Pflegedienst. Dennoch bleibt jede alltägliche Situation eine Herausforderung. Will Tamara Schumann mit ihrem jüngsten Sohn einkaufen gehen, packt sie ihn in einen Spezialwagen und muss die Notfalltasche und das Absauggerät mitnehmen.

Und dennoch: „Neben all den Umständen haben wir auch viel Spaß mit Noah, wir lachen viel gemeinsam, und auch seine Geschwister freuen sich jeden Tag auf ihn, wenn sie aus der Schule kommen. Wir alle lieben ihn, so wie er ist!“

Eine unterstützende Einrichtung gibt es für Familien schwerstbehinderter Kinder in der geplanten Form bisher nicht. Immerhin konnten die Schumanns ihren Sohn schon mehrmals für ein paar Tage ins Kinderhospiz „Sternenbrücke“ in die Pflege geben. „Dort trifft man Eltern, die ihr Kind bis zum Tod pflegen. Geld hat dann plötzlich keine Macht mehr. Es gibt wichtigere Aufgaben. Zum Beispiel, sich an die Seite dieser Eltern zu stellen“, sagt Steffen Schumann.

Obwohl sein eigenes Leben schon so voll gepackt ist, will der Pastorensohn, der sich in einer



„Wir lieben ihn so, wie er ist“. Steffen Schumann und sein Sohn Noah. Im Kupferhof in Wohldorf (Foto) sollen künftig schwerstbehinderte Kinder und ihre Eltern kurzzeitig betreut werden können.  
Fotos: Verein „Hände für Kinder“

freien evangelischen Gemeinde engagiert, noch mehr tun. Was in Hamburg fehlt, ist eine Kurzzeitunterbringung für schwerstbehinderte Kinder und deren Familien, macht ihm Peer Gent, der Geschäftsführer der „Sternenbrücke“, klar. Über ihn lernt Steffen Schumann im Oktober 2007 auch Frank Stangenberg kennen, ebenfalls Vater eines schwerstbehinderten Jungen und ebenfalls gewillt, aktiv tätig zu werden. Im Juli 2008 gründen die beiden mit Freunden und Bekannten den Förderverein „Hände für Kinder“.

Das also ist das Ziel: ein Haus für die Kurzzeitbetreuung von schwerstbehinderten Kindern, in dem Eltern und Geschwisterkinder ebenfalls Platz haben, einmal abschalten und durchatmen können. So soll die dauerhafte Betreuung und Förderung eines Kindes in seiner Familie gesichert und damit eine dauerhafte stationäre Aufnahme in einem Heim verhindert werden. Eltern und Geschwisterkinder sollen zugleich gestärkt werden. Der Bedarf, recherchieren die beiden Initiatoren, ist groß: Allein in Hamburg gibt es rund 2500 schwerbehinderte Kinder bis 15 Jahren, 5000 bis 25 Jahren.

Fehlt nur noch das Haus. Steffen Schumann glaubt keineswegs an einen Zufall, als er abends beim Joggen plötzlich vor dem Kupferhof in Wohldorf steht. Das ist es! Das ehemalige Verwaltungssemi-

nar der Stadt Hamburg liegt idyllisch im Duvenstedter Brook und steht – Zufall oder nicht – wenig später zum Verkauf. Schumann nimmt Kontakt zur Stadt Hamburg und zum Makler auf, wohlwissend, dass der Förderverein nicht das Geld hat, das schicke Herrenhaus mit einem daneben stehenden Neubau zu kaufen.

### 500 000 Euro hat die Bürgerschaft zugesagt

Doch es fügt sich eins zum anderen: Der Verein findet Kontakt zur Stiftung „Hamburger Lebenshilfe“, die das Haus erwerben und an den Verein vermieten wird. Mit dem Diplom-Kaufmann Hans Nee (50) erarbeitet Schumann, der sich als selbstständiger Finanzberater mit Zahlen auskennt, ein Finanzierungskonzept. Mit der Sozialbehörde gibt es eine Verständigung zur Finanzierung des laufenden Betriebs. Inzwischen hat die Hamburger Bürgerschaft mit einstimmigem Beschluss 500 000 Euro aus einem Investitionsfonds zugesagt. Über eine Millionen Euro muss der Verein selbst eintreiben.

„So eine Einrichtung gibt es in ganz Deutschland noch nicht – die Familien schwerstbehinderter Kinder stehen im Fokus“, sagt Hans Nee. Mit seinen beruflichen Erfahrungen im Gesundheitswesen und öffentlichen Sektor wird er sich künftig im Vorstand des



Fördervereins weiterhin für das Projekt engagieren: „Ich hatte mit vier Jahren einen Unfall und bin seither auf den Rollstuhl angewiesen. Diese ganz persönlichen Erfahrungen bestärken mich darin, mich in dieses Projekt einzubringen. Ich bin zutiefst davon überzeugt, dass der Familie dabei eine herausragende Bedeutung zukommt“, sagt der Katholik.

Auch Steffen Schumann ist aus seinem Glauben heraus überzeugt, dass dieses Projekt ihm nicht einfach so in den Schoß gefallen ist. „Es sind so viele Dinge passiert, die ich als Fügung sehe“, sagt er. „Es sollte alles so sein, auch wenn der Weg nicht einfach ist. Wir brauchen noch viel Unterstützung, und es ist noch wahnsinnig viel zu tun. Aber: Es geht weiter.“ Die Umbaupläne des Architekten liegen vor und die Eröffnung des Hauses ist für 2011 geplant.

### KONTAKT

Zwölf bis 15 Jugendliche mit schwersten Behinderungen sollen künftig im Kupferhof kurzzeitig betreut werden – während ihre Eltern und Geschwister dort zugleich eine Auszeit von ihrem anstrengenden Alltag nehmen können. Kontakt: Hände für Kinder, Sthamer Straße 69a, 22397 Hamburg, Tel. 040 / 605 40 41. [www.haendefuerkinder.de](http://www.haendefuerkinder.de) Bankverbindung: Hamburger Sparkasse, BLZ: 200 505 50, Konto-Nummer: 1034 243 962

### Benefizkonzert für „Hände für Kinder“

**Hamburg (ms).** Der Chor „auf-Takt“ aus St. Bernard in Poppenbüttel will „Hände für Kinder“ unterstützen: Anlässlich seines 10. Geburtstags veranstaltet er am 6. Juni um 17 Uhr ein Benefizkonzert in der Kirche.