

# unterwegs

Magazin der Evangelisch-methodistischen Kirche

12/2024

## Traum

Vom inklusivsten Land der Welt:  
Aus dem Alltag einer Familie

Seite 6

## Thema

Alltag ohne Hindernisse?  
Echte Inklusion trifft man selten an

Seite 10

## Tagung

In Bremen traf sich die  
Norddeutsche Jährliche Konferenz

Seite 13

# Leben mit Behinderung



# Der Traum vom inklusivsten Land der Welt

Seit 22 Jahren pflegt Ursula Hofmann aus Esslingen am Neckar, Jahrgang 1961, ihre schwerstbehinderte Tochter Anne. Peter Dietrich hat mit ihr über Tränen und Wut gesprochen, über begrabene Wünsche und erkämpfte Träume, über Anteilnahme und katastrophale Rahmenbedingungen.

**A**nne kann weder sprechen noch hat sie Sprachverständnis. Sie braucht Inkontinenzprodukte, kann nicht alleine essen und trinken und ist auf den Rollstuhl angewiesen. Doch sie erkennt Menschen an Stimme und Geruch. Und sie hat eine solche Ausstrahlung, dass sie von allen geliebt und umsorgt wird.

Anne ist das vierte Kind der Hofmanns. Als sie geboren wurde, waren die drei Geschwister drei, vier und zwölf Jahre alt. Ihre Geburt warf die zuvor »ganz normale« Familie völlig aus der Bahn. Weil eine Betreuung für Anne fehlte, musste Ursula Hofmann, gelernte Krankenschwester, ihren geliebten Beruf als leitende Hebamme im Klinikum Esslingen aufgeben.

Am Anfang sah alles gut aus. »Sie hat sich einfach nicht entwickelt«, sagt Hofmann. Als klar wurde, dass bei Anne irgendwas nicht stimmte, wurde alles untersucht, was sich irgendwie messen und zählen lässt: Blut, Urin, Chromosomen. Eine Kernspintomographie des Gehirns im Alter von einem Jahr war auffällig: Im Gehirn wurde zu wenig Myelin gebildet, keiner wusste warum. Als die Eltern die richtige Diagnose bekamen, war Anne bereits vierzehn Jahre alt: Sie hat einen ganz seltenen Gendefekt, er nennt sich Pelizaeus-Merzbacher und tritt eigentlich nur bei Jungen auf; sie sterben oft früh. »Das kennt keiner, Ärzte

sagen zu mir, das hätten sie noch nie gehört«, sagt Hofmann. »Wir wussten nicht, wo die Reise hingeh, was da noch kommt.«

## Ein Zittern in den Augen

Im Alter von drei bis vier Monaten fiel ein Zittern in Annes Augen auf. »Ihr Kind wird sehbehindert sein«, sagte der Augenarzt. Es werde mit zehn Monaten eine Brille brauchen. »Ich bin heulend heim. Heute wäre ich glücklich, wenn es nur das wäre.« Längst sagt Hofmann, sie und ihr Ehemann seien durch nichts mehr zu schockieren. Freunde sagen über sie, sie sei kaum kleinzukriegen. Im Gespräch strahlt sie eine erfrischende Zuversicht aus.

»Am Anfang habe ich sehr viel geweint«, sagt sie. Beim Treffen mit anderen Kindern in der PEKiP-Gruppe musste sie es aushalten, dass andere Kinder schon viel mehr konnten als ihre Tochter. Sie musste viele Wünsche begraben. »Man muss Abschied nehmen von dem, was man sich erträumt hat.« Wünsche in Bezug auf das eigene Leben, Wünsche für Anne: »Mein Kind wird nie Klavier spielen. Es wird nie ›Ich mag dich‹ sagen.«

Manchmal lohnt es sich aber auch, für Wünsche und Träume zu kämpfen, gegen alle Widerstände. Vor

ein paar Jahren war die Reisefreudige in Mosambik und Malawi, hat dort ihre Töchter beim sozialen Jahr besucht. Sie ist vier Wochen auf dem Camino in Richtung Santiago de Compostela gepilgert, das verlangte wegen Anne ein Jahr Vorbereitung. Es ist ihr wichtig, »sich als Teil der Gesellschaft zu fühlen«. Kein anderer werde sich darum kümmern, den eigenen Tank aufzufüllen, sagt sie, das müsse jeder Mensch selbst tun.

Sieht man die Mutter mit ihrer Tochter, sind die Handgriffe zugleich routiniert und liebevoll. Anne ist so groß wie sonst eine Acht- oder Neunjährige, sie misst 1,40 Meter und wiegt 36 Kilogramm. Weil sie zu viel Luft schluckt, muss die Mutter diese Luft immer wieder mit einem Schlauch aus dem Bauch ablassen. Die Eltern haben für Anne eine höhenverstellbare Liege und ein Pflegebett, das wie ein Prinzessinnenbett aussieht.

### Sie leisten Unvorstellbares

»99 Prozent der schwerbehinderten Kinder werden zuhause betreut, die Eltern leisten Unvorstellbares«, sagt Hofmann. »Das ist eine Lebensaufgabe. Sobald Eltern ein Kind mit Behinderung haben, fallen sie aus allen Systemen heraus.« Seit zwei Jahren berät sie in Teilzeit bei der Sozialstation Esslingen als Krankenschwester andere Eltern mit Kindern mit Behinderung. Auch als grüne Stadträtin setzt sie sich für Menschen mit Behinderungen ein. Eines hat sie für ihr politisches Engagement gelernt: »Mit Wut kommt man oft weiter als mit Tränen.« Sie brachte es bis in die ARD-Tagesschau, das war im April 2023, und in die SWR1-Hörfunkreihe »Neuanfang«. Sie sei »manchmal bissig, immer charmant«, schrieb ein Journalist über sie, sie übernahm das gerne als zutreffende Selbstbeschreibung.

Ihr kräftiger Biss ist aus tiefer Not erwachsen. Die Megakrise kam 2012/2013 mit Annes fünf Notoperationen im Bauchraum, mit zeitweiser Beatmung und Bluttransfusion. Annes Leben stand auf des Messers Schneide. »Man sitzt den ganzen Tag beim beatmeten Kind. Abends bist du so fertig, als hättest du den Garten umgegraben. Du fragst dich: Wie wird Anne nach der Beatmung sein, noch die gleiche?« Nach einer Woche ohne Bewegung war Annes Muskulatur weg, nach vier Wochen Reha ging es wieder zurück in den OP.

Schon mehrmals musste Anne von der Notaufnahme direkt zur Operation, die Mutter musste dafür kämpfen – bei einem Kind, das in der Notaufnahme nicht weint und bei allem Leiden ganz still ist. »Der Arzt hat immer nur eine Momentaufnahme. Die Eltern, die ihr Kind gut kennen, fühlen sich oft nicht ernst genommen«, sagt Hofmann.

### Leberkäse und Kartoffelsalat

Sie ist froh über die langjährige Hilfe ihrer – nun hochbetagten – Mutter und dem Einsatz ihres Mannes, der als Bauingenieur zu flexiblen Zeiten arbeiten konnte. Im Haushalt waren eben Kompromisse nötig. »Es gab viel Leberkäse und Kartoffelsalat. Die Kinder haben gelernt, Wäsche zu waschen.« Auch die Nachbarschaft habe »toll Anteil genommen«. Jedes Jahr ging es mit der Familie auf den Allgäuer Bauernhof; einmal musste Anne mit dem Krankenwagen in die Kinderklinik Kempten gebracht werden. Bei allem dankbaren Rückblick bleibt der unsichere Blick nach vorne: Was tun, wenn sie und ihr Mann nicht mehr können? Wo eine geeignete Wohnform für Anne finden?

Ihre Gemeinde, die Evangelisch-methodistische Kirche (EmK) in Esslingen, war eine große Stütze. »

Nora Hoffmann entlüftet Anne, diese hat dafür einen kleinen Schlauch – dies tut sie auf einer mobilen Pflegeliege. Der Verein Rückenwind setzt sich dafür ein, dass solche Pflegeliegen an vielen Orten zur Verfügung stehen.



»Ich hatte immer das Gefühl, die tragen das mit. Ich war am Anfang so überfordert, konnte nicht über meine Situation sprechen.« Immer wieder plagte sie das schlechte Gewissen: Eigentlich sollte ich mich jetzt um Anne kümmern, sie noch mehr fördern. Wenn die Gemeinde fröhlich »Seid nicht bekümmert« sang, dann konnte sie nicht mitsingen. »Ich bin aber bekümmert, habe ich gedacht.« Als Anne drei oder vier Jahre alt war, wurde es besser. »Aber das Thema begleitet einen das ganze Leben, man ist nie fertig. Man muss immer nach dem Kind schauen, wie nach einem Baby.«

Hofmann fragt ihre Kirche auch kritisch: »Warum gibt es von der EmK keine Angebote für Familien mit einem Kind mit Behinderung?« Die katholische Kirche sei den evangelischen Landeskirchen und der EmK voraus, mit ihrer Seelsorge bei Menschen mit Behinderung, Gottesdiensten in einfacher Sprache, ihren Freizeiten. Nicht jedes Angebot erfordere professionelle Kräfte. »Es kann etwa einen Oma- und Opa-Service geben. Manche Sachen kann man lernen.«

### **Drei selbstständige Geschwister**

Die älteren Geschwister kannten Anne nicht anders. Das sei eine ganz andere Situation, sagt Hofmann, als wenn ein Geschwisterkind durch einen Unfall oder Erkrankung plötzlich behindert werde. »Uns war immer wichtig, für die Betreuung von Anne nicht die Geschwister heranzuziehen.« Die anderen Kinder wurden durch die Situation sehr selbstständig: alle haben eine Jugendleiterausbildung absolviert. EmK-Freizeitangebote, etwa auf der Laichinger Hütte, boten Ersatz für manches, was die Familie nicht selbst organisieren konnte: »Ich kann kein Lagerfeuer mit Gitarre bieten.« Vor einer Gemeindefreizeit gab es aber immer sehr vieles zu klären: Gibt es ein Rollzimmer? Ist das Stromnetz babyfontauglich? Kann Anne nicht aus dem Bett fallen? »Beim Essen sind

wir immer die letzten. Bis Anne versorgt ist, wird abgeräumt.«

Was den Alltag zuhause schwer machte: »Spontan ins Freibad ging bei uns nie. Die Kinder mussten alleine oder mit Freunden gehen.« Die Situation veränderte auch Freundschaften: »Andere fragen, gehst du mit, wenn du dann dreimal absagen musst, fragen sie nicht mehr. Je älter das Kind ist, desto mehr lebst du in einer sozialen Isolation.« Bei ihrer Beratung für die Sozialstation sieht Hofmann, wie viele Familien mit einem Kind mit Behinderung komplett isoliert leben. Sie sieht, wie Frauen wegen der Pflege ihres Kindes aus dem Beruf aussteigen und dann lebenslang Bürgergeld beziehen – trotz Ausbildung zur Fachkraft.

Im Selbsthilfeverein »Rückenwind«, den sie selbst gegründet hat und der inzwischen knapp achtzig Mitglieder zählt, gibt es die Ärztin, die Polizistin, die Sparkassenbetriebswirtin und die Kirchenmusikerin. »Pflegerische Angehörige müssten bezahlt werden und rentenversichert sein«, fordert sie, deutlich über dem aktuellen Pflegegeld. »Ihre Berufstätigkeit ist, ihr Kind zu pflegen.«

### **Vereinsgründung wider Willen**

Rückenwind entstand 2006 unter dem Dach des Vereins für Körperbehinderte, wurde 2015 ein eigener – inzwischen vielfach preisgekrönter – Verein. »Einen Verein zu gründen, war nie meine Absicht, mit all den Formalien, aber es war das Beste, was uns passieren konnte.« Der Verein will pflegende Mütter behinderter Kinder durch Austausch und Gemeinschaft stärken, aber auch durch politische Lobbyarbeit – gerade war Hofmann mit einigen Müttern zu Gast im Sozialministerium des Landes Baden-Württemberg.

Was die Familien mit Kindern mit Behinderung am dringendsten brauchen, sagt sie, sei Entlastung. Denn der Schlafmangel eine alle Familien, über Jahre. Die

Ursula Hofmann aus Esslingen pflegt ihre schwerstbehinderte Tochter Anne.





Der Clown Kampino tritt vor den Kindern auf. Manche seiner Tricks klappen nur, wenn ihm Kinder wie (von links) Maike, Elia und Anne dabei helfen.

Scheidungsrate sind hoch. »Die beste Trennungsprophylaxe ist es, die Familien zu entlasten.« Es brauche vor allem Entlastung durch Ferienangebote und Kurzzeitpflege. Kurzzeitpflege direkt vor Ort, nicht irgendwo weit weg, und ohne eine Voranmeldefrist von einem kompletten Jahr. Es brauche ein Bundesgesetz zum Recht auf Kurzzeitpflege für Menschen mit Behinderung, unabhängig vom Alter.

Als demütigend empfindet Hofmann manchen Streit um Heilmittel, die nötigen Widersprüche an die Krankenkasse. »Wir streiten uns um Windeln.« Betteln, Bitten, Bürokratie: Die Genehmigung für orthopädische Schuhe dauerte ein halbes Jahr, auch eine schnelle Reparatur des Rollstuhls war ein Kampf. »Er kann doch nicht ein halbes Jahr weg sein.«

### Ein Anspruch ohne Angebot

Manchmal gebe es Geld, aber das Personal fehle – wenn etwa der Kinderkrankenpflegedienst schlicht niemanden Passendes habe. Was nützt der Anspruch auf 56 Tage Kurzzeitpflege im Jahr, wenn es keinen Träger gibt, der sie anbietet. Ärzte und Krankenschwestern sollten in ihrer Ausbildung mehr über den Umgang mit Behinderungen lernen, fordert Hofmann. Der Mehraufwand müsse auch finanziell berücksichtigt werden – wenn etwa das Messen des Blutdrucks wegen einer Behinderung - bis der Betroffene einwilligt – eine halbe Stunde dauere. Seit langem kämpft Hofmann, mit anderen gemeinsam, für ein Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung im Landkreis Esslingen. Eine harte Nuss, die viele Beteiligte gemeinsam knacken müssen. In anderen Landkreisen gibt es so etwas schon.

»Wir brauchen ein System, das aufsuchend ist«, sagt Hofmann. »Es braucht einen Lotsen.« So wie bei der unabhängigen Pflegeberatung für Senioren. Einen gedruckten Lotsen hat der Verein »Rückenwind« vor kurzem in zweiter Auflage veröffentlicht. Er ver-

sammelt auf 28 Seiten für Eltern mit Kindern mit Behinderung hilfreiche Angebote und Adressen. »So etwas zu veröffentlichen, wäre eigentlich Aufgabe des Landratsamtes«, sagt Hofmann.

### Ein nie gedachter Gedanke

Ein Gedanke sei ihr zum Glück nie in den Sinn gekommen, sagt sie. »Ich habe Gott nie gefragt, warum strafst du uns? Es gibt im Leben für nichts eine Garantie. Das ist vielleicht unsere Aufgabe. Ich sehe meine Potenziale, ich mache was draus. Gott mutet mir nicht mehr zu, als ich tragen kann.« Aber sie kennt diese Fragen von anderen: »Kann man da nix machen? Haben sie das nicht vorher gewusst?« Diese Fragen entsetzen sie – ganz unabhängig davon, dass Annes Behinderung mit keiner vorgeburtlichen Untersuchung festzustellen gewesen wäre. »Ich muss mich rechtfertigen, dass ich der Gesellschaft ein Kind zumute, das gepflegt werden muss, das nicht perfekt ist.« Angesichts der schrecklichen deutschen Geschichte, angesichts der Euthanasie, die andere vorgedacht und die die Nazis dann verbrecherisch vollzogen haben, steht für Hofmann das langfristige Ziel fest: »Deutschland sollte das inklusivste Land der Welt sein.«

www.rueckenwind-es.de

Beitrag im SWR:

www.swr.de/swr1/bw/programm/ursula-pflegt-seit-20-jahren-ihr-schwerstbehindertes-kind-102.html

### PETER DIETRICH

ist freier Journalist.  
Er lebt in Wernau.

