

# HILFE FERIEN!

TEXT: BIRTE MÜLLER



Die Autorin Birte Müller teilt hier mit allen Lesern ihre zwei großen Neu-Entdeckungen des Jahres: eine ausbruchsichere Schlafmöglichkeit für Willi im Urlaub und sogar auch noch einen Ort, an den Sie dafür fahren können!

aufzuhalten, ist so extrem anstrengend, dass es keinen Sinn macht, dafür auch noch Geld zu bezahlen. Ungesicherte Schränke, Herde, Türen, Fenster, technische Geräte auf Greifhöhe, nicht ausreichend eingezäunte Gärten und vor allem: keine ausbruchsichere Schlafmöglichkeit für Willi und daneben noch selber einkaufen, putzen und kochen? Unmöglich!

Hotels kommen natürlich bei unserem Lärmpegel auch nicht in Frage. Urlaube in Familienanlagen (die mein Mann verabscheut) mit angebotener Kinderbetreuung brachten auch keine Erholung, da Willi dort in der Regel letztlich doch nicht wirklich betreut werden konnte. Das war jedes Mal ein sehr verletzendes Erlebnis, das wir ungern wiederholen möchten. Letztendlich kauften wir ein Wohnmobil, in dem wir vor eine Schlafkoje ein Schiebegeritter einbauten, ähnlich wie in Willis Pflegebett zu Hause. Damit ist wenigstens eines unserer ganz massiven Urlaubsprobleme gelöst: Willi bleibt zufrieden im Bett!

Mit dem Wohnmobil fahren wir nun drei Wochen im Sommer nach Polen, wo es noch einsame Plätze gibt, an denen wir Willi einfach auf den Wiesen laufen lassen können, ohne andere Leute zu stören oder Angst haben zu müssen, dass er gleich einen Grill umwirft oder vor ein Auto springt. Wenn wir genug Wildnis hatten, fahren wir in einen der vielen Badeorte, wo es vor Karussellen, Go-Kart-Verleihern und Bällebadern, Waffel- und Eisläden nur so wimmelt, sodass wir auch dort mit den Kindern durch den Tag kommen. Mit dem Willihinterher-Rennen wechseln wir uns ab, so hat der andere Zeit, etwas mit Olivia zu machen oder auch mal einen Kaffee zu trinken oder auf die Toilette zu gehen.

Erholung ist das natürlich nicht und in den letzten Jahren standen wir vielfach an dem Punkt, dass wir am liebsten die Reise

abgebrochen hätten. Aber weil die Aussicht, mit Willi eigentlich keinen Urlaub machen zu können, so traurig gewesen wäre und da man die Ferien ja auch zu Hause irgendwie herumbringen MUSS, taten wir es nicht.

Ich weiß, dass diese Beschreibung hart klingt. Und ich weiß auch, dass niemand das hören will. Wenn eine Familie aus dem Urlaub kommt, hat diese zu antworten, dass es toll gewesen sei. Man darf vielleicht über das Wetter schimpfen, aber dass DIE Ferien die schlimmste Zeit im Jahr sind, wer kann das schon begreifen, wenn er es nicht selber erlebt hat? Natürlich bedeutet das alles nicht, dass wir gar keine Freude mit unseren Kindern auf den Reisen haben oder dass wir Willi deswegen weniger lieben, nur ist es eben so furchtbar anstrengend, für uns UND für Willi, der es ja schon in gewohnten Umgebungen schwer hat, sich zurechtzufinden und so zu verhalten, wie es seine Umwelt von ihm erwartet. Fremde Umgebungen und das Fehlen seiner häuslichen Rituale sind ja auch für ihn kein Spaß.

Vor einigen Jahren las ich einmal in einer Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* von Silke Baumgarten, die in ihrem Hof „Herdade do Castanheiro“ in Portugal Urlaub für Familien mit behinderten und nicht behinderten Kindern anbot, wo diese täglich fünf Stunden durch die erfahrene Reittherapeutin betreut wurden. Wie gerne wäre ich dort hingereist! Leider war es nicht denkbar, mit Willi einen Flug oder eine so lange Autofahrt zu machen.

Letztes Jahr erfuhr ich zu meiner Freude, dass Silke Baumgarten mit ihrem Pferdehof nach Friedrichskoog an der Nordsee umgezogen sei und dort auf dem neuen „Tjarkshof“ nun Ferien nach demselben Konzept anbietet.

Ich rief sie an, beschrieb unsere Herausforderungen mit Willi und erfuhr, dass bei ihr jedes Kind willkommen sei. Das war ein

Ich kenne Leute, die freuen sich auf die Ferien. Einige von ihnen haben sogar Kinder! Allerdings hat keiner von denen ein schwerbehindertes Kind von dem Kaliber unseres Sohnes Willi. Mir läuft es immer wieder bei dem Gedanken an zwölf Wochen Schulferien im Jahr, die es zu überleben gilt, kalt den Rücken herunter.

Willis Kindergarten hatte damals im Sommer nur drei Wochen geschlossen – gefühlt brauchte ich jeweils etwa bis Weihnachten, um mich davon zu erholen ... Aber man wächst ja in vieles hinein und irgendwie habe ich in Willis erstem Schuljahr bis jetzt alle Ferien überstanden. Allerdings nur durch ein recht aufwendig zu organisierendes System aus Kurzzeitpflege und in die Ferienzeit gelegte Kur- und SPZ-Aufenthalte und natürlich viele anstrengende Wochen mit Willi zu Hause, in denen man sich rund um die Uhr um ihn kümmern muss.

Jeden Sommer versuchen wir, gegen besseres Wissen, mit Willi und unserer Tochter Olivia zu verreisen. Wir haben schon eine ganze Reihe verschiedener Ferien-Varianten versucht, wobei Camping mit Zelt oder VW-Bus (zugegeben, ein irrer Versuch) sowie Ferienhäuser mittlerweile komplett ausscheiden. Sich in fremden, nicht-Willisicheren Umgebungen mit unserem Sohn

schönes Gefühl: Wo immer ich in den letzten Jahren nachgefragt hatte, ob Willi die Kinderbetreuung besuchen könnte, hatte ich maximal zögerliche und eingeschränkte Zusagen bekommen. Hier plötzlich bekam ich nicht nur das Gefühl, dass mein Sohn bei guter Führung geduldet wird, sondern dass seine Anwesenheit sogar erwünscht ist!

Ich machte mich also daran, das Schlafproblem mit Willi zu lösen, denn ein Therapiebett gibt es in den Ferienwohnungen auf dem Tjarkshof bis jetzt leider noch nicht.

Ich beantragte bei der Kasse ein mobiles Reisepflegebett (die es von den Firmen Savi und Kaiserbetten gibt, ihr Preis liegt leider jeweils um die 2000 €). Der Antrag wurde natürlich abgelehnt, einen Verleih gibt es ebenfalls nicht und so forschte ich weiter bei Facebook und im Rehakids-Forum. Ich stellte fest, dass wir wahrlich nicht die Einzigen mit dem Problem sind, niemals mit ihrem Kind woanders eine Nacht verbringen zu können, weil das Kind sofort das Bett verlässt.

Der entscheidende Tipp kam von einer anderen Mutter eines ganz besonders besonderen Kindes mit Down-Syndrom, die



nung ein (mit einem gesicherten Reißverschluss), da ich Willi nachts wickeln muss.

Dann meldete ich uns für den folgenden Mai für eine Woche auf dem Tjarkshof an. Ich muss zugeben, dass ich etwas aufgeregt war. Meine Sorge war dabei nicht, ob es mit Willi und dem Reiten klappen könnte, sondern ich fragte mich, ob er wohl die Decke akzeptieren würde.

Mein Mann war für das Experiment „Tjarkshof“ nicht zu haben, aber mein Bruder hatte Lust, den Urlaub mit Willi, Olivia

hatte. Aber die Betreuer schafften es immer, sie liebevoll von mir zu lösen.

Wir reisten am Samstag an und ich traf am Sonntagabend Silke auf ein kurzes Übergabe-Gespräch. Alles Weitere regelte Silke mit ihrem Team dann in den Betreuungszeiten ganz selbstständig und die Anwesenheit der Eltern war nicht notwendig, sogar gar nicht erwünscht.

In der Woche, in der wir dort waren, waren fünf Kinder in der Betreuung, davon drei behinderte Kinder und zwei Geschwis-



sich eine „Fixdecke“ hatte nähen lassen, die oben wie ein Schlafsack ist und unten aber in einem Spannbettuch endet, das über die Matratze gezogen wird und darunter noch mit einem Gurt befestigt werden kann. Schon öfter hatte ich aus der Schweiz diesen Tipp bekommen, denn mit einer solchen „Zevidecke“ schlafen viele Schweizer Babys – sie dient als Schlafsack und Herausfall-Schutz und bietet den Babys gleichzeitig etwas Begrenzung und Geborgenheit. All das brauchen wir für Willi auch, allerdings in Größe 122 ... Ich fand die Schweizer Internetseite „Fixternli“, wo Marlène Sutter Sonderanfertigungen für behinderte Kinder anbietet. Für umgerechnet 130 € nähte sie uns nach genauer Absprache die Wunschdecke für Willi. Der Reißverschluss befindet sich am Rücken, sodass Willi sich nicht selber aus dem Teil befreien kann, und vorne nähte sie für uns noch eine Revisionsöff-

und mir zu wagen. Und so reisten wir Anfang Mai nach Friedrichskoog zu Silke und es war einfach nur schön! Die ersten zwei Nächte musste ich mich mit zu Willi ins ungewohnte Bett legen, damit er einschlafen konnte. Ab der dritten Nacht kroch er Abends schon selber fröhlich in sein Schlafsack-Laken, das wir liebevoll „Morphdecke“ taufte, weil Willi darin die lustigsten Formen annehmen kann. Er kann sich darin hinsetzen, bequem auf den Rücken und Bauch drehen und in alle erdenklichen und nicht erdenklichen Richtungen des Bettes schlafen. Gut, er kann auch kopfüber darin aus dem Bett hängen, was aber nur ein einziges Mal passiert ist, am ersten Abend.

Das Reiten und die Betreuung der Kinder tagsüber klappten wunderbar. Willi fühlte sich vom ersten Moment an wohl. Es war eher meine fünfjährige Tochter Olivia, die morgens Mama-Trennungsschmerz

terkinder, alle im Alter zwischen fünf und 13 Jahren. Je nach Zusammensetzung der Kinder hat Silke ein größeres oder kleineres Team dabei, zu dritt waren sie immer, öfter aber auch zu viert. Sie gingen mit den Kindern auf die Toilette und wickelten sie, aßen gemeinsam zu Mittag und ansonsten standen natürlich die Pferde und Esel im Mittelpunkt: Diese wurden von den Weiden geholt, gefüttert, gestriegelt, es wurden Pferdeäpfel aufgesammelt und natürlich geritten. Willi fühlte sich wohl, er lief nicht weg, nahm immer wieder teil am Geschehen oder saß beobachtend dabei, wenn er nicht gerade mit der großen und unendlich gutmütigen Hündin Kadelinha kuschelte oder Katzen jagte ... Und Olivia fühlte sich in der Woche wie eine echte Prinzessin!

Vor der Abreise hatte ich mich gefragt, was ich denn anfangen würde mit fünf Stunden Freizeit täglich, falls es mit den





Kindern in der Betreuung klappt. Ich bin so etwas nicht gewohnt! Ich nahm zum ersten Mal seit Jahren zwei Bücher mit in den Urlaub, Häkelsachen, Laufschuhe und sogar meinen Laptop mit dem irren Vorhaben zu arbeiten, falls ich die viele Freizeit nicht ertragen würde. Den Computer habe ich zum Glück nicht angefasst, stattdessen habe ich etwas getan, wovon ich schon dachte, ich hätte es verlernt: nämlich ganz oft einfach nichts! Ein kleines Wunder, ein Luxus! Mein Bruder und ich gingen Joggen oder Radfahren, maximal kochten wir etwas, dann machten wir Mittagsschlaf (!!!) und sonst saß ich einfach herum oder las maximal etwas in einem Buch.

Dazu hatten wir wunderbares Wetter, die Rapsfelder leuchteten so gelb, wie es gelber nicht sein kann, und hinterm Deich war



wieder ein Deich und darauf Schafe und dahinter auch wieder Schafe und Weite und sonst nichts! Herrlich.

Wenn die Kinder um 14.30 Uhr zu uns zurückkamen, waren sie in bester Laune. Olivia spielte mit einem der anderen Mädchen und Willi holte sich eine Auszeit mit Musikhören oder seinem TippToy. Das führte dazu, dass sogar die Nachmittage für unsere Verhältnisse richtig entspannt waren. Ich denke, das lag daran, dass die Kinder nicht einfach fünf Stunden „aufbewahrt“ worden waren, sondern sich mit ihnen wirklich zugewandt beschäftigt wurde.

Eine zusätzliche enorme Erleichterung ergab sich daraus, dass unsere Terrassennachbarn ja ebenfalls alles Familien mit behinderten Kindern waren, und so kam es, dass Willi begeistert Leanders zerfetzten TippToy-Bücher durchforstete, während wiederum Leander (übrigens ein Kollege von einem Nachbarplaneten von Willi) mit Willis gepolstertem MP3-Spieler unterm Arm zu Blasmusik beglückt über den Hof marschierte. Ihre beiden Schwestern spielten gemeinsam daneben und für beide schien es das Normalste der Welt zu sein, dass die großen Brüder Windeln tragen, Stofftiere aufs Dach schleudern, in die Wohnungen der anderen wandern und dabei durchgängig komische Geräusche machen ...

Natürlich muss man nicht gleich mit jedem befreundet sein, weil er ein Kind mit Down-Syndrom hat, aber ich persönlich finde – es hilft. Und wenn dann die Leute auch noch richtig nett sind, dann fühle ich mich rundum wohl! Und so passierte es, dass wir manchmal am Nachmittag alle zusammen in der Sonne saßen und echte Gespräche führten – ohne Rechtfertigungen, Erklärungen und Entschuldigungen, in denen man sofort zum Kern der Sache kam, nämlich unsere ungewöhnlich große Belastung durch unsere Kinder und diese ungewöhnliche große Liebe zu unseren Kindern. Auch dass das Gespräch alle paar Minuten unterbrochen werden musste, waren wir alle gewöhnt und redeten dann weiter, als sei nichts gewesen. Wir öffneten auch mal eine Flasche Sekt darauf, wie schön Urlaub sein kann. Nur am Abend saßen wir nie lange zusammen, denn Schlaf war uns allen heilig!

Ich muss zugeben, dass ich kurz gezögert habe, ob ich diesen Bericht schreiben sollte. Noch hat sich der Tjarkshof nicht herumgesprochen und besonders außerhalb der Ferien gibt es immer freie Termine. Für Gruppen ist es ebenfalls ein toller Ort. Es gibt auch eine große Scheune, die „Tenne“, an die alle Wohnungen angrenzen, die für die Kinder zum Spielen bei schlechtem Wetter eingerichtet ist. Aber da der Hof si-

cher über kurz oder lang kein Geheimtipp bleiben wird und wir ja als Community zusammenhalten müssen: Der Tjarkshof in Friedrichskoog ist toll und Silke Baumgarten ist toll und schon deswegen muss man es weitersagen. Sie trägt ganz allein das unternehmerische Risiko durch den Kauf des Hofes und ich hoffe für sie, dass sie bald so gut ausgelastet sein werden, dass der Hof bestehen bleiben und sich weiterentwickeln kann. Die nächste Anschaffung dort wird übrigens ein Lifter sein, um gelähmten Kindern einfacher auf die Pferde zu helfen.

Eine goldene Nase verdient Silke Baumgarten sich ganz sicher nicht (für die Betreuung beider Kinder zusammen haben wir in der Woche 500 € bezahlt, was übrigens auch über Verhinderungspflege oder die zusätzlichen Betreuungsleistungen mit der Pflegekasse abgerechnet werden kann!).

Ich habe Silke gefragt, welche persönliche Beziehung sie zu Menschen mit Behinderung hat. Ich vermutete ein behindertes Geschwisterkind oder Ähnliches, denn es ist ja schon eine Ausnahme, dass jemand ein Angebot ganz explizit für Familien behinderter Kinder macht. Doch Silke zuckte nur die Schultern und wunderte sich über meine Frage. Sie macht das eben einfach gerne und ganz selbstverständlich, diese Arbeit mit geistig behinderten Kindern und Erwachsenen. Und sie macht es, weil sie gemerkt hat, dass es Familien gibt, die so ein Angebot dringend brauchen, Familien wie die meine. Ein echter Gutmensch und dabei komplett bodenständig! DANKE!

Noch ist der Tjarkshof etwas im Aufbau. Die Ferienwohnungen sind nicht luxuriös (und bis jetzt ist leider auch noch keine schwellenfrei), aber wenn jemand so viel Herzblut einbringt, dann fällt es mir leicht, den Milchtopf, der vielleicht in der Küche fehlt, eben selbst zu kaufen und dort zu belassen. Ich kann mir vorstellen, dass der eine oder andere Gast mit handwerklichem Geschick sich auf dem Hof einbringen könnte, fordern tut Silke das aber definitiv nicht.

Bald wird ein Stall für Ziegen gebaut, die noch auf dem Hof einziehen sollen, das ist dann ein Grund mehr für uns, mit Willi schnell wieder hinzufahren, und ich denke, mein Mann traut sich dann auch! Vorher werden wir aber im Sommer wieder mit unserem Wohnmobil nach Polen reisen, in der Hoffnung, dass es dieses Jahr wieder ein Stückchen besser klappt als letztes Jahr ...