



Anne und Ursula Hofmann zu Hause im Gitterbett der Tochter. Kurzzeitpflegeplätze, die Eltern von Kindern wie Anne entlasten würden, sind im Landkreis nicht ausreichend vorhanden.

Foto: Gottfried Stoppel

Ohne Rückenwind

Die 20-jährige Anne Hofmann aus Esslingen ist wegen eines seltenen Gendefekts schwer mehrfachbehindert. Für die Eltern bedeutet das ein Leben für ihr Kind, das nie aus dem Größten raus sein wird.

Von Susan Jörges

Ursula Hofmann schaut aus dem Fenster. Gleich kommt Anne. Kurz nach 16 Uhr hält der Bus gleich vor der Haustür und setzt die 20-Jährige bei ihren Eltern ab. Vater Gerhard, 69, kommt wenige Minuten später mit Anne in die Küche und setzt sie in ihren fahrbaren Hochstuhl an den Tisch. Ihre blond gelockten Haare sind mit einer Spange nach hinten gesteckt, um die Arme trägt Anne eine von ihrer Mutter genähte Manschette aus alten Hemdärmeln, „sie beißt gerne in Ärmel“, erklärt Ursula Hofmann. „Na, wie war dein Tag, mein Schatz?“ Anne legt ihr Gesicht an die Wangen der Mutter, knirscht unüberhörbar mit den Zähnen. Ein Zeichen, dass es ihr gut geht.

Aus dem Rucksack holt Ursula Hofmann, 60, ein rundes gelbes Ding, das auf den ersten Blick wie eine überdimensionierte Fahrradklingel aussieht. Sie drückt auf den Knopf. Dann tönt aus dem Gerät die Stimme des Heilerziehungspflegers: „Hallo Mama, hallo Papa. Heute haben wir im Morgenkreis zusammen gesungen. Mittags bin ich mit dem Rollator einmal um den Baum gelaufen.“ Anne selbst kann nicht erzählen, was an diesem Tag so alles passierte in ihrer Esslinger Tagesförderstätte. Sie kann auch nicht nicken, nicht den Kopf schütteln, nicht nach der lauwarmen Buttermilch greifen, die vor ihr steht. Anne hat einen Gendefekt, der die Funktionsfähigkeit ihres Nervensystems massiv einschränkt.

Augen, die nichts fokussieren

Dass Anne schwer mehrfachbehindert ist, war lange nicht klar. Als Säugling unterschied sie sich nicht von anderen Kindern ihres Alters. Dann jedoch entwickelte sie sich nicht weiter, die Abstände zu Kindern in der Krabbelgruppe wurden immer größer. Drehen, krabbeln, greifen war nicht möglich, ihre Augen konnten nichts fokussieren, sie flackerten nur.

Anne war ein Jahr alt, als der „medizinische Marathon“ begann, wie Ursula Hofmann die kommende Zeit beschreibt. Chromosomen wurden untersucht, Blut wurde analysiert, zahlreiche Spezialisten beschäftigten sich mit Annes Symptomen. Antworten und Erklärun-

gen, warum das Mädchen keine Fortschritte machte, gab es aber erst in der Uniklinik Tübingen: Pelizäus-Merzbacher-Syndrom. Ein sehr seltener Gendefekt, der zu einer Fehlentwicklung und einer Erkrankung des zentralen Nervensystems führt. Die Folge: Verzögerung der geistigen Entwicklung, Störungen der Motorik, unkontrollierbare Augenbewegungen, Lähmungen. Die Krankheit ist unheilbar. Physiotherapie oder Ergotherapie können die Lebensqualität der Betroffenen verbessern.

Annes Zimmer liegt ebenerdig neben Küche und Wohnzimmer. Handabdrücke zieren die rosaroten Wände, eine Wimpelkette baumelt von der Decke. An der Wand hängen Fotografien von Anne mit ihren drei älteren Geschwistern. Unter dem Fenster steht ein höhenverstellbarer Tisch, auf dem Anne gewickelt und versorgt werden kann. Sie schläft in einem Pflegebett mit hohen Gittern, damit sie nachts nicht herausfällt.

Das Ehepaar Hofmann lebt für die Tochter. Die beiden sind Annes verlängerter Arm und geben der jungen Frau die Stimme, die sie selbst nicht hat. Alles Wichtige muss stattfinden, bevor Anne aus der Tagesstätte kommt. Einkaufen? Mit Annes Rollstuhl sehr umständlich. Ein Besuch in einem Eiscafé? „Zu viel Aufwand für ein Eis“, sagt Ursula Hofmann. Ein Besuch auf dem Stadtfest? Dauert zu lange. Anne hat einen künstlichen Zugang, der durch die Bauchdecke in den Magen führt und über den einmal in der Stunde die reichlich geschluckte Luft aus ihrem Bauchraum abgelassen werden muss.

Für alles braucht sie liebevolle Unterstützung und Aufmerksamkeit. Auch nachts, wenn Anne nicht zurück in den Schlaf findet. Kräftezehrend ist das, Pausen gibt es kaum, denn wer soll ihnen Pausen verschaffen? Eltern eines schwerbehinderten Kindes stemmen die Arbeit meist allein, auch wenn das Kind kein Kind mehr ist.

Umso wichtiger seien Rastplätze zum Luftholen und Krafttanken, sagt Ursula Hofmann. Ein paar Tage Urlaub. Und auch mal Zeit nur für die Geschwisterkinder. Doch Rastplätze, zum Beispiel eine Kurzzeitpflege, in der junge Frauen wie Anne mehrmals im Jahr für einen begrenzten Zeitraum versorgt werden könnten, gibt es kaum in der Nähe.

Während andere Landkreise in der Region Stuttgart über eigene Kurzzeitpflegeeinrichtungen verfügen, verteilen sich die wenigen für den Kreis Esslingen vorgesehenen Plätze auf Standorte wie Ulm oder Bad Cannstatt.

Wer einen Betreuungsplatz in den Ferien bekommen will, muss sein Kind meist ein Jahr im Voraus anmelden. Wer den Zuschlag für einen Platz bekommt, wird ausgelost. Dass die Hofmanns spontan eines ihrer drei anderen Kinder in Hamburg, Greifswald oder München besuchen können, ist nicht möglich. „Es ist zum Heulen, seit Jahren machen wir auf unsere Situation aufmerksam, doch es tut sich nichts“, sagt Ursula Hofmann, die sich als Stadträtin sowie in diversen Fachausschüssen im Gemeinderat für die Bedürfnisse von Eltern und deren besonderen Kindern einsetzt.

„Der Bedarf ist nicht strittig. Wir wissen, dass die derzeitigen Plätze nicht ausreichen“, sagt Michael Köber, Sachgebietsleiter im Esslinger Landratsamt. Eine Kurzzeitpflege hätte es eigentlich schon längst geben sollen, genauer seit 2014. Es wurde auch schon geplant, dann verwarf man die Pläne aber wieder und fing neu an zu planen. Absprachen zwischen Planungsbeteiligten zogen sich. Immerhin soll das Projekt jetzt in Baltmannsweiler starten. Bauzeit: mindestens zwei Jahre. Ursula Hofmann verdreht die Augen.

Familie Hofmann ist nicht alleine mit ihren Nöten. Im Verein Rückenwind, dem Ursula Hofmann vorsitzt, haben sich Mütter zusammengeschlossen. Eine berufliche Tätigkeit ist durch die Pflege ihrer behinderten Kinder stark eingeschränkt oder ganz unmöglich. Da ist die Familie Habrik, die für ihre mehrfach behinderte Tochter Elisa mehr Ferienbetreuung bräuchte, damit sich ihre Mutter auf eine Festanstellung als Restauratorin bewerben kann. Da ist die Familie Schilling aus Neuhausen mit ihrem bald sechsjährigen Sohn Samuel, dessen Mutter Marina ihre 25-Prozent-Stelle als Polizistin gerne aufstocken möchte. Familie Kuhn aus Ostfildern wünscht sich eine Kurzzeitpflege, um ab und zu ein paar Nächte durchschlafen zu können. Ursula Hofmann hat ihre Tätigkeit als leitende Hebamme wegen Anne aufgeben müssen.

Ein Lichtblick ist der Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart, das Anne zwei-

mal im Jahr besucht. „Das Hospiz ist für uns ein Sechser im Lotto. Wir sind aufgeregt bei der Hinfahrt und fahren zurück mit einem warmen Herzen“, sagt Ursula Hofmann. Sie zeigt Fotos aus dem Hospiz: Anne im Schwimmbad, Anne, wie sie die Sonne im Hinterhof genießt, Anne bastelt Weihnachtssterne und backt Kekse. „All das kann ich ihr zu Hause nicht bieten, dafür reichen Kraft und Zeit nicht aus.“ Im Mai wird Anne wieder für zehn Tage dort sein. Ursula Hofmann besucht dann zwei ihrer anderen Kinder und fährt zu einem Kongress in Berlin, wo sich pflegende Mütter aus ganz Deutschland treffen.

Pfade ohne Wegweiser

Das Knirschen der Zähne ist verstummt. Anne ist jetzt mit dem Kopf auf die Arme gebettet eingeschlafen. Die Stunden in der Tagesstätte waren anstrengend für sie. Gegen 19.30 Uhr wird sie ins Bett gebracht. Dann macht Ursula Hofmann das, was tagsüber liegen geblieben ist: Sie stellt Anträge, um für Anne Physiotherapie zu bekommen. Bestellt Medikamente, die ihre Tochter täglich benötigt. Arbeitet für den Schul-, Sozial- und Pflegeausschuss im Gemeinderat vor.

Ob sie unglücklich ist? Eine Frage, auf die Ursula Hofmann nicht gleich eine Antwort findet. Die Antwort kommt ein paar Tage später per Mail: „Unglücklich sind wir nicht. In unserem Leben gibt es viele Dauerbaustellen. Mit vielen Sackgassen, unwegsamen Pfaden ohne Wegweiser, mit viel Versuch und Irrtum, aber mit der wachsenden Sensibilität für die wirklich wichtigen Dinge im Leben.“

Um Leben und Alltag der Hofmanns ist ein enger Kreis gezogen, die Uhren ticken nach Anne. Das Familienleben spielt meist in den eigenen vier Wänden, an schönen Tagen im Garten. Ihr Refugium. Hier kümmert sich Ursula Hofmann um die Beete und die Rosen und den Rasen. Ihr Mann Gerhard schneidet die Büsche und pflegt die Gemüsebeete. Anne liegt derweil in der Sonne. Wenn ihre Mutter mit ihr spricht, lächelt sie. „Das gibt mir immer wieder Kraft“, sagt Ursula Hofmann. Ob Anne die Vögel in den Bäumen sieht, ob sie den Garten riechen kann, ob sie spürt, dass der Frühling da ist, bleibt ihr Geheimnis.