

BENNY MONA CELINE ANNIKA TOBIAS
EMILIA HANNES ANNE HANNA FINJA
NELE ROMY MARLIN
PEDRO HANNES
THERESA CAROLIN
FABIAN SARINA EMMA
UND VIELE LIA ANDERE KINDER



EIN GUTER BÄR

**In Hausach wacht ein kuscheliger
Geselle über besondere Kinder**

TEXT: PATRICK MERCK | FOTOS: MARKUS DIETZE



Eigentlich halten Bären Winterschlaf. Nicht so in Hausach. Dort werden gerade zum Advent hin sogar unzählige Bären aktiviert. Sie unterstützen das jeweilige Hausacher Bärenkind. In diesem Jahr erfahren Lia Schmidlin aus Gutach und ihre Eltern diese besondere Zuwendung.

Erdbeeren! Wenn Maren Schmidlin ihrer Tochter Erdbeeren anbietet, dann leuchten die Augen, ein Lächeln breitet sich langsam aus, und zwei kleine Hände schießen nach vorn. Ebenfalls hoch im Kurs steht Mousse au Chocolat. Doch nichts entlockt der zwei Jahre alten Lia ein größeres Lächeln als ihr Bruder. Wenn Lukas aus der Schule nach Hause kommt, hat sie gefühlt nur noch Augen für den Siebenjährigen. Dann spielen ihre Eltern Maren und Marco bloß die zweite Geige. Allerdings nicht lang: Denn Lia benötigt nahezu fortwährend Unterstützung. Als Lia am 27. März 2018 durch einen Kaiserschnitt ins Leben geholt wurde, brach für Familie Schmidlin eine neue Zeitrechnung an. Wenige Wochen zuvor hatten Maren und Marco erfahren, dass Lia einen Herzfehler habe. Nach der Geburt war schnell klar: »Es war schlimmer als gedacht«, sagt die zweifache Mutter über das komplexe Krankheitsbild ihrer Tochter. Keine 24 Stunden nachdem Lia auf der Welt war, wurde ihr mittels Herzkatheter der erste von mehreren Stents eingesetzt, um ihr Überleben zu sichern. Seit diesem Tag dreht sich das Leben der Schmidlins um das von Lia.

DIE BÄRENKINDER UND IHRE ELTERN SIND NICHT ALLEIN. VIELE BEGLEITEN SIE AUF IHREM WEG

»Teil der Gemeinschaft«

Erwin Moser ist ein Optimist. Meist hat der 57-jährige Hausacher ein Lächeln im Gesicht. Wenn er über sein Herzensprojekt spricht, kann es allerdings sein, dass in seinem Lächeln hin und wieder eine ernsthafte Note mitschwingt. Das ist kein Wunder: Die Aktion »Hausacher Bärenkind«, die seit vielen Jahren auch von ihm mitgeprägt und getragen wird, verbindet schließlich Freude und Ernsthaftigkeit.

Die Aktion, durch eine private Initiative ins Leben gerufen, hat zum Ziel, Familien mit einem behinderten Kind finanzielle und emotionale Unterstützung zukommen zu lassen. »Ihr das Gefühl vermitteln, dass sie dazugehören und ein wichtiger Teil unserer Gemeinschaft sind«, fasst es der Geschäftsmann zusammen. Und genau das schafft die Bärenkind-Aktion, weiß der Hausacher: »Bärenkinder finden Beachtung, werden wahrgenommen, erfahren Anerkennung und Hilfe – auf vielerlei Weise und nicht nur ›in ihrem Jahr‹.« Weihnachts- und Geburtstagswünsche, kleine Geschenke und Aufmerksamkeiten begleiten viele Bärenkinder auf ihrem Weg. »Den Kindern und ihren Familien wird so vermittelt, dass sie nicht allein sind, nicht vergessen sind.«

Eine intakte Familie

Der Tag bei den Schmidlins ist rund um Lias Bedürfnisse getaktet. Ist die Nacht ruhig verlaufen, macht sich Marco Schmidlin an Arbeitstagen gegen 7 Uhr fertig, um nach Hausach zu fahren, Maren Schmidlin übernimmt das Frühstück für die Kinder. Für Lukas kommen zum Beispiel Honig, Konfitüre und Butter auf den Tisch. Bei Lia sind es 120 Milliliter einer hochkalorischen Nährlösung, die ihr in Dosen von fünf bis zehn Millilitern per Magensonde langsam gespritzt werden. Zwischen den Hüben müssen einige Minuten verstreichen, um den Magen nicht zu überfordern: Jede Mahlzeit dauert so jeweils rund zwei Stunden. Anders geht es nicht, erläutert der 37-Jährige: »Für Lia ist essen anstrengend. Sie verbraucht dabei mehr Energie, als sie zu sich nimmt.« Kleine Leckereien ausgenommen, wird sie deshalb direkt versorgt – und das nach einem festen Plan.

Alle vier Stunden erhält Lia ihre Nährlösung und die jeweiligen Medikamente über die Magensonde. Bis zur Rückkehr von Marco Schmidlin kümmert sich Mutter Maren um die Mahlzeiten, nach Feierabend wechseln sie sich ab – auch um bewusst Zeit für und mit Lukas zu haben. Um 22



« Erwin Moser ist Herz und Motor der Bärenkind-Aktion, die seit 20 Jahren Kinder unterstützt.



« Unbeschwerte Momente werden von der Familie besonders genossen.

Ein unzertrennliches Doppel: Lukas und Lia sind ein Herz und eine Seele. »

Uhr erhält Lia ihre letzte Tagesration. Die übernimmt ihr Vater. Kurz nach Mitternacht liegen dann alle schlafend im Bett: Lukas in seinem Kinderzimmer, die Eltern im Schlafzimmer mit Lia zwischen sich – und einem Monitor in Sichtweite. Der überwacht ihren Herzschlag und die Sauerstoffsättigung des Bluts.

Eine Lanze für Betroffene

»Es klingt einfach, ist es aber nicht«, sagt Erwin Moser: Nicht immer machen Familien, die von ihm und seinen Mitstreitern darauf angesprochen werden, ob sie die Bärenkindfamilie sein möchten, auch mit. »Man muss schon bereit sein, in der Öffentlichkeit zu stehen und





sich zu zeigen – mit allen möglichen Konsequenzen«, weiß Moser. Das wolle und möge nicht jeder. Denn natürlich funktioniert die Aktion nur, wenn das Bärenkind auch sichtbar ist, seine Geschichte erzählt wird. »Wir möchten ja dazu beitragen, dass Öffentlichkeit entsteht. Wir wollen ja zeigen, dass Familien mit behinderten Kindern dazugehören, für sie werben und damit eine Lanze für alle Betroffenen brechen.«

Begonnen hat die Bärenkind-Aktion vor 20 Jahren. Sie geht zurück auf die Hausacherin Anne Maier, die – selbst an Krebs erkrankt – Spenden für Kinderkrebskliniken gesammelt hat. Aus ihrer Initiative wurde ein nachhaltiges Projekt zugunsten von betroffenen Familien, das zwar vom örtlichen Gewerbeverein »Forum Hausach« unterstützt wird, aber hauptsächlich auf vier Paar Schultern ruht: Neben Energiebündel Erwin Moser bilden das Ehepaar Christa und Fridolin Schmider, die für die Beschaffung und das Herrichten der Bären zuständig sind, sowie Finanzchefin Silvia Schmider das Rückgrat der Aktion. »Ohne die würde es nicht funktionieren«, sagt Moser bescheiden. Ohne ihn allerdings auch nicht. Dabei sorgt der 57-jährige Familienvater schon täglich dafür, dass Kunden bei Herrenmoden Moser in Hausach gut beraten werden und immer die passende Auswahl vorfinden. »Manchmal werden die Tage schon lang«, resümiert er mit einem Lächeln.

Keine Illusionen

Lia schmiegt sich gemütlich an Marcos Schulter. Mit ihren wachen Augen verfolgt sie das Laub, das der Wind im Garten aufwirbelt. Auf der Treppe leichtes Gepolter. Lukas kommt herunter, die kleine Beagle-Dame Lilly im Schlepptau. Lias Lächeln wird breiter. »Sie liebt es, ihm zuzuschauen«, berichtet Maren Schmidlin. Wenn der Siebenjährige

DER ANNE-MAIER-BÄR –

In Erinnerung an ihre Schöpferin so genannt – ist für 15 Euro erhältlich im Hausacher Kultur- und Tourismusbüro, bei Moser Herrenmoden in Hausach und Zell, bei der Buchhandlung Streit sowie der Postagentur Hausach.

Direkte Zuwendungen sind möglich über Konten bei der Volksbank Mittlerer Schwarzwald (IBAN: DE18 6649 2700 0000 7290 00) und der Sparkasse Haslach-Zell (IBAN: DE78 6645 1548 0000 1020 88).

Spendenquittungen können nicht ausgestellt werden.



mit Freunden im Haus oder im Garten spielt, liegt Lia auf ihrer Decke und beobachtet das fröhliche Treiben. »Je mehr Leben, desto besser«, ergänzt Marco Schmidlin. Kein Wunder. Zu oft war sie von Lukas getrennt: Krankenhausaufenthalte, Eingriffe. Zweimal kam der Rettungshubschrauber, um Mutter und Tochter in die Kinderklinik nach Freiburg zu bringen. »Zum Glück haben wir tolle Nachbarn.

Wenn so etwas passiert, kann Lukas jederzeit einfach rübergehen und ist dort gut aufgehoben.« Maren und Marco Schmidlin wissen, dass die Familiensituation für Lukas belastend ist – »auch, wenn man ihm das nicht anmerkt«. Daher nehmen sie sich bewusst Auszeiten für ihn und mit ihm. »Wir wollen ja, dass es beiden Kindern auf lange Sicht gut geht«, sagt Marco Schmidlin. Wie diese lange Sicht für Lia aussieht? Da geben sie sich keinen Illusionen hin. »Hauptsache, sie lebt. Wir sind einfach froh, wenn sie fit und zufrieden ist. Der Rest ist egal.« Kindergarten? Schule? Daran sei nicht zu denken, sagt die 31 Jahre alte Mutter. »Sie wird bei uns sein. Das ist einfach so.«

Angst – Hoffnung – Liebe

Aus der Angst und der Unsicherheit, mit der Maren und Marco Schmidlin vor gut zweieinhalb Jahren umgehen mussten, sind Sicherheit und Stärke gewachsen. »Wir haben uns damals schon gefragt: Warum trifft es uns?«, erinnert sich die junge Mutter. Und ihr Mann ergänzt: »Es ist schwer in Worte zu fassen, was uns damals alles durch den Kopf gegangen ist. Da waren Angst, aber auch Hoffnung und Liebe – ein absolutes Gefühlschaos.« Ihren Weg haben sie längst gefunden, und sie freuen sich an den großen und kleinen Dingen. Dazu gehört auch, dass Maren Schmidlin, selbständige Visagistin, wieder Termine für Kunden anbietet – »meist abends oder am Wochenende, wenn sich Marco um Lia kümmern kann«. Ausflüge und Urlaube zu viert gibt es auch. Bloß bei der Wahl des Urlaubsorts hat Lia ein Mitspracherecht: »Es muss nur eine Kinderklinik in der Nähe sein«, sagt Marco Schmidlin und lächelt.

Ein guter Begleiter

»Der Teddybär steht für eine heile Welt, er ist ein Beschützer, ein guter Freund und ein treuer Begleiter«, sagt Erwin Moser. Daher passe er auch



« Alle vier Stunden erhält Lia eine hochkalorische Nährlösung über die Magensonde.

JEDER VERKAUFTE BÄR TRÄGT ZUM GELINGEN DER AKTION BEI

Die Krankenkasse übernimmt für Lia Schmidlin die meisten Kosten, doch nicht alle. Zuzahlungen sind vielfach notwendig – etwa für den speziellen Auto-Kindersitz, für besondere Medikamente, Hilfs- oder Pflegemittel. »Da ist jede Unterstützung – wie durch die Aktion Bärenkind – willkommen«, sagt Marco Schmidlin, »und das gilt für alle Familien, die ein besonderes Kind haben.«



« Haben schon viel zusammen erlebt: Lia und ihre Mama Maren.



Ob Lukas spielt oder zusammen mit Papa Marco Schularbeiten macht: Lia ist am liebsten in seiner Nähe. ☺

so gut zu der Aktion, die das Kinzigtal zwischen Steinach auf der einen und Hornberg sowie Schapbach auf der anderen Seite zusammenbringt: »Der örtliche Handel, die Rathäuser, die Unternehmen, sie alle machen mit und tragen zum Gelingen bei.« Das Bärenkind und seine Familie sind Teil ihrer Region. »Es ist greifbar.« Daher sei die Aktion auch nicht einfach zu erweitern. »Wenn andere Kommunen oder Initiativen anklopfen und fragen, wie wir es bewerkstelligen, helfen wir natürlich gern weiter.« Dabei ist eines klar: Es steckt enorm viel ehrenamtliches Engagement dahinter. Für Erwin Moser kein Problem. Er weiß, warum und für wen er und seine Mitstreiter das getan haben, tun und tun werden: Benny, Mona, Celiné, Annika, Tobias, Emilia, Hannes, Anne, Hana Ev, Finja, Nele, Romy, Marlin, Pedro, Hannes, Theresa, Carolin, Fabian, Sarina, Emma, Lia und viele andere Kinder.

