



Zwei Familien, ein Schicksal

Den Alltag mit all seinen Sorgen hinter sich lassen und wieder neue Kraft tanken: Das Konzept des Neuen Kupferhofes unterstützt Eltern mit schwerst- mehrfachbehinderten Kindern.

Direkt nach der Geburt war klar, dass Jaro (5 Jahre) anders ist als andere Kinder: Er hatte Atemaussetzer, wollte nicht trinken und kam aufgrund seiner Auffälligkeiten auf die Kinderintensivstation. Dort hatte auch Lennart (6 Jahre) seinen Start ins Leben, denn er kam nach einem Notkaiserschnitt mit 1.620 Gramm in der 34. Schwangerschaftswoche zur Welt. Seitdem haben Lennart und Jaro ihren Familien extrem anstrengende erste drei Lebensjahre beschert. Sie haben eine ganze Menge gemeinsam: Beide lieben Licht und Musik, sie haben gerne etwas im Mund, sind meist fröhliche Jungs, die nur sehr wenig Schlaf brauchen. Bei ihren Eltern sorgen die zwei für viel Freude, bringen diese aber auch regelmäßig an den Rand ihrer Kräfte. Der Grund hierfür ist

auch identisch: Lennart und Jaro haben einen sehr seltenen Gendefekt, der auch in ihrem Aussehen für Ähnlichkeiten sorgt. „Die Genduplikation, die unsere Jungs haben, ist bisher nur bei einem weiteren Kind in den USA und einem in Russland bekannt“, so berichtet Lennarts Vater. Die beiden deutschen Familien haben sich über den Verein „Leona“ kennengelernt.

Gleich und doch anders

Für die beiden Jungs gibt es keine Prognose und keine Erfahrung im Umgang mit ihrem Gendefekt. Beide sind „Überraschungseier“ wie die Eltern immer wieder feststellen. „Ich träume davon, dass Jaro laufen lernen wird“, erzählt seine Mutter, die noch zwei weitere Söhne hat. „Während unser Großer

Schwierigkeiten damit hat, Jaro so zu akzeptieren, wie er ist, geht der Kleine vollkommen selbstverständlich damit um.“ Dass die Kraft begrenzt ist, haben sie erkennen müssen und daraus den Schluss gezogen: „Man muss handeln, bevor man zusammenbricht.“ Das Ergebnis: Die beiden Familien genießen die Zeit im Neuen Kupferhof und gönnen sich bei allem Stolz auf ihre tapferen, kleinen Kämpfer bewusst auch ein paar Stunden für sich.

Der Neue Kupferhof

Für Familien mit einem schwerbehinderten Kind gibt es seit 2013 die Möglichkeit einer gemeinsamen Auszeit: Den Neuen Kupferhof in Hamburg. Damit ist aus einem Pilotprojekt Realität geworden. Steffen Schumann und

Frank Stangenberg, zwei der Initiatoren und Gründer des Vereins „Hände für Kinder“, sind selbst Väter mehrfach behinderter Kinder. Sie wissen, dass ein Kind, das rund um die Uhr Betreuung braucht, bei aller Liebe das Leben jeder Familie auf den Kopf stellt. Damit auch Familien mit betroffenen Kindern Gelegenheit zum Erholen bekommen, haben sie mit anderen Mitstreitern 2008 den Verein „Hände für Kinder“ gegründet und konnten 2013 den Neuen Kupferhof eröffnen. In diesem Kurzzeit-Zuhause für Kinder und Jugendliche mit Behinderung stehen für die kleinen Gäste mit meist großen Handicaps 12 Zimmer und ein Team aus Pflegekräften, Therapeuten und Pädagogen zur Verfügung. Ihre Familien wohnen in 14 weiteren Familienzimmern. Sich entspannen, schlafen, lernen loszulassen, Hamburg entdecken – die gesamte Familie soll gestärkt in den Alltag zurückkehren. Dafür wird die Betreuung und Förderung der Gastkinder mit Handicap vom Hände für Kinder-Team übernommen. Eine Fachkraft kümmert sich um zwei der Gastkinder. Das Team fördert die jungen Gäste in ihrer Eigenständigkeit, Persönlichkeit und Mobilität. Die Kosten für die Unterbringung der betroffe-



Jaro und Lennart, zwei Kämpfer die ihre Familien auf Trapp halten.

nen Kinder im Neuen Kupferhof werden zum Teil über Spenden finanziert. Einen wesentlichen Teil tragen aber die Sozialhilfeträger und Pflegekassen, maßgeblich die Eingliederungshilfe. Bei den Anträgen hilft das Team von Hände für Kinder den Eltern gerne. Für ihren eigenen Aufenthalt zahlen die Familienangehörigen selbst. Das Pflege- und Betreuungsteam des Neuen Kupferhofs besteht aus examinierten Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern beziehungsweise Heilerziehungspflegerinnen und Therapeuten.

Die Fachkräfte bringen viel Erfahrung im Umgang mit Kindern mit Behinderung mit, viele von ihnen haben zudem bereits in der Intensivmedizin beziehungsweise -pflege gearbeitet.

Kontakt

HÄNDE FÜR KINDER
Kupferredder 45
22397 Hamburg
☎ 0 40 / 64 53 25 2-0
🌐 www.haendefuerkinder.de