



VON THORSTEN SCHMITZ

Andrea und Stefan Wiarda sitzen auf zwei großen roten Sesseln und tun etwas, wozu sie in den vergangenen acht Jahren kaum gekommen sind. Sie genießen die Stille, schauen nach draußen auf Wiesen, Bäume, Himmel, sie umarmen sich, schmieden Pläne. Und sie wissen: ihrem Sohn Lucas geht es gut.

Eine Etage tiefer trinkt Mandy Spreemann eine Tasse schwarzen Kaffees, mitten in der Woche an einem Vormittag. Sie klingelt, als könne sie es selbst nicht fassen. Später wird sie auf ihrem Zimmer an ihrem Bild weitermalen, es zeigt sie bei ihrer Hochzeit mit ihrem Mann. Sie kann tun und lassen, was und wann sie möchte. „Ein tolles Gefühl!“, sagt sie. Mandy Spreemann weiß: Ihre Söhne Joe, fünf, und Thilo, neun Jahre, geht es gut.

Der Ort, der es Andrea und Stefan Wiarda und Mandy Spreemann ermöglicht, nicht von Verpflichtungen, Erledigungen, Sorgen und Schlaflosigkeit erdrückt zu werden, liegt am Rande Hamburgs, in Ohlstedt, wo Pferde auf grünen Koppelstein stehen und kleine Seen zwischen Waldlichtungen liegen. Der Neue Kupferhof heißt er – ein Bullerbü für behinderte Kinder und ihre Familien, das erste Haus seiner Art in Deutschland. Für kurze Zeit können sie hier ausspannen, Kraft tanken für den Alltag und das tun, was Familien mit behinderten Kindern nie vergönnt ist: nichts.

Für Eltern behinderter Kinder bedeuten Ferien häufig: derselbe Stress, nur woanders

Zwölf Kinder werden hier rund um die Uhr von 60 Pflegerinnen und Pflegern, Therapeuten und Pädagoginnen betreut in zwölf großen, freundlichen Zimmern – während ihre Eltern und ihre nicht behinderten Geschwister in Familienzimmern im selben Gebäude ausschlafen können. Eine Seltenheit, denn der Regelfall in Deutschland ist, dass man Kinder mit Pflegebedarf in einer sogenannten Kurzzeitpflege abgibt und der Rest der Familie in die Ferien fährt, oft schlechten Gewissens.

Stefan Schumann, Geschäftsführer des Kupferhofs und selbst Vater eines schwer behinderten Sohnes, fand diesen Zustand so unerträglich, dass er seinen Job als Vermögensverwalter aufgab. An dem leerstehenden Seminarhaus war Schumann immer wieder mal mit seinem guten Freund Justin Stangenberg, der ebenfalls ein behindertes Kind hat, vorbeigegogt. Ein

Tag kam ihnen die Idee, dort eine Oase für betroffene Familien zu schaffen. Sie gründeten einen Verein, konnten eine Stiftung für ihren Plan gewinnen und sehr viele vermögende Hamburger, die spendeten. Fünf Jahre vergingen, von der Idee 2008 bis zum Sommer 2013, als die ersten Familien mit ihren Kindern anreisten. Finanziert wird der Kupferhofbetrieb von der Stadt Hamburg, Krankenkassen und Pflegekassen und rund einer Million Euro Spenden im Jahr. Eltern zahlen als Paar pro Tag 70 Euro, ein Elternteil 40 Euro und gesunde Geschwisterkinder 15 Euro.

Jedes Jahr können 350 Familien im Neuen Kupferhof Pause machen vom Alltagswahnsinn – während ihre Kinder in Entspannungsräumen auf Lichterhimmel blicken, im Toberaum auf Schaukeln wippen, im Ballbad tauchen oder mit Therapiehunden kuscheln. Der Ort ist so begehrt bei erschöpften Eltern, dass das kommende Jahr bis auf ein paar Tage im Februar und November schon komplett ausgebucht ist. Andrea, 53, und Stefan Wiarda, 52, erzählen in ihren roten Sesseln, wie sie der Kupferhof 28 Tage im Jahr davor bewahrt, durchzudrehen – und zwar nicht getrennt von Lucas, sondern alle zusammen. Sie können ihr eigenes Essen genießen, während eine Pflegerin den Achtjährigen mit pürierter Lasagne füttert. Nach dem Mittagessen schmusen Andrea und Stefan Wiarda mit ihrem Sohn. Sie sind entspannt, weil sie ihn mal nicht nach stundenlang füttern müssen.

Im September 2013 kam Lucas mit schwerem Sauerstoffmangel zur Welt, seine Nabelschnur hatte sich vier Mal um den Hals gewickelt, er musste reanimiert werden. Außerdem attestierten ihm die Ärztinnen und Ärzte Tetrasomie, eine Chromosomenanomalie. Der blonde Junge ist auf 24-stündige Pflege angewiesen. In Lucas' erstem Lebensjahr hatten Andrea und Stefan Wiarda keinen Tag Urlaub gemacht. Im zweiten Jahr führen sie nach Anrumpfen, aber viel mitbekommen haben sie nicht von der Insel. „Wir waren an einem schönen Ort, aber wir konnten ihn nicht nutzen“, sagt Andrea Wiarda. Anstatt Strandspaziergänge zu unternehmen, mussten sie Lucas füttern, wickeln, ihm den Tag gestalten. „Wir können ihm ja nicht sagen: geh mal spielen.“ Sie werden auch nie sagen können, unser Kind ist aus dem Größten raus, weil schwerbehinderte Kinder nie aus dem Größten rauskommen.

Mit müden Augen erzählen Andrea und Stefan Wiarda von den zurückliegenden acht Jahren. Von der Liebe zu ihrem Kind, von den Kämpfen mit Krankenkassen und Pflegekassen, die Hilfsmittelanträge dreimal

In guten Händen

Auf dem Kupferhof können Eltern mit ihren behinderten Kindern Urlaub machen – ohne selbst pflegen zu müssen



Familien, in denen jeder endlich mal Zeit für sich hat: Während Mandy Spreemann (Foto links) und Andrea und Stefan Wiarda (Foto rechts) entspannen, kümmert sich eine Pflegerin um ihre Söhne. FOTOS: HANNA LENZ

hinterfragten. Vor zwei Jahren wollten sie wissen, weshalb Lucas mit sechs Jahren einen neuen Rollstuhl benötige, er habe mit drei „doch erst“ einen bekommen. Sie mussten Lucas' Gliedmaßen abmessen, um zu beweisen, dass er, wie jeder Mensch, gewachsen war. Kein Mensch könne sich vorstellen, wie anstrengend das Leben werde, wenn man ein schwerbehindertes Kind hat, das nicht von alleine essen, reden, sehen, trinken kann, sagt Stefan Wiarda: „Wir sind hier vor ein paar Tagen auf der letzten Rille angekommen.“

Die Menschen, die im Kupferhof arbeiten, wissen, wie erledigt die Familien sind. Sie sagen zu ihnen: Wir kümmern uns, kümmern Sie sich um sich selbst. Niemand weckt die Eltern, sie müssen nicht aufstehen und ihre Kinder versorgen. Natürlich sind sie immer willkommen, bei ihren Kindern vorbeizuschauen, Geschichten vorzulesen, sie ins Bett zu bringen. Aber sie müssen es nicht. Eltern und Geschwisterkinder können essen, was sie möchten, sie können Ausflüge ans Meer machen oder Freunde besuchen. Die gesunden Geschwisterkinder, die viel zu früh viel Verantwortung tragen, genießen es, ihre Eltern mal nur für sich zu haben, ohne für Tage von ihren behinderten Brüdern oder Schwestern getrennt zu sein.

Während ihre Eltern ausspannen, können die behinderten Kinder Fische oder die Hühner im Gartenstall füttern. Bei jedem Wetter gehen die Pflegerinnen mit ih-

nen raus, setzen die Rollstuhlkinder auf die dafür ausgelegte Hollywoodschaukel, und für Blinde gibt es einen Fühlpfad. Überhaupt die Natur: Die Spaziergänge gehen zum Bauernhof, in den Wald, Schneeflocken auf der Haut fühlen, Kinder mit Downsyndrom können Fußball spielen, Mädchen im Sommer unter der Kastanie die Fingernägel lackiert bekommen. Manchmal kommt ein Clown in den Neuen Kupferhof und immer wieder eine Frau mit kleinen Tieren wie Schnecken und Meerschweinchen, zum Bestaunen und Berühren.

Im Entspannungsraum können Kinder, die schlecht sehen und hören können, sich auf ein Wasserklangbett legen. Im Unterverwerraum zaubert eine Lichtshow Meereseffekte, im Toberaum gibt es eine Schaukel und ein Ballbad. Im Kupferhof kümmert sich jede Pflegerin um nur zwei Kinder – so haben sie Zeit und Muße, mit ihnen Dinge zu tun, die diese eigentlich nicht können. Mit Lucas zum Beispiel backen sie Waffeln, und er drückt auf den Knopf, der den Strom liefert für das Handrührgerät. „Das ist selten in der Pflege“, sagt Andrea Wiarda, „so ein liebevoller Umgang.“

Der manchmal auch Überraschungen mit sich bringen kann. Alle Pflegerinnen berichten davon: Dass Eltern an diesem Ort auch lernen, loszulassen. Eine Mutter hatte sieben Jahre lang nachts kaum ein Auge zugetan, da sie mit ihrer schwer be-



hinderten Tochter in einem Bett schlief. Die ersten beiden Tage im Kupferhof bat sie darum, geweckt zu werden, wenn ihre Tochter aufwacht. Die Tochter könne nur von ihr beruhigt werden. Am dritten Tag fragte das Pflegeteam die Mutter, ob sie es nicht einmal ohne die Hilfe der Mutter versuchen dürften? Am nächsten Morgen wachte die Mutter zum ersten Mal seit Jahren ausgeschlafen auf. Seitdem schlafen die beiden in getrennten Betten.

„Eltern sollen mal Abstand halten von der Pflege“, sagt Julia Heisig vom Familienbüro des Kupferhofs. Bei ihr landen all jene, die sich staunend erkundigen, was das denn für ein Ort sei, an dem Familien zusammen mit ihren behinderten Kindern erwünscht seien. Schon beim ersten Gespräch seien viele Eltern perplex, sagten, so einen freundlichen Umgang seien sie nicht gewohnt. Der Alltag vieler Pflegerinnen besteht eher aus Streit mit Krankenkassen denn aus der Frage, welche Unterstützung sie benötigen.

Mandy Spreemann genießt diese Freundlichkeit. Sie ist zum ersten Mal auf dem Kupferhof, mit ihren beiden Söhnen. Während sie vor ihrer Tasse Kaffee sitzt, füttert Pflegerin Brigitte Bertram den fünfjährigen Joe, Spreemanns jüngeren Sohn. Spätzle mit Champignonsauce gibt es heute. „Dir schmeckt's gut, stimmt's Joe“, sagt Bertram, streichelt ihm die Hand, Joe lächelt. Er sieht kaum, hört schlecht, spricht nicht, zum Geben braucht er einen Rollator, oft liegt er im Kinderwagen. Joe ist mit einem neuronalen Gendefekt zur Welt gekommen, erzählt Spreemann und sieht von Weitem, wie Joe die Spätzle verschlingt. Ihr neun Jahre alter Sohn Thilo hat ADHS und Autismus und braucht viel Ruhe zum Mittagessen, eine junge Pflegerin sitzt mit ihm alleine im Wintergarten.

Ihren Job hat Spreemann aufgegeben, um sich ganz ihren beiden Jungs zu widmen. Die 37-Jährige lebt mit ihrem Mann nahe Stralsund. Ihr Alltag ist kompliziert und anstrengend, komplizierter und anstrengender als der vieler anderer Eltern. Zwei Jahre lang, erzählt sie, habe Thilo jede Tür aufmachen und wieder schließen müssen. Mitternachts werde er oft wach, schläft wieder ein, und um vier Uhr morgens wolle er aufstehen. Einmal war er für elf Wochen in der Psychiatrie. Und Joe? Dessen Körper sei „wie Gummi“, er besitzt keine Körperspannung. Beide Kinder seien ständig in Therapiestunden, abends falle sie todmüde ins Bett. Während sie redet, fährt Pflegerin Bertram mit Joe an ihr vorbei. Spreemann streichelt ihm die Wangen, sagt: „Na mein Häuschen, du siehst müde aus, ich komme heute Abend vorbei.“

Spreemanns Mann ist Lkw-Fahrer, verlässt Montagfrüh um fünf Uhr das Haus und kommt Freitagabend spät nach Hause. Mit letzter Kraft sei sie im Kupferhof angekommen. „Ich konnte nicht mehr.“ Und als müsse sie sich rechtfertigen, überhaupt mal Auszeit zu nehmen, fügt sie hinzu: „Ich liebe meine Kinder, aber ich will auch mal Mensch und Frau sein.“ Sie brauche niemanden, um ihre Wäsche zu waschen, „ich brauche Raum und Zeit für mich“. Die hat sie jetzt, zwei Wochen lang. In der ersten war auch ihr Mann dabei, von morgens bis abends seien sie unterwegs gewesen, zum Shoppen in Hamburg, „das Geblinke“ auf der Reeperbahn anschauen, und viel in der Natur. Sie haben es auch genossen, mal nicht angestarrt zu werden. „Ich bekomme schon viele abwertende Blicke“, sagt sie, wenn etwa Thilo im Supermarkt einen Kauf anfall bekommt, wenn sie Joe im Kinderwagen spazieren fährt. Im Kupferhof wird sie angelächelt. Und sie hat hier durchgeschlafen, zum ersten Mal seit drei Jahren.

Für Pflegerin Brigitte Bertram ist es eine Freude zu sehen, wie sie Eltern entlassen kann, ohne sie von ihren Kindern zu trennen. „Wir sind ein Akku-Becher“, sagt sie, „die Eltern können ihre Batterien bei uns aufladen und dabei ihren Kindern nahe sein.“ Was die Kinder brauchen? „Liebe und Empathie.“ Wie jedes andere Kind auch. Was behinderte Kinder und Jugendliche aber auch bräuchten, sagt Bertram: ein Recht auf Unabhängigkeit. Sie erzählt von einem Elternpaar, die ihrer 17-jährigen

Auf dem Hof bei Hamburg machen Kinder Dinge, die sie eigentlich nicht können

Tochter noch die Nuckelflasche gegeben hatte. Sie bat den Pflegeteam, das auch zu tun. „Da haben wir dann freundlich gefragt, ob wir mal einen Becher benutzen dürfen.“ Und siehe da: Die Tochter trinkt ganz selbstverständlich seither aus einem Becher.

Familie Wiarda hat jetzt schon fürs kommende Jahr gebucht, kaum eine Familie kommt nur einmal. Sie können sich ein Leben ohne den Kupferhof inzwischen nicht mehr vorstellen, sagen sie, auch den Austausch mit anderen Eltern möchten sie nicht missen, denen man nicht viel erklären müsse. Den Kupferhof brauchen sie auch, um kleine Wunder zu erleben. Zu Hause hatte Lucas immer geweint, wenn er im Therapiestuhl gefüttert werden sollte. Seit er im Kupferhof ist, begrüßt Lucas seine Eltern freudig strahlend – im Therapiestuhl.