


Hamburger Abendblatt - Ersch.-Ort: Hamburg

Medientyp:	Tageszeitung	Druckauflage:	253510
Datum:	27.11.2010	Verk. Auflage:	220147
Seite:	30-30	Verbr. Auflage:	221836
Anz. Seiten:	4	Reichweite/AVE:	700000/14039 Euro

Wenn Märchen im Michel erzählt werden können Träume wahr werden

Der Verein „Hände für Kinder“ will eine Kurzzeitbetreuung für behinderte Mädchen und Jungen schaffen

HANNA KASTENDIECK

Es gibt Gedanken, die denkt man lieber nicht. Weil sie zu schmerzhaft sind. Weil sie in das eigene Leben nicht hineingehören, das so angenehm in geregelten Bahnen verläuft. Gedanken wie diesen: Dass das eigene Kind nicht gesund auf die Welt kommen könnte, sondern schwer krank. Schwerstbehindert. Unfähig, sich zu bewegen, zu sprechen, zu atmen, zu lachen.

Und es gibt Träume, die geträumt werden, von Menschen, die ein schwer behindertes Kind geboren haben. Träume von mehr Unterstützung, von Entlastung und einer Möglichkeit, gemeinsam das schwere Schicksal zu schultern.

Schließlich gibt es Menschen wie Steffen Schumann und seinen Mitstreiter Frank Stangenberg. Menschen, die schwerstbehinderte Kinder haben – und einen Traum: Sie wollen einen Ort schaffen, an dem schwerbehinderte Kinder für einen kurzen Zeitraum betreut werden. Ein Haus, in dem auch Eltern und Geschwister abschalten, durchatmen und Kraft tanken können.

Das klingt wie ein Märchen. Und deshalb passt diese Idee so gut zu dem Benefizabend „Märchen im Michel“. Ein Märchen, in dem jeder von uns dazu beitragen kann, dass am Ende alles gut und ein Traum wahr wird. Ein Traum für rund 10 000 Kinder und Jugendliche im Hamburger Einzugsgebiet, die schwer behindert sind. Und für ihre Familien, Mutter, Vater und Geschwister. Für sie wollen Steffen Schumann und Frank Stangenberg den Kupferhof Wirklichkeit werden lassen.

Noah wäre ohne Rundumbetreuung nicht einen Tag lebensfähig

So viel Zeit wie möglich verbringt Steffen Schumann damit, für sein Projekt zu werben. Zeit, die er als Vater von Noah eigentlich nicht übrig hat. Sein Sohn ist schwerstbehindert, muss rund um die Uhr gepflegt werden. Der kleine Junge wird zu Hause von der eigenen

Familie betreut. Tag und Nacht. Steffen, 42, und Tamara Schumann, 39, haben gelernt, ihr Schicksal anzunehmen, das eine völlig unerwartete Wendung genommen hat.

Sie waren eine Bilderbuchfamilie, bis ihr drittes Kind auf die Welt kam. Er, der erfolgreiche Finanzfachwirt und sie, die engagierte Krankenschwester. Ein Traumpaar mit Träumen. 1994 heirateten sie, 1997 kommt Sohn Luca auf die Welt, zwei Jahre später Tochter Jule. Sie bauen ein Haus. Sie fahren in den Urlaub. Sie wissen: Uns geht es gut. Es gibt keine größeren Sorgen. Aber einen großen Wunsch: das dritte Kind. Im Frühjahr 2005 ist Tamara schwanger. In ihrem Bauch wächst der kleine Noah heran. Alles scheint perfekt.

Noah kommt am 1. Dezember auf die Welt. Er wird per Kaiserschnitt geholt. „Wir haben fest geglaubt, dass unser Kind gesund ist“, sagt der Vater. Noah leidet an einem seltenen Gendefekt, dem Marschall-Smith-Syndrom. 34 Fälle wurden davon in den vergangenen 35 Jahren weltweit registriert. Eine Laune der Natur, sagen die Ärzte. Sie sagen auch, dass Noah kaum älter als zwei Jahre werden wird. Der kleine Junge hat sie eines Besseren belehrt. Er feiert jetzt seinen fünften Geburtstag. „Er wird nie sprechen können“, sagt sein Vater, „nie laufen.“ 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. Nur einen leichten Brei kann er allein schlucken. Noah wäre ohne Rundumbetreuung nicht einen Tag lebensfähig. Er braucht seine Eltern am Tag und in der Nacht.

Familie Schumann musste erst lernen, das neue Familienmitglied anzunehmen. „Ich habe mich mit Händen

und Füßen dagegen gewehrt“, sagt die Mutter. Die Geschwister wurden krank, bei Jule wurde ein Herzfehler entdeckt. Sie musste mehrfach operiert werden. Luca erkrankte an Morbus Crohn. „Wir haben nur noch funktioniert“, sagt Steffen Schumann.

Und sie funktionieren immer noch. Gemeinsam, als Paar und als Familie. Im Gegensatz zu vielen anderen Familien, die an der Herausforderung, die ein schwerbehindertes Kind mit sich bringt, scheitern. „Man muss als Paar zurückstecken“, sagt Steffen Schumann. „Nichts mehr ist selbstverständlich“, fügt seine Frau hinzu. Eine Nacht durchschlafen – undenkbar. Einen Tag an die Ostsee fahren – unmöglich. Freunde besuchen – nur ohne Partner.

Die Schumanns wissen, wie kostbar eine Auszeit sein kann, und wie wichtig sie für den Zusammenhalt der Familie ist. Ein paarmal konnten sie Noah ausnahmsweise im Hospiz unterbringen, obwohl er nicht lebensbedrohlich erkrankt ist. Eine andere Möglichkeit der Kurzzeit-Unterbringung gibt es für Familien mit schwerstbehinderten Kindern in Hamburg nicht.

Noch nicht. Denn aus der eigenen Erfahrung heraus und den Gesprächen mit betroffenen Eltern haben Steffen Schumann und Frank Stangenberg die Idee für den Kupferhof entwickelt. 2008 gründeten die beiden den Förderverein „Hände für Kinder“. Mit dem Kupferhof in Wohldorf, der ehemaligen Tagungsstätte der Stadt, haben sie eine passende Immobilie gefunden. Sie haben ein Konzept erarbeitet, das die Bereitstellung von zwölf Kurzzeit-Wohnplätzen für Kinder und Jugendliche mit wesentlichen Behinderungen vorsieht und in dem die ganze Familie im Fokus steht.

Es gibt bislang keine Einrichtung für kurzfristige Entlastung der Familien
Die Finanzierung des laufenden

Betriebs ist durch abgeschlossene Verhandlungen mit der Sozialbehörde und der Pflegekasse weitgehend gedeckt. Auch der Kauf des Gebäudes ist so gut wie gesichert. Für den Umbau, dessen Kosten sich auf 1,7 Millionen Euro belaufen, sind die Initiatoren auf Spenden angewiesen. 500 000 Euro hat die Stadt zugesagt, die das Projekt nicht nur finanziell unterstützt. „Es gibt bislang noch keine Einrichtung, die Eltern von schwerstbehinderten Kindern auch mal eine kurzfristige Entlastung in der Betreuung ermöglicht“, sagt die GAL-Bürgerschaftsabgeordnete Christiane Blömeke. „Das Konzept ist überzeugend, und ich habe Hochachtung vor den Eltern, die sich für die Verwirklichung ihres Projektes eingesetzt haben.“

Steffen und Tamara Schumann haben gelernt, ihr Schicksal anzunehmen. Mehr noch, es als Aufgabe zu begreifen. „Das Kind ist uns in die Wiege gelegt worden, mit allem, was daran hängt“, sagt Steffen Schumann. „Jetzt müssen wir daraus etwas machen.“ Wenn alles klappt und genügend Spenden zusammen kommen, könnten bereits Ende 2011 die ersten Familien im Kurzzeit-Zuhause begrüßt werden. Damit würde ein Traum wahr. Und das Märchen, das im Michel verkündet wurde – es hätte ein wahrlich gutes Ende.

*Das Kind ist uns in die
Wiege gelegt worden.*

*Jetzt müssen wir
daraus etwas machen.*

Steffen Schumann

∴ Es ist der Glanzpunkt der Vorweihnachtszeit: „Märchen im Michel“. Auch in diesem Jahr ziehen die Lucia-Mädchen in Hamburgs größte und wohl auch schönste Hauptkirche ein, der Stern im Altarraum erinnert an den von Bethlehem, und Lametta glitzert an der geschmückten riesengroßen Tanne. Die Türen für den etwa zweistündigen Benefizabend zugunsten des Abendblatt-Vereins „Kinder helfen Kindern“ öffnen sich am 11. Dezember. Schirmherr ist Hamburgs Erster Bürgermeister Christoph Ahlhaus.

Michel-Hauptpastor Alexander Röder wird wieder bekannte und beliebte Vorleser begrüßen: Isabella Vértes-Schütter, Intendantin des Ernst-Deutsch-Theaters, Schauspieler Christian Quadflieg und Eberhard Möbius, der von Anfang an dabei ist – seit 1993, als die „Märchen im Michel“ aus der Taufe gehoben wurden. Für einen besonders festlichen Rahmen sorgt neben den Lucia-Mädchen und ihrer Lichterkönigin der berühmte Cantus-Mädchenchor aus Lettland. Mit den Erlösen des Abends wird diesmal der Verein „Hände für Kinder“ unterstützt.

Märchen im Michel Sa. 11.12., 18 Uhr, Hauptkirche St. Michaelis, Englische Planke 1, keine Abendkasse! Karten zu 25 € und 20 € sowie 9 € (Kinder bis 14) ab heute, Sa. 27.11., in den Abendblatt-Ticketshops sowie über die Abendblatt-Tickethotline Tel. 040/ 30 30 98 98 (zuzüglich Versandkosten)



Sie stehen für das besonders Festliche im Michel: die Lucia-Mädchen mit ihrer Lichterkönigin. Foto: Andreas Laible

Im neuen Kupferhof sollen Familien Entlastung finden

„Hände für Kinder e. V.“ will mit dem Umbau des Kupferhofes in Hamburg-Wohldorf schwerstbehinderten Kindern ein Kurzzeit-Zuhause und ihren Familien ein paar Tage Entlastung von der Pflege ihres Kindes ermöglichen. Im Hamburger Einzugsgebiet gibt es etwa 10 000 Kinder und Jugendliche, die schwer oder mehrfach behindert sind. Mit der Kurzzeit-Unterbringung würde

die Einrichtung eine Versorgungslücke schließen. In dem 1912 erbauten Haus sowie im Nebengebäude sollen nach dem Umbau auf rund 2000 Quadratmetern kindgerecht eingerichtete Zimmer und viel Platz zum Spielen, Entspannen und zur Förderung entstehen. Jeder, der möchte, kann dazu beitragen, dass das Projekt Wirklichkeit wird, und helfen: entweder mit Geldspenden oder der Über-

nahme einer Patenschaft für die Ausstattung eines Zimmers, für Bastelmaterial oder Musikinstrumente. **Steffen Schumann** vom Verein „Hände für Kinder“ gibt gerne weitere Auskünfte unter Tel. 605 40 41. Im Januar wird er persönlich über sein Projekt (www.haendefuerkinder.de) berichten. Spenden für „Hände für Kinder e.V.“, Haspa, Konto 1034 24 39 62, BLZ 200 505 50



Kupferhof-Initiator Steffen Schumann, seine Frau Tamara und Luca, Jule und Noah sind trotz aller Schwierigkeiten eine glückliche Familie. Foto: Hände für Kinder