WELT N24
Ausgabe 13.11.2016

Wenn das Kind nie aus dem Gröbsten raus ist

Von Carolin George | Stand: 13.11.2016 | Lesedauer: 6 Minuten

Sie haben Spaß im Neuen Kupferhof: Heike und Martin Pritzel mit Söhnchen Simon

Quelle: Carolin George

Eltern schwerbehinderter Kinder stehen vor der Wahl: Heim oder Pflege zu Hause. Ein betroffener Vater hat jetzt ein Ferienhaus gegründet, in dem alle zusammen Kraft tanken können.

Als der Sohn von Steffen Schumann auf die Welt kam, schrie der Junge laut. Es ist der einzige Ton, den der Vater je von seinem Sohn gehört hat. Seitdem ist Noah stumm. An seinen Stimmbändern streicht keine Luft vorbei, weil er einen Luftröhrenschnitt hat. Noah ist mit dem Marshall-Smith-Syndrom geboren worden. In den vergangenen 35 Jahren hat man 34 Fälle dieser Genmutation diagnostiziert. Auf der ganzen Welt.

Heute ist Noah elf Jahre alt. Er sitzt im Rollstuhl, kann kaum schlucken, sein Kopf ist verformt, sein Brustkorb ist für die Lunge zu klein. Als der Arzt ihnen eine Woche

nach Noahs Geburt sagte, ihr Sohn würde niemals sprechen, niemals laufen können, traf sie das völlig unvorbereitet. Alle Tests auf mögliche Krankheiten waren negativ ausgefallen, das Bild ihrer Familie sah bis dahin so aus: Mama Krankenschwester, Papa Vermögensberater, zwei gesunde Kinder, ein Häuschen im Grünen, zwei Autos vor der Tür. Geplant wurde von Urlaub zu Urlaub. Seit 2005 geht das alles so nicht mehr. Eine Reise kann die Familie unter normalen Umständen nicht mehr machen. Nicht einmal einen Ausflug.

Mehr als 100.000 schwerbehinderte Kinder und Jugendliche leben laut Statistischem Bundesamt in Deutschland. Pflegefälle, die rund um die Uhr Betreuung brauchen. Weil sie sich nicht anziehen, waschen und essen können, weil sie mit medizinischen Apparaten verbunden sind. Die Eltern stehen vor einer ähnlichen Entscheidung wie bei alt gewordenen eigenen Eltern: Entweder sie geben die Tochter, den Sohn ins Heim oder sie kümmern sich selbst um das kranke Kind.

Noah kommt niemals aus dem Gröbsten raus

„Danach ist nichts mehr, wie es war", heißt es bei frisch gebackenen Eltern nach der Geburt des ersten Kindes. Weil sich mit dem Nachwuchs das ganze Leben verändert. Der erste Unterschied zu Kindern mit Behinderung ist: Jedes Wort dieser Floskel stimmt tatsächlich. Der zweite: Es ändert sich nichts. Eltern gesunder Kinder können irgendwann sagen, ihr Nachwuchs sei aus dem Gröbsten raus. Väter wie Steffen Schumann können das nicht. Noah kommt niemals aus dem Gröbsten raus.

„Es ist, als würden Sie den Beruf, den Sie lieben, an 365 Tagen im Jahr ausüben, jahrelang, ohne Wochenende und ohne einen einzigen Tag Urlaub", sagt Steffen Schumann. „Plus Schlafmangel." In guten Nächten weckt der Alarm von Noah die Eltern nur dreimal, in schlechten zehnmal. Seit elf Jahren.

Während Steffen Schumann das sagt, blickt er durch weiße Sprossenfenster in einen großen Garten. Neben einer Sandkiste mit bunten Plastikbaggern steht ein Strandkorb, hinter der weitläufigen Rasenfläche beginnt der Wald. Ein Paradies im nördlichsten Zipfel der Stadt Hamburg, wo Pferde auf grünen Koppeln grasen und

Enten auf schwarzen Teichen schwimmen.

Steffen Schumann und seine Frau haben drei Kinder. Sohn Noah ist schwer behindert

Quelle: Carolin George

Zwei Jahre haben Steffen Schumann und seine Frau versucht, das Leben fortzuführen, das sie vor Noahs Geburt geführt hatten. Als die Eltern das erste Mal kurz davor waren, ihre Kräfte zu verlieren, beantragten sie die Aufnahme in ein Kinderhospiz. Sie bekamen einen Platz in der Hamburger „Sternenbrücke", denn der kleine Noah schien dem Tode nah. Ärzte hatten dem Jungen eine Lebenserwartung von drei Jahren gegeben.

Doch Noah blieb am Leben, und Steffen Schumann fragte bei der „Sternenbrücke" nach, wie er dort ehrenamtlich ein wenig helfen könnte. Die Antwort lautete: Sucht ein Haus für all die Kinder, die wir ablehnen müssen, obwohl ihre Eltern so dringend eine Pause bräuchten.

Hier können die Eltern Kraft tanken

Der Garten, in den Steffen Schumann an diesem Herbstnachmittag blickt, gehört zu dem Haus, das er gefunden hat. Es ist ein 100 Jahre altes Herrenhaus, nur ein paar Kilometer von seinem eigenen Zuhause entfernt. Der „Neue Kupferhof" ist eine Art Hotel für Familien mit schwerbehinderten Kindern. Es ist die einzige Einrichtung

ihrer Art in Deutschland, und Steffen Schumann ist ihr Geschäftsführer.

„Wir geben den Eltern Raum, Kraft zu tanken für den Alltag", sagt Schumann. Denn Urlaub mit einem schwerkranken oder behinderten Kind ist entweder bloß eine Verlagerung der Belastung an einen anderen Ort. Oder er ist gar nicht möglich. Das kranke Kind für den eigenen Urlaub in eine der rar gesäten Einrichtungen für Kurzzeitpflege abzugeben, kommt für viele Eltern nicht infrage.

Im „Kupferhof" sind die Kleinen bewusst getrennt von ihren Eltern in eigenen Räumen untergebracht und werden rundum versorgt, die Reise aber erleben alle gemeinsam. Und die Eltern können hier Dinge tun, die sie seit der Geburt ihres Kindes häufig kein einziges Mal mehr gemacht haben: zum Beispiel eine Fahrradtour.

Genau dafür haben sich Heike und Martin Pritzel entschieden. Das Paar aus dem Ruhrgebiet macht eine Woche Urlaub in Hamburg, mit dabei ist Söhnchen Simon, 6. Auf das Indianerfest der Kinder haben die Erwachsenen kurzfristig verzichtet und sind stattdessen mit den Rädern losgefahren. Zu Hause geht das so spontan nicht, seit Simon da ist. Denn Simon ist mit dem Downsyndrom zur Welt gekommen und wird wohl nie mit einem normalen Rad fahren können.

Irgendwann blieben die Pritzels lieber zu Hause

Heike und Martin Pritzel sitzen auf den roten Bänken im Speisesaal, sie necken sich, wirken entspannt. „Wir können ausschlafen, und Simon ist versorgt. Das ist das Schönste hier", sagt Martin, 49. Urlaub auf dem Campingplatz hat die Familie zwar auch schon ausprobiert. Aber die Blicke der anderen und Simons fehlendes Gefühl für Grenzen und Privatsphäre – all das ließ die Pritzels dann doch lieber zu Hause bleiben.

Bis sie vom „Neuen Kupferhof" erfahren haben. „Wir fühlen uns wunderbar", sagt Heike, 45. „Die Betreuung ist top, die Mitarbeiterinnen geben uns wertvolle Tipps für zu Hause. Wir haben seit Jahren das erste Mal Zeit zu zweit." Ihre Augen leuchten. Einen Babysitter für Simon zu finden ist eben nicht so leicht wie für Leo, den älteren

Sohn. „Simon zum Spielen zu anderen Eltern zu geben geht nicht. Sie haben Berührungsängste und die Sorge, etwas falsch zu machen."

Wie wertvoll die freie Zeit für die belasteten Familien ist, geht aus einer Evaluation des Deutschen Instituts für Sozialwirtschaft hervor. Die gerade erschienene Studie „Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und deren Familien" bescheinigt der Einrichtung ihre Wirksamkeit: So könne der „Neue Kupferhof" dazu beitragen, dass stationäre Unterbringungen verschoben oder langfristig vermieden werden können.

Eine ganze Familie zahlt 60 Euro am Tag

60 Euro zahlt eine komplett mitreisende Familie inklusive Vollverpflegung pro Tag im „Kupferhof", die Kosten für das behinderte Kind müssen die Eltern als Eingliederungshilfe und Kurzzeitpflege beantragen. Etwa 300 Euro kann die gGmbH nach Angaben des Geschäftsführers pro Kind abrechnen. Der von den Behörden vorgesehene Betreuungsschlüssel liegt allerdings bei 4,5 zu eins, das bedeutet 4,5 Kinder pro Pfleger. Im „Kupferhof" kümmert sich jeder Pfleger um nur zwei Kinder, die Kosten für jeden der zwölf Plätze liegen laut Schumann daher bei mehr als 500 Euro pro Tag.

Um trotzdem auf eine schwarze Null zu kommen, muss Schumann nach eigenen Angaben jedes Jahr 900.000 Euro an Spenden sammeln. Und das, obwohl von den rund 100 Mitarbeitern 60 Ehrenamtliche sind. So zufrieden Steffen Schumann ist, Familien wie seiner eigenen diesen Ort zu bieten, so frustriert wirkt er über die Umstände. Denn der Finanzfachwirt hat natürlich längst ausgerechnet, dass ein Heimplatz den Staat am Ende weit mehr Geld kosten würde als ein regelmäßiger Aufenthalt in seinem Haus im Grünen.

Hilfe und Erfahrungsberichte zum Leben mit behinderten Kindern finden Sie hier:

www.haendefuerkinder.de