

Zwei Wochen Leichtigkeit

Eltern schwerstbehinderter Kinder sind bis an die Grenze der Belastbarkeit gefordert. In der Familienherberge Lebensweg können sie sich eine Auszeit nehmen.

Von Frank Buchmeier

Die Schwangerschaft verläuft problemlos. Nichts deutet darauf hin, dass etwas nicht stimmen könnte, als Andrea Jäger im Klinikum Memmingen ihren Sohn zur Welt bringt. Nie hätte sie gedacht, dass für Lukas mit der Geburt ein Überlebenskampf beginnt. Hirnblutung, sagt der Arzt. Der Säugling kommt in den OP. Sein Schädel wird geöffnet und das Hämatom entfernt. Vielleicht schafft er es, sagt der Arzt, vielleicht auch nicht.

Lukas schafft es, aber er ist geistig und körperlich schwer behindert. Er wird niemals eine Rechenaufgabe lösen, auf einem Smartphone herumwischen oder sich mit Freunden auf dem Bolzplatz treffen. Er wird nicht sprechen, nur Laute von sich geben. Lukas wird immer auf die Hilfe seiner Eltern angewiesen bleiben. Immer, immer, immer. Selbst nachts kann es jederzeit vorkommen, dass er einen schweren Krampfanfall bekommt.

Wie ist das zu schaffen?

Andrea und Michael Jäger, beide Anfang 40, sitzen im Gemeinschaftsraum der Familienherberge Lebensweg und sprechen über ihren Alltag mit ihrem mittlerweile zehnjährigen Sohn. Sie erzählen, dass Lukas auf dem Popo herumrutschen könne, wodurch er mobiler sei als andere schwerstbehinderte Kinder, die in diesem speziellen Hotel von Fachkräften rund um die Uhr betreut werden. Ihre Eltern können derweil endlich mal tun und lassen, wonach ihnen der Sinn steht. „Wir fühlen uns hier verstanden und geborgen“, sagt Andrea Jäger.

Der eigene Bauernhof als Startkapital

Die Familienherberge Lebensweg ist ein bundesweit fast einmaliges Unternehmen (nur der Neue Kupferhof bei Hamburg verfolgt ein ähnliches Konzept), das von der gelernten Kinderkrankenschwester Karin Eckstein gegründet wurde. Die 57-Jährige könnte man als kleine Frau mit großem Willen beschreiben. „Ich glaube“, sagt sie, „und zwar nicht an irgendwas, sondern an Gott.“

Der gut drei Millionen Euro teure, durch Spenden finanzierte Neubau orientiert sich an dem Grundriss ihres elterlichen Bauernhofes, der bis 2015 am Rand von Schützingen stand. Das Grundstück brachte ihre Familie als Startkapital in die gemeinnützige GmbH ein. Karin Eckstein, geborene Oehle, hatte zuvor viele Jahre in der häuslichen Kinderkrankenpflege gearbeitet und miterlebt, wie Eltern ständig an die Grenzen ihrer körperlichen und seelischen Belastbarkeit stießen. „Was wir ihnen hier bieten, ist eigentlich ganz banal“, sagt sie: „Raum und Zeit.“

Die vergangenen 18 Monate waren für die Betroffenen besonders hart. Im März 2020 wurde Lennards sonderpädagogische Schule in Friedberg von heute auf morgen geschlossen – Corona. Wochenlang mussten sich Antje und Nicolas Jung rund um die Uhr zu Hause um ihren achtjährigen Sohn kümmern, der unter einer komplexen Hirnfehlbildung leidet, und zugleich in ihren Berufen als Wirtschaftsinformatiker und Diplom-Geografin bestehen. Und dann gibt es ja auch noch Paulina, Lennards drei Jahre ältere, quickfidele Schwester, die die Eltern auf keinen Fall vernachlässigen wollen.

„Man kämpft jeden Tag, auch mit sich selbst“, sagt der 44-jährige Nicolas Jung, und

kaum hat er den Satz beendet, kämpft er schon wieder – mit den Tränen. Seine Hobbys Radfahren und Tennisspielen habe er aufgeben müssen, seine Spontaneität unweigerlich verloren. Bei gutem Wetter einen Ausflug ins Grüne machen oder an einem regnerischen Freitagabend beschließen, ins Kino zu gehen? Völlig unmöglich. „Eigentlich können wir nur noch zu Hause sein. Obwohl ich die Zeit mit Lennard sehr genieße, spüre ich, wie viel Kraft es mich kostet.“

Seine Frau wirkt gefasster. Mit ruhiger Stimme erzählt Antje Jung von der niederschmetternden Diagnose, die sie nach einem MRT bekam, als Lennard acht Wochen alt war. „Im ersten Moment hat es mir den Boden unter den Füßen weggezogen“, sagt sie. „Aber mir wurde bald klar, dass wir die Situation so annehmen müssen, wie sie ist.“ Die Träume, die sie für Lennard hatte, ließ sie ziehen. So begann ein anderes Leben.

Wie lange wird Lennard noch leben?

Eltern gesunder Kinder können irgendwann sagen, ihr Nachwuchs sei aus dem Größten raus. Mit Lennard wird alles schwerer, im übertragenen Sinn, aber auch im Wortsinn. Der Junge wiegt nun gut 30 Kilogramm. Er kann sich kaum bewegen, nicht einmal krabbeln. Lennard muss x-mal pro Tag hochgehoben werden – was die Kräfte seiner zierlichen Mutter überstrapaziert. Wegen der strengen Coronaverordnung durfte der ambulante Pflegedienst monatelang nicht in die Wohnung. Nur der Notarzt kam noch regelmäßig, wenn Lennard einen seiner lebensbedrohlichen epileptischen Anfälle hatte. Vor einiger Zeit musste er an der Hüfte operiert werden, es gab Komplikationen, Lennard schrie wochenlang vor Schmerz – und wurde erneut operiert. „Seither hat er ein Krankenhaus-Trauma“, sagt Antje Jung.

Demnächst wird die vierköpfige Familie das Kinderhospiz Sterntaler in Speyer besuchen, denn auch der Gedanke, dass man sich womöglich in nicht allzu ferner Zukunft von Lennard verabschieden muss, ist stets präsent. Antje, Nicolas und Paulina Jung ist bewusst, dass in ihren Herzen eine riesige Lücke klaffen wird, wenn ihr geliebter Sohn und Bruder nicht mehr unter ihnen sein sollte.

Die meisten Gäste kommen wieder

Aber jetzt, in den zwei Wochen in der Familienherberge, heißt es: runterkommen, abschalten, genießen. Wobei das für Nicolas Jung bedingt gilt, denn er zieht sich nach dem Mittagessen in sein Zimmer zurück, um Kalkulationen für die Rentenkasse zu erstellen, bei der er angestellt ist. Sein Arbeitgeber würde viel Rücksicht auf seine besondere Situation nehmen, sagt er: „Es ist mir wichtig, ihm dieses Vertrauen auch wieder zurückgeben zu können.“ Seinen Sohn weiß er im Pflegebereich in den allerbesten Händen. Und seine Frau wird mit Paulina auf einem Reiterhof ein paar schöne Mutter-Tochterstunden verbringen.

Wer einmal in der Familienherberge zu Gast war, kommt wieder. „Anfangs wollen viele Eltern die allermeiste Zeit noch bei ihren behinderten Kindern sein“, erzählt Karin Eckstein. „Doch sie lernen loszulassen, weil sie merken, dass das allen guttut. Mit jedem Aufenthalt werden sie entspannter.“

Als Lukas ein Kleinkind war, sind Andrea und Michael Jäger mit ihm zur Delfintherapie in die USA geflogen. Heute, mit dem Zehnjährigen, wäre eine solche Fernreise undenkbar. Die 170 Kilometer weite Autofahrt von ihrem Wohnort Balzheim nach Schützingen geht gerade noch. Immerhin mussten sie sich nicht wie andere Feriengäste einen Anhänger leihen, um einen sperrigen Rollstuhl oder ein spezielles Beatmungsgerät zu transportieren. „Der organisatorische Aufwand ist schon enorm, aber er lohnt sich“, sagt Andrea Jäger. „Wir freuen uns immer riesig auf die 14 Tage Entspannung.“ Durchschlafen, in Ruhe frühstücken, Musik hören, ein Spaziergang in den Weinbergen, eine Spritztour ins Kloster Maulbronn – mehr brauchen und wollen sie nicht.



Die elfjährige Paulina tobt auf dem Spielplatz vor der Familienherberge herum, während sich ihre Eltern Nicolas und Antje Jung um ihren jüngeren Bruder Lennard kümmern, der von Geburt an körperlich und geistig behindert ist.

Fotos: Gottfried Stoppel

„Was wir den Familien hier bieten, ist eigentlich ganz banal: Raum und Zeit.“

Karin Eckstein, 57, Gründerin und Geschäftsführerin des speziellen Hotels

Andrea Jäger ist Realschullehrerin, ihr Mann Michael Wirtschaftsmathematiker. Sie wissen, wie sie sich Informationen verschaffen können, die ihnen weiterhelfen. Vor drei Jahren sind sie auf der Website des Sanitätshauses, wo sie die Hilfsmittel für Lukas kaufen, auf einen Link zur Familienherberge Lebensweg gestoßen, die seinerzeit gerade eingeweiht worden war. Nach der Buchung bekamen sie einen umfangreichen Fragebogen zum Ausfüllen zugeschickt, auf dem sie jedes Detail zu Lukas' Behinderungen angeben mussten. Welche Art Bett benötigt er? Welche Medikamente nimmt er ein? Kann er pürierte Kost essen, oder muss er über eine Magensonde ernährt werden? Jedes Detail muss im Vorfeld geklärt werden, alles muss organisiert sein, bevor die Gäste anreisen.

Allein um einen gerichtlichen Beschluss für „freiheitsentziehende Maßnahmen“ zu erhalten, müssen diverse Anträge gestellt und Termine koordiniert werden. Lukas ist in seinem Rollstuhl angeschnallt, und die Bettgitter müssen geschlossen werden, damit er sich nicht verletzen kann. Ein Kinderarzt und das Jugendamt müssen die Notwendigkeit dafür per Gutachten bestätigen. Dann besucht ein Richter die Jäger zu einer Anhörung. Das Prozedere muss jährlich wiederholt werden, weil der Beschluss verfällt. Michael Jäger sagt, dass selbst Akademiker mitunter Probleme hätten, solche bürokratischen Hürden zu überwinden. Wie sollen das Eltern schaffen, die die gestelzte deutsche Amtssprache nicht verstehen? „Die Beratung der Betroffenen müsste unbedingt verbessert werden“, sagt Karin Eckstein. „Manche wissen nicht, was ihnen zusteht.“

Bis zu neun Familien können in ihrer Herberge gleichzeitig Urlaub machen. Die Eltern zahlen 75 Euro pro Nacht für ein Doppelzimmer inklusive Vollpension, die Kosten für Unterbringung und Pflege der behinderten Kinder übernehmen die Sozialkassen. Rund

zwei Drittel des Etats der gemeinnützigen GmbH werden über öffentliche Mittel gedeckt, der Rest – etwa eine Million Euro jährlich – muss über Spenden eingenommen werden. Bis jetzt, berichtet Karin Eckstein, hätten sich genügend Gönner und Sponsoren gefunden: „Aber natürlich müssen wir stets am Ball bleiben.“ 50 festangestellte Mitarbeiter und – vor allem – Mitarbeiterinnen beschäftigt sie zurzeit.

Auf dem Spielplatz vor dem Haus springt Paulina Jung über Holzhindernisse und klettert an einem Seil hoch. Ihre Mitschülerinnen am Gymnasium in Groß-Bieberau verbringen die Ferien mit ihren Familien auf Amrum oder Mallorca – und Paulina macht bereits zum fünften Mal mit ihren Eltern und ihrem behinderten Bruder Lennard in einem beschaulichen Dorf Urlaub, dessen Namen außerhalb des Enzkreises kaum einer kennt. „Ich liebe Schützingen!“, sagt die Elfjährige und schwärmt von dem Atelier in der Familienherberge, wo sie malen, töpfeln oder sich in eine Ecke zum Lesen zurückziehen kann. Und von dem Klettergarten, der außerhalb des Ortes im Wald liegt. Lennard, ihr drei Jahre jüngerer, schwerstbehinderter Bruder, sitzt derweil in seinem Rollstuhl und schaut mit schielendem Blick auf das angrenzende Feld, auf dem ein Traktor seine Bahnen zieht. Antje Jung sagt: „Wir alle leben hier auf.“

Neben der Distanz zum Alltag entsteht in der Familienherberge Lebensweg eine Nähe zu Menschen mit ähnlichen Erfahrungen. Die Jäger, die Jungs und andere Stammgäste haben eine Whatsapp-Schicksalsgemeinschaft gebildet, in der sie sich außerhalb der Ferienzeit digital austauschen. Sobald es geht, wollen sie sich in Schützingen wiedersehen – dort, wo sich das Leben für zwei Wochen so wunderbar leicht anfühlt.

➔ Weitere Informationen im Internet unter: www.familienherberge-lebensweg.de



Michael und Andrea Jäger mit ihrem Sohn Lukas