

# Die Unermüdliche

Das Leben von Müttern schwerstbehinderter Kinder ist hart. Doch in den Landkreisen Esslingen und Göppingen gibt es keinen einzigen Kurzzeitpflegeplatz, der sie mal vorübergehend entlasten könnte. **Ursula Hofmann, selbst Betroffene, kämpft seit Jahren dafür, dass sich das ändert. Deshalb gründete sie vor fünf Jahren den Esslinger Verein „Rückenwind“.**



## GEBEN SICH KRAFT

Ursula Hofmann mit ihrem jüngsten Kind Anne.

**D**ie Pflege und Versorgung von schwerst- und mehrfachbehinderten Kindern ist ungeheuer kräftezehrend. Anne, das jüngste ihrer vier Kinder, habe keine Möglichkeiten, anderen Menschen ihre Wünsche und Bedürfnisse mitzuteilen, erklärt Ursula Hofmann. Ohne permanente Hilfe ginge da gar nichts. Laufen kann die 18-Jährige nur mit Unterstützung. Warum das so ist, erfahren ihre Eltern erst vor vier Jahren: Anne leidet unter der Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit, einem seltenen Gendefekt. Seit einigen Jahren hat sie zudem einen Schlauch im Bauch, weil sie beim Atmen ständig Luft hinunterschluckt, sodass sich in kürzester Zeit ihr Magen aufbläht, ein lebensgefährlicher Zustand. Jede Stunde muss deshalb der Schlauch geöffnet werden, um die Luft aus dem Magen entweichen zu lassen.

### VOM SYSTEM ALLEIN GELASSEN

Als klar wurde, dass ihre Tochter lebenslang ein Pflegefall bleiben wird, habe

sie sich zunächst hilflos und von der Gesellschaft alleine gelassen gefühlt, sagt Ursula Hofmann, die bis zu Annes Geburt als leitende Hebamme an einem Krankenhaus gearbeitet hat. Schnell seien Wut und Frust in ihr hochgekocht. Anlaufstellen, die zentral und umfangreich beraten – etwa, was die Pflege, Hilfsangebote, das komplizierte System des Pflegegeldes, Zuschüsse, Träger oder Therapien angeht – fehlen bis heute. „Wir haben keine Lobby. Wir scheinen unsichtbar zu sein“, konstatiert Ursula Hofmann. Sie habe bald gelernt, dass man sich selbst helfen müsse. So gründete sie 2006 eine Elterngruppe Betroffener, um voneinander zu lernen und sich gemeinsam durch den Bürokratie-Dschungel zu schlagen. Daraus entstand 2015 der Verein „Rückenwind“ mit der Zielsetzung, „pflegende Mütter behinderter Kinder zu stärken“ und für deren Rechte zu kämpfen. In den meisten Familien laste die gesamte Betreuung auf den Müttern, so Hofmann. „Unser Ziel ist es,

TEXT: VERENA GROSCHREUTZ; FOTOS: GETTY IMAGES; JENS VOLLEPR (2)

die Situation speziell in unserer Region zu verbessern.“

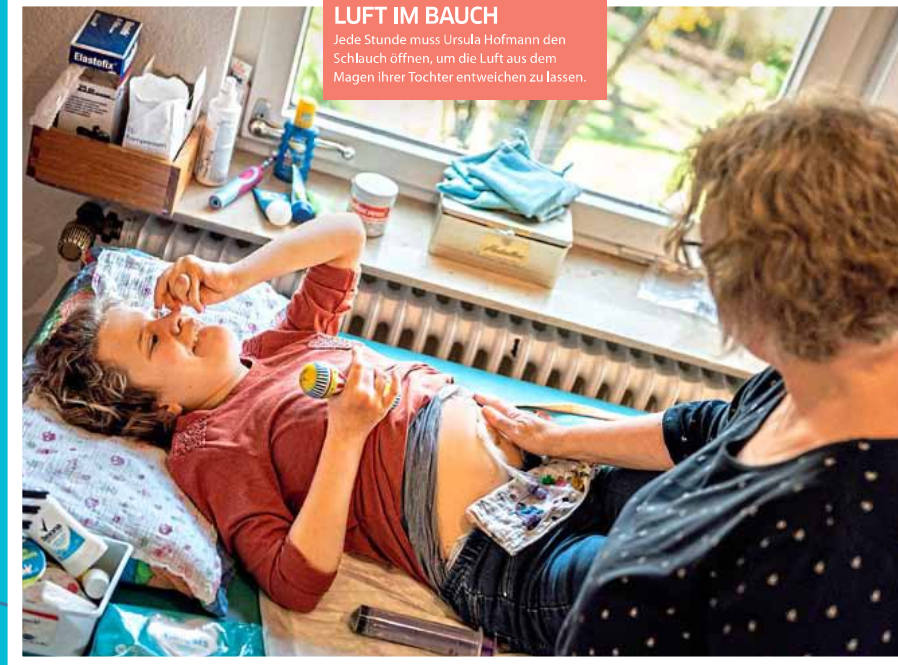
### „ES TUT SICH NICHTS“

Es fehlten Betreuungsstrukturen jeglicher Art. Wenn sich Mütter mal eine Auszeit gönnen wollten, um neue Kraft zu schöpfen, müssten sie das lange im Voraus planen. Ortsnahe Kurzzeitpflegeplätze gibt es im Landkreis Esslingen nicht. „Zur Kurzzeitpflege müssen wir unsere Kinder in andere Landkreise bringen“, sagt Ursula Hofmann, „nach Ulm zum Beispiel“. Dafür muss man sich allerdings ein Jahr im Voraus anmelden und Wunschtermine nennen, dann werden die zehn Plätze ausgelost.

„Seit Jahren stehen wir permanent beim Landratsamt auf der Matte“, sagt Hofmann, „aber es tut sich nichts.“ Auf Anfrage erklärt das Landratsamt Esslingen dazu: Es sei ein „dringendes Anliegen“, baldmöglichst 18 stationäre Plätze und sechs Kurzzeitplätze zu verwirklichen. Fakt ist aber, dass die Planungen der Diakonie Stetten, die bereits seit 2014 lau-

### LUFT IM BAUCH

Jede Stunde muss Ursula Hofmann den Schlauch öffnen, um die Luft aus dem Magen ihrer Tochter entweichen zu lassen.



fen, bis heute zu nichts geführt haben. Zuletzt hieß es, dass man hoffe, in Baltmannsweiler bauen zu können.

Ursula Hofmann und ihr Verein werden also weiter kämpfen müssen. „Rückenwind“ kann sich aber auch bereits Erfolge auf die Fahne schreiben: Am sonderpädagogischen Rohräckerschulzentrum organisiert die Esslinger „Lebenshilfe“ jetzt an den zwei schulfreien Nachmittagen eine Betreuung für 60 Handicap-Kinder und -Jugendliche, außerdem ein zweiwöchiges Sommerferienprogramm.

Anne wurde dieses Jahr volljährig. Ging sie bisher auf die Rohräckerschule, wird sie zukünftig die Tagesförderstätte der Diakonie Stetten besuchen. Zumindest falle damit das Problem der Ferienbetreuung weg, sagt Hofmann. „Wir werden aber in den nächsten Jahren überlegen müssen, wo unsere Tochter dauerhaft wohnen soll. Das ist der nächste Brief ans Landratsamt: welche Möglichkeiten es gibt, was uns zusteht, wer dafür zuständig ist.“

## Rückenwind e. V.

Für seine Mitglieder bietet der Verein zweimal im Jahr Auszeitwochenenden an und finanziert ihnen die Teilnahme an Seminaren und Workshops rund um das Thema Behinderung.

### ELTERNTREFF

**(nicht nur für Mitglieder!):** Immer am letzten Montag im Monat, vormittags  
**ORT:** Mütterzentrum Esslingen  
Infos bei Ursula Hofmann unter **0711 374620** oder **info@rueckenwind-es.de**  
Weitere Termine und Infos auf **rueckenwind-es.de**