

Leben mit behindertem Kind

«Gottes Wege sind gut, auch wenn es Umwege sind»



Steffen Schumann, Gründer und Geschäftsführer von «Hände für Kinder»

Quelle: YouTube/ @Hände für Kinder | Der Neue Kupferhof

Als Tamara und Steffen Schumann ein schwer behindertes Kind bekommen, bricht ihre Welt zusammen. Sie sind mit der alltäglichen Pflege überfordert. Doch heute sind die beiden sicher: «Gott hat uns genau so geführt und wir sind reich gesegnet!»

Wir freuten uns sehr auf unser drittes Kind und die Schwangerschaft verlief normal. Erst kurz vor der Entbindung gab es Hinweise, dass da ein Schatten ist. Es fielen Begriffe wie «offener Rücken» oder «leichte Behinderung». Doch nach weiteren Untersuchungen schien alles in Ordnung. Wir waren überzeugt, dass alles gut wird. Immerhin hatten wir und die ganze Gemeinde gebetet. Mit dieser Haltung gingen wir in die Entbindung.

Der kleine Noah wurde per Kaiserschnitt geholt. Wir hörten seinen ersten Schrei, dann rannte das OP-Team mit ihm raus. Vier Stunden lang warteten wir auf Informationen. Dann stellte sich heraus, dass er keine Luft bekommen hatte und blau angelaufen war. Sein Schluck- und Atemzentrum funktionierte nicht. Seine Luftröhre war wie ein dünner, labberiger Strohhalm, der sich zusammenkräuselt, wenn man etwas durchbekommen will. Wir waren ratlos. Es war nicht klar, ob das noch wird. Aber wir sagten uns: Wir haben einen grossen Gott. Eine Woche lang beteten wir sehr intensiv um Heilung.

Der grosse Schock

Dann erhielten wir die Diagnose: Noah hat das «Marshall-Smith-Syndrom», ein Gendefekt, der weltweit nur 35-mal bekannt ist. Schonungslos erfuhren wir die ganze Wahrheit: Wir werden unser Kind im Rollstuhl schieben. Es wird nie laufen lernen, denn es hat Glasknochen. Es wird einen Luftröhrenschnitt bekommen und deswegen nie eine Stimme entwickeln. Es wird nicht schlucken können, braucht einen künstlichen Magenzugang und wird sein Leben lang künstlich ernährt.

Wir waren am Boden zerstört. All unsere Hoffnungen platzten wie Seifenblasen. Was für ein bitterer Moment. Gott schien so weit weg. Und die Enttäuschung sass tief. Warum ist das passiert? Wie soll es weitergehen? Schlimm waren auch die Nachfragen der anderen. So viele hatten gebetet und wir mussten ihnen nun sagen, dass es umsonst war. Es war bitter. Wir hatten so auf Gott vertraut und dann das. Damals beschlossen wir, eine Pause von Gott einzulegen. Es war einfach zu viel.

Auch die Pflege von Noah brachte uns an die Belastungsgrenze. Wir waren völlig überfordert und am Rande unserer Kraft. Dann hörten wir von einem Kinder-Hospiz. Und da Noah lebenslimitiert erkrankt ist und irgendwann sterben wird, wurden wir dort als Familie eine Woche lang aufgenommen und bekamen Hilfe bei der Pflege.

Gott führt auf verschlungenen Pfaden

Es war eine schöne Zeit im Hospiz und tat uns als Familie unglaublich gut. Ein Jahr später verbrachten wir noch einmal eine Woche dort und auch ein drittes Mal wurden wir dort liebevoll betreut und durften Kraft tanken. Nach und nach kamen wir auf die Beine und gewöhnten uns an den Alltag mit unserem Noah.

Irgendwann kam mir (Steffen) die Idee, ehrenamtlich im Hospiz mitzuarbeiten. Jetzt waren wir so weit gefestigt, dass ich anderen Familien helfen wollte. Als ich mit dem Hospiz-Leiter sprach, riet er mir aber, ein neues Haus zu gründen: für die Familien, deren kranke und behinderte Kinder nicht am Sterben sind und deshalb nicht vom Hospiz aufgenommen werden können. Erst dachte ich, er ist wahnsinnig. Ich reiche ihm den kleinen Finger und er nimmt den ganzen Arm. Aber heute weiss ich, es war ein Gedankenanstoss von Gott. Denn je mehr ich darüber nachdachte, umso mehr wusste ich, dass ich genau das tun möchte.

So gründete ich den Verein «Hände für Kinder». Familien mit schwerstbehinderten Kindern können bei uns Urlaub machen und Entlastung vom schweren Pflege-Alltag finden. Inzwischen haben wir hier jeden Tag begeisterte Familien, die bei uns eine Oase finden. Wenn ich sehe, wie viel Gutes aus unserer Situation entstanden ist, kann ich nur sagen: Das war absolut und eindeutig der Weg Gottes. Die Umwege, die man manchmal gehen muss, können wirkliche Segenswege sein. Hätte Gott uns nicht Noah mit seinen Defiziten in die Wiege gelegt, wäre «Hände für Kinder» nicht entstanden. Er ist mit uns einen segensreichen Weg gegangen und ich bin gelassen, dass Gott uns auch weiterhin segnen wird.

Hier erzählt Steffen Schumacher seine Geschichte, ein Beitrag von CBN-Deutschland, Autorin Friederike Lawrenz:

Diese Geschichte wurde mit freundlicher Genehmigung von CBN Deutschland publiziert.

Dieser Artikel erschien im Oktober 2018 auf Jesus.ch.

Zum Thema:

[Den Glauben entdecken](#)

[«Geliebte Kinder»: Eine Mutter kämpft für Menschen mit Behinderung](#)

[Talk mit Simone Leuenberger: «Behinderung soll zur Nebensache werden»](#)

Datum: 23.08.2025

Autor: Miriam Hinrichs

Quelle: Jesus.ch / cbndeutschland.org

Tags

[Familie](#)

[Leben als Christ](#)

[Behinderung](#)

[ERlebt](#)