



Niemand weiß genau, was Hayrünisa hat oder wie man ihr helfen kann. In der Arche Regenbogen haben die Eltern, Erkan und Özlem Uzun gelernt, mit der Krankheit ihres schwerbehinderten Kindes zu leben. Christiane Miarka-Mauthe gründete die Arche. GEA-FOTO: HESS

**Pflege** – In der Arche Regenbogen in Mähringen können dauerhaft beatmete Kinder in einer familiären Umgebung leben. Dieses Projekt ist einmalig in Baden-Württemberg

## »Hier ist immer jemand da«

VON SANDRA HESS

**KUSTERDINGEN-MÄHRINGEN.** »Die Idee zu diesem Projekt traf mich wie ein Blitz«, erzählt Christiane Miarka-Mauthe, die als Kinderkrankenschwester das Leid vieler Familien gesehen hat, die ihr Leben auf einer Intensivstation verbringen müssen. Ihre Vision war es deshalb, ein Pflegehaus mit familiärer Umgebung für dauerhaft künstlich beatmete Kinder zu eröffnen. Die medizinische Ausstattung der Arche Regenbogen ist mit der eines Krankenhauses durchaus vergleichbar, der pädagogische Ansatz hebt sie jedoch deutlich von einer Klinik ab.

Schon die Einrichtung, die Miarka-Mauthe selbst gestaltet hat, erinnert eher an einen Kindergarten als an eine Intensivstation: Bunte Wände und Mobile aus Muscheln sollen den schwerbehinderten Kindern das Gefühl eines Zuhauses vermitteln. Im Snoezelen-Raum können sie durch Klänge und Bewegungen entspannen, Schaukeln und ein Springbrunnen im Garten lassen sie für wenige Augenblicke ihre Krankheit vergessen. Nachts leuchten nur Salzkristalle, und zum Ein-

schlafen läuft Gutenacht-Musik. Die Kinder werden rund um die Uhr von fünf Kinderkrankenschwestern und einer Erzieherin betreut. »Pädagogik hat einen genauso hohen Stellenwert, wie die medizinische Versorgung«, erklärt die Initiatorin des Projektes.

### Große Probleme bei Gründung

Anfangs stieß sie mit ihrer Idee jedoch auf eine ganze Reihe von Problemen. Vor allem Paragraf 37 des fünften Sozialgesetzbuches machte Miarka-Mauthes Plänen erstmal einen Strich durch die Rechnung. Laut diesem Gesetz waren die Krankenkassen nämlich nicht verpflichtet, die Arche Regenbogen zu versichern.

Trotz dieser Unsicherheit war die Vermieterin Andrea Leinich gleich begeistert und bereit Miarka-Mauthe eine ehemalige Flaschnerei zur Verfügung zu stellen. Der behindertengerechte Umbau kostete 350 000 Euro. Geld, dass die Organisation nicht hatte. »Diese Kinder haben keine Lobby. Spender zu finden war fast unmöglich.« Miarka-Mauthe hielt jedoch an

ihrem Vorhaben fest und bekam Unterstützung: Die CDU-Bundestagsabgeordnete Annette Widmann-Mauz setzte sich als Schirmherrin ein, die Aktion Herzenssache des Südwestrundfunks sammelte für den Umbau. Im Mai vorigen Jahres konnte die Arche Regenbogen dann endlich eröffnet werden.

Dafür sind Erkan und Özlem Uzun sehr dankbar. Ihre Tochter Hayrünisa muss dauerhaft künstlich beatmet werden, wird über eine Sonde ernährt und hat eine unbestimmte Entwicklungsstörung. Ihre Augen öffnet sie nur selten. Außerdem leidet das Mädchen an einer Art Epilepsie. Deshalb muss sie rund um die Uhr überwacht werden.

Um den Eltern die Übergangsphase vom Krankenhaus auf daheim zu erleichtern, haben Ärzte die Arche Regenbogen empfohlen. »Man muss nicht von Anfang an alles wissen und können, hier ist immer jemand da, der uns hilft«, erzählt Erkan Uzun begeistert. Hayrünisas Zustand hat sich in der Arche deutlich verbessert, nach drei Monaten kann sie jetzt mit ihren Eltern nach Hause gehen. (GEA)