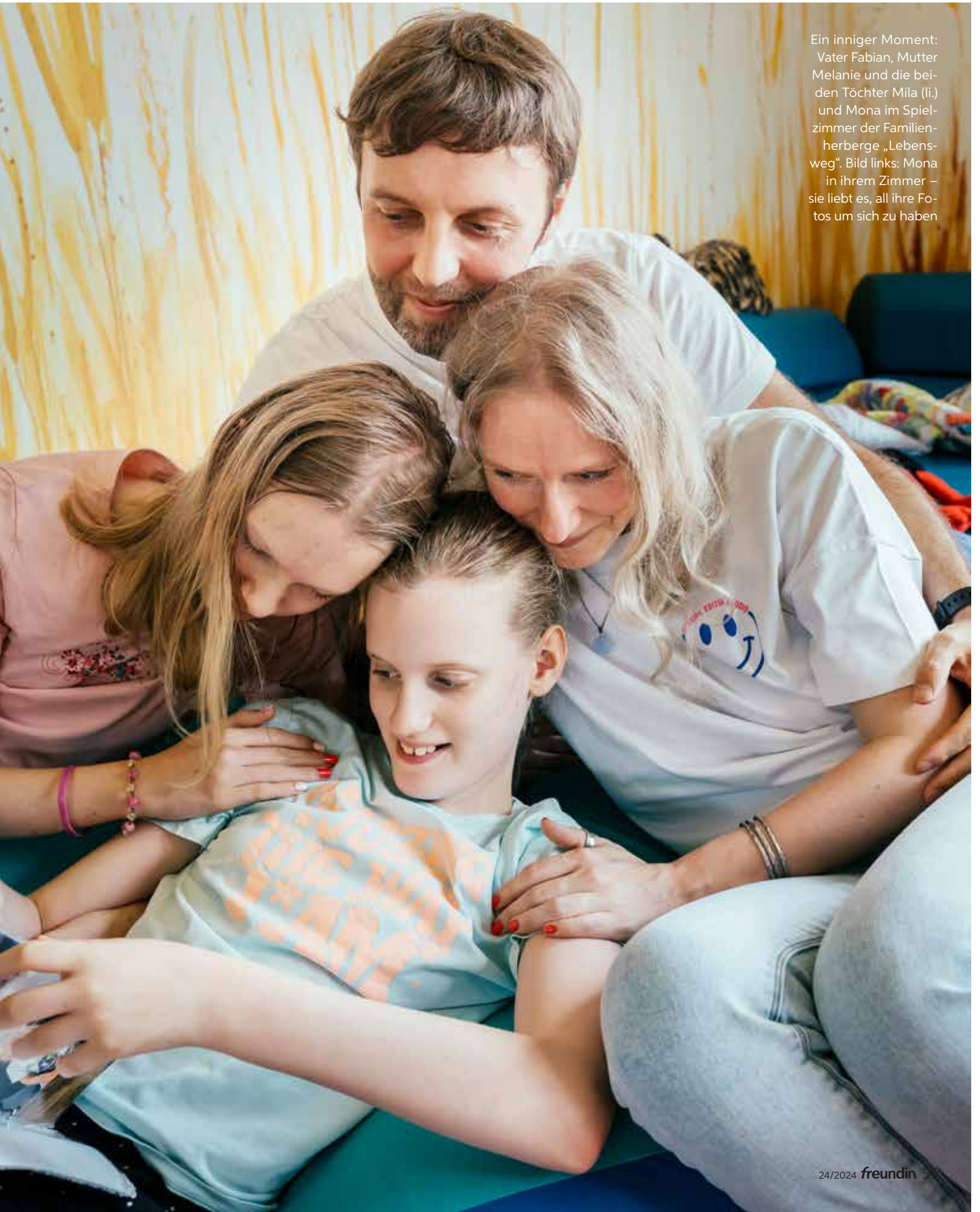


Zeit zum Loslassen

Richtig Urlaub machen – für Familie Bialowons ist das kaum möglich. Eine ihrer beiden Töchter, die zwölfjährige Mona, ist schwer behindert. In der Familienherberge „Lebensweg“ können die vier endlich einmal richtig ausspannen. Ein Besuch

Text: Ulrike Schädlich **Fotos:** Verena Müller





Ein inniger Moment:
Vater Fabian, Mutter
Melanie und die bei-
den Töchter Mila (li.)
und Mona im Spiel-
zimmer der Familien-
herberge „Lebens-
weg“. Bild links: Mona
in ihrem Zimmer –
sie liebt es, all ihre Fo-
tos um sich zu haben

G

Gegen 7 Uhr steht Melanie Bialowons auf. Nicht, weil sie es muss, weil der Wecker die Familie hochscheucht, wie zu Hause. Sondern, weil sie die Ruhe der Morgenstunden genießen möchte, ganz für sich allein. Sie trinkt etwas, macht Sport, geht oben auf den Dachboden und meditiert, schaut auf grüne Wiesen, Obstbäume, Wald. Sie atmet tief durch. Endlich. Im Gästezimmer ein Stockwerk tiefer schlafen ihr Mann und die ältere Tochter, Mila, in Ruhe aus. Unten, im Erdgeschoss, weiß sie, ist ihre andere Tochter, Mona, in guten Händen. Später wird sie zu ihr zum Morgenkreis kommen, das Mädchen liebevoll in den Arm nehmen, mit ihr kuscheln, singen. Bis dahin hat Melanie Zeit für sich. „Hier kann ich meine Ressourcen komplett neu auffüllen“, sagt die blonde Frau. „Und das brauche ich auch dringend.“

Im Alltag in Gelsenkirchen, dem Wohnort der Familie, ist es bereits am frühen Morgen hektisch. Wie geht es Mona heute? Wie ist sie drauf? Wecken, pflegen, Medikamente geben, der Schul-Transport wartet, hoffentlich fällt die Betreuung in der Förderschule nicht wieder aus, denn dann müssten die Bialowons ihren Tagesablauf wieder einmal komplett umstellen. Nichts ist sicher in ihrem Leben.

Mona, zwölf Jahre alt, wurde mit einem seltenen Gendefekt geboren. Sie ist zwar körperlich kaum eingeschränkt, aber geistig stark behindert, kann nicht sprechen, leidet an Autismus, Epilepsie, braucht rund um die Uhr Pflege. 365 Tage im Jahr, 24 Stunden am Tag muss jemand nach ihr schauen.

Die Eltern sind Dauerkümmerer, was ungeheuer viel Kraft kostet. Sie verzichten dafür auf vieles, was zum Leben anderer ganz normal dazugehört: Kinobesuche. Spontane Ausflüge. Urlaub in Italien. „Wäre schön“, sagt Monas Vater Fabian. „Geht aber eben leider nicht.“ Die Bialowons können nicht mal eben eine Ferienwohnung buchen, denn sie brauchen für Mona ein Spezialbett. Und würde ihnen jemand die Pflege des Kindes abnehmen? Wohl kaum.

Hier ist es anders. In der Familienherberge „Lebensweg“ in der Nähe von Stuttgart, in dem klei-

Das Haus der Familienherberge „Lebensweg“ in Illingen-Schützingen. Auf der Terrasse im ersten Stock sitzen oft die Eltern zusammen und reden



nen idyllischen Ort Illingen-Schützingen, gibt es nicht nur viel Natur und frische Luft. Hier finden Familien mit pflegebedürftigen Kindern einen besonderen Rückzugsort. Damit die Eltern einmal durchatmen und Urlaub machen können, Zeit für sich haben. Damit sie ihre Kräfte nicht verlieren, die sie so dringend brauchen. Ihre Kinder werden hier rund um die Uhr von professionellen Pflegekräften betreut. „Hier kann man“, sagt Vater Fabian, „einfach mal loslassen.“

Die ehemalige Kinderkrankenschwester Karin Eckstein (siehe auch Interview auf Seite 45) hat dieses erstaunliche Projekt in Privatinitiative auf die Beine gestellt. Während ihrer beruflichen Laufbahn erkannte sie, wie dringend Eltern von schwerstbehinderten und chronisch kranken Kindern einen Erholungsort benötigen, um nicht selbst krank zu werden. Bis dahin existierte ein solcher Ort nirgendwo in Deutschland.

Im Urlaub tankt die ganze Familie wieder neue Kraft. Die brauchen sie auch für die Herausforderungen des Alltags



Lautes Lachen im Spielzimmer

„Dabei gibt es hierzulande geschätzt 200 000 pflegebedürftige Kinder“, erzählt Karin Eckstein, während sie durch das Haus führt. Im Erdgeschoss befinden sich die Zimmer für die betreuten Kinder, neun Pflegeplätze in großen, freundlichen Räumen. Die Wände sind mit Tieren, Pflanzenranken und Blumen bemalt und bieten genügend Platz für Rollstühle, Beatmungsgeräte, Stehhilfen und Spielzeug. Ein markantes Merkmal im Raum ist das große Spezialbett, das verstellbar ist oder komplett verschlossen werden kann, um Sicherheit zu gewährleisten. Die aus Holz gefertigten Betten erinnern an gemütliche Alkoven, wie man sie aus alten Bauernhäusern kennt. „Es soll nicht wie in einem Krankenhaus aussehen“, erklärt Karin. Sie berichtet, wie ungewohnt es für manche Eltern ist, ihre Sprösslinge abzugeben, besonders über Nacht. „Eine Mutter erzählte mir, dass sie seit 15 Jahren nur neben ihrem Kind geschlafen hat ...

»Hier kann ich meine Ressourcen auffüllen«

MELANIE BIALOWONS

Viele wissen bei ihrer Ankunft gar nicht, was sie mit ihrer freien Zeit anfangen sollen. Manche sagen, sie hätten nicht einmal ein Buch mitgebracht. Sie müssen erst wieder zu sich selbst finden und entdecken, was sie außer pflegenden Eltern noch sind. Wir begleiten sie dabei.“

Aus dem großen Spielzimmer nebenan, ausgestattet mit dicken Liegekissen, ist lautes Lachen und Rufen zu hören, auch Mona sitzt dabei. Auf dem Plan im Flur stehen die Aktivitäten für heute: Blaubeer-Muffins backen, Trommeln. „Zum Trommeln oder zu un-



Endlich findet Melanie Zeit zum Lesen, die Schwestern einen neuen Zugang zueinander. Und Fabian liebt es, zur Entspannung Klavier zu spielen



»Niemand schaut uns hier blöd an«

MELANIE BIALOWONS

serer kunterbunten Runde am Nachmittag können auch die Kinder aus dem Ort kommen“, erzählt Karin. „Und dann freunden sie sich auch an, einfach so, auf dem Spielplatz, ganz unkompliziert.“ Es ist gelebte Inklusion, ohne Hürden, so findet sie das richtig. Denn Kinder haben meist keine Scheu, keine Vorbehalte; es sind eher die Erwachsenen, die Abstand halten.

Während Mona im Spielzimmer betreut wird, sitzt der Rest der Familie mit geröteten Wangen im Speisesaal beim Mittagessen. Heute Morgen waren sie wandern, sind ein großes Stück gegangen, am Nachmittag wollen sie vielleicht noch zum Badensee. Einfach spontan losziehen und schauen, wo einem der Sinn steht ... das können sie hier. Einmal im Jahr ein paar Tage, diesmal eine Woche. Mona geht es gut, sie haben vorhin nach ihr geschaut, sie sitzt vernügt in ihrem Zimmer, ist gern für sich, blättert ihr Lieblingsfotoalbum durch. Hier müssen die Eltern nichts, sie können frei entscheiden, wie viel Kontakt sie zu ihren Kindern haben wollen.

Wenn man sie bräuchte, wären sie da. Manchmal, als sie früher hier waren, haben sie Mona auch mal mitgenommen auf ihre Ausflüge, etwa auf den Baumwipfelpfad. Einmal, ein Highlight, waren sie reiten, der Reiterhof nebenan bietet einmal in der Woche ehrenamtlich therapeutisches Reiten an. Die beiden Mädchen auf Pferden, fast kitschig, wie ein Traum, sagt die Mutter und wirkt kurz gerührt. Jetzt sei Mona gerne für sich allein. Mit der Krankheit habe das nicht unbedingt zu tun, erklärt Melanie. Das bringe auch das Teenageralter mit sich.

Die Herausforderungen des Alltags

Oben, im Familienbereich, sitzen Melanie, Fabian und Mila auf dem grauen Sofa, die Eltern erzählen von ihrem Alltag in Gelsenkirchen. Wie sie alles planen müssen. „Mein bester Freund ist der Kalender“, sagt Melanie. Worüber sie regelmäßig diskutieren: Wer nimmt sich frei, wenn Mona zu Hause bleiben muss? Melanie, die selbstständig ist? Fabian, der als IT-Verkäufer arbeitet? Welcher Verdienstausschlag ist besser zu verkraften? Sie erzählen auch von den kleinen Dingen: dass sie zu Hause das Bad abschließen müssen, weil Mona gerne alle Shampooflaschen kräftig ausquetscht. Dass sie ihre Lieblingshörspiele nicht drei- oder viermal hintereinander hören will. Sondern dreißigmal. Die Familie nimmt es mit Humor:

„Von Bodo Siebenschläfer kennen wir jede Folge auswendig.“ Aber hier sie sind auch erleichtert, mal für ein paar Tage nicht aufpassen zu müssen. „Endlich kann ich meine Sachen mal liegen lassen“, sagt die 14-jährige Schwester.

Vor allem für Mutter Melanie war es anfangs schwer, das Leben mit einem behinderten Kind zu akzeptieren. „Ich hatte das Gefühl, das nicht sagen zu dürfen – nimmt eine liebende Mutter ihr Kind nicht so an, wie es ist? Ich habe nur geschaut, dass ich allen Herausforderungen gerecht werde. Und das hat bei mir zu einer Belastungsstörung geführt.“ Sie hat sich in psychotherapeutische Behandlung gegeben und später selbst eine Ausbildung zum Lifecoach gemacht. Heute berät sie beruflich Familien, die in der gleichen Situation sind wie sie (Infos unter melaniebialowons.de). Was ihr wichtig ist: Verständnis, Wertschätzung, Sichtbarkeit. Stattdessen erlebt sie vor allem: Bürokratie, die einem den letzten Nerv raubt. „Wir fühlen uns ständig wie Bittsteller.“ Ähnlich schlimm: Menschen, die sich verhalten, als hätte Mona eine ansteckende Krankheit. „Was ganz oft passiert: Eine fröhliche Familie kommt uns entgegen und hört auf zu lachen, wenn sie uns sieht. Ich möchte das nicht! Niemand soll denken, dass man wegen uns nicht lachen darf!“, sagt die Mutter energisch.

„Wir wollen nicht jammern!“, das ist allen ganz wichtig zu betonen „Unser Leben ist herausfordernd. Aber es ist auch schön. Es ist beides gleichzeitig.“ Auf vieles sind sie stolz. Wie sie als Familie zusammengewachsen sind, wo andere zerbrechen. Wie sie gelernt haben, ihre Gefühle zuzulassen und auszusprechen. Jeder darf sagen, wenn er wütend oder schlecht gelaunt ist. „Mona“, sagt Melanie, „ist ein Vorbild für mich. Sie lebt nicht in der Vergangenheit und schon gar nicht in der Zukunft, sondern immer im Hier und Jetzt. Immer wenn ich in die Grübelfalle tappe, denke ich an sie. Und das hilft mir.“

Wenig später sitzt die ganze Familie auf den großen Kissen im Spielzimmer und hält sich gegenseitig in den Armen. Mona, die blonden Haare zu einem Zopf gebunden, ist ausgelassen, spielt mit einer Eiskönigin-Figur aus Lego. Dabei kuschelt sie sich an ihre Schwester, an Mama und Papa, lacht und summt.

„Niemand schaut uns hier blöd an.“ Dieser Satz fällt häufig an diesem Tag. Mila sagt es, Melanie sagt es, Fabian auch. Hier treffen sie auf andere Familien, die genau wissen, wie es ihnen geht. Hier versteht jeder, was die anderen durchmachen. Abends, wenn es ruhig wird im Haus, sitzen die Eltern oft zusammen



DU HAST DIE WAHL

Was wäre, wenn Du ...

- Deine Vitiligo effektiv und einfach behandeln könntest?
- die Behandlung gut vertragen würdest?
- jetzt endlich eine Wahl hättest?

Die nichtsegmentale Vitiligo (NSV) ist eine chronische, nicht-ansteckende Autoimmunerkrankung, bei der weiße bis rosafarbene Flecken auf der Haut entstehen.

Etwa 650.000 Menschen sind allein in Deutschland von Vitiligo betroffen, die NSV bildet mit etwa 85 % die häufigste Form.

→ Sprich mit einem Hautarzt über neue Möglichkeiten der Behandlung von Vitiligo!

QR Code scannen und Hautarzt in Deiner Nähe finden:



Melanie und Tochter Mila kickern gern. Im Sportraum der Familienherberge können sie das nach Herzenslust tun



auf dem grauen Sofa im ersten Stock oder auf der Terrasse. Trinken ein Glas Wein, schauen auf die Felder des Dorfes. Und können sich endlich mal alles von der Seele reden. Manchmal geht es „nur“ um praktische Dinge, über Anträge für Pflegegeld, die besten Windeln, Förderschulen. Aber schon das tut gut.

Die freien Tage füllen sich wie von alleine: Fabian liebt es, sich ans Klavier zu setzen und zu spielen. Melanie hat endlich Zeit und Muße, in Ruhe zu lesen. Mila geht gern in den Kreativraum im Kellergeschoss und bastelt. Manchmal kickern sie auch. Oder spielen Gesellschaftsspiele, bis weit nach Mitternacht. Sind das die schönsten Ferien-Momente? Melanie überlegt kurz. Sagt dann: „Nein, die schönsten Momente sind für mich die Abendkreise.“ Da kommen alle zusammen, die Eltern, die pflegebedürftigen Kinder, die Pflegekräfte, die Geschwister, sie singen und lachen. Eine große Gemeinschaft. In diesem Moment spüren sie alle: Sie sind nicht allein. 🗨️

TRIBUTE TO BAMBI HILFT

Pflegende Eltern sind in unserer Gesellschaft nahezu unsichtbar. Im Alltag kämpfen sie mit vielen bürokratischen Hürden, eine echte Auszeit vom kräftezehrenden Alltag haben sie selten. Die TRIBUTE TO BAMBI Stiftung unterstützt seit vielen Jahren die „Familienherberge Lebensweg“ und übernimmt für insgesamt drei Jahre die Kosten für zwei Sozialpädagoginnen. Mehr Informationen: tributetobambi-stiftung.de



»MAN KANN SO VIEL BEWEGEN«

Karin Eckstein, Gründerin der Familienherberge „Lebensweg“, über ihre Motivation

Frau Eckstein, wie sind Sie auf die Idee gekommen, diese Herberge zu gründen?

Ich habe als Kinderkrankenschwester in der ambulanten Pflege gearbeitet, lange Zeit ein Kind im Wachkoma betreut, später mehrere Kinder. Dabei hatte ich viel Zeit, mit den Eltern zu sprechen. Sie haben mir erzählt, dass sie kaum noch rauskommen und sich wünschen, einfach mal, wie andere Familien auch, gemeinsam in Urlaub zu fahren. Das muss doch möglich sein, dachte ich – ich kümmer mich darum.

Das war gar nicht einfach, oder?

Ganz im Gegenteil! Ich wusste nicht, worauf ich mich da einlasse. Eine Einrichtung dieser Art, die Pflege und Erholung kombiniert, gab es wirklich nicht. Ich habe sehr viel recherchiert und sprach mit meinen Eltern und Geschwistern. Wir überlegten zu diesem Zeitpunkt ohnehin, wie es einmal mit dem Anwesen der Familie weitergehen sollte. Gemeinsam entschieden wir uns dafür, das

Familiengrundstück als Startkapital einzubringen. Wir haben klein angefangen, Spenden gesammelt, Unterstützer gesucht. Es war ein langer, oft auch steiniger Weg bis zur Eröffnung 2018. Heute werden ein Drittel der laufenden Gesamtkosten unseres Hauses durch Spenden gedeckt. Um den Eigenanteil für die Familien niedrig zu halten und um Zusatzangebote machen zu können, sind wir weiterhin auf die Unterstützung angewiesen.

Was berührt Sie am meisten?

Das sind immer wieder die Momente, wenn Familien sagen: „Wir sind hier rundum zufrieden, wir gehen anders, als wir gekommen sind.“ Oder wenn ich aus meinem Büro schaue und sehe, wie unsere Kinder mit den Kindergartenkindern aus dem Dorf auf unserem Spielplatz spielen. Heute denke ich: Man kann so viel bewegen, wenn man den ersten Schritt wagt und andere mit seiner Begeisterung ansteckt.



KARIN ECKSTEIN

... hat mit freundlicher Hartnäckigkeit die Familienherberge in Illingen-Schützingen möglich gemacht. Heute haben hier neun pflegebedürftige Kinder mit ihren Familien Platz. Mehr Infos über das Projekt, zu Aufenthalt und Spenden unter familienherberge-lebensweg.de



SONNE FÜR DIE SEELE*

Cefasafra®

für **Psyche, Nerven, geistige Leistung** und bei **Erschöpfungserscheinungen***

hochwertiger Safran-Extrakt



Nr. 1 in Apotheken

Kapseln & Stix

cefasafra.de

Entwickelt und hergestellt in

Deutschland



seit 1948

* Vitamin B12 trägt zu einer normalen Funktion des Nervensystems, zu einer normalen psychischen Funktion und zusammen mit Pantothenensäure zur Verringerung von Müdigkeit und Ermüdung bei. Pantothenensäure unterstützt eine normale geistige Leistung. Bei gleichzeitiger Einnahme mit synthetischen Antidepressiva (Psychopharmaka) empfiehlt sich die Rücksprache mit dem Therapeuten. Mangels Erfahrungswerten nicht für Kinder, Jugendliche, Schwangere, Stillende und bei Blutungserkrankungen empfohlen. **Insight Health GmbH DE Panel OTC MAT Safran-Präparate 07/2024.

Cefak KG, 87437 Kempten, cefak.com