

# Orientierung

Fachzeitschrift für Teilhabe



# TRÄNEN

02/2024



Aus dem Leben einer Mutter mit behinderter Tochter

## Wir müssen sichtbarer werden

Ursula Hofmann und ich treffen uns online zum Interview. Deutlich spürbar ist ihr Ärger: Kurz vorher hatte sie einen Videocall mit der Pflegebevollmächtigten des Bundes und musste wieder einmal die Erfahrung machen: Bei der Pflege geht es nur um alte Menschen und nicht um die Pflege, die Eltern von Kindern mit Behinderung leisten. Wir sprechen über Lebenserfahrungen, Tränen und den politischen Blick. Den braucht es, damit sich etwas ändert, ist Ursula Hofmann sicher.

### **Orientierung: Frau Hofmann, können Sie sich bitte für unsere Leserinnen und Leser kurz vorstellen?**

**Ursula Hofmann:** Gerne. Ich bin verheiratet, gelernte Krankenschwester und Hebamme. Mit meinem Mann und vier Kindern lebe ich in Esslingen. Eines, Anne, braucht Pflege, die hauptsächlich mein Mann und ich übernehmen. Eltern von Kindern mit Behinderung sind sozusagen der Pflegedienst zu Hause. Leider wird das gesellschaftlich nicht sichtbar. Das nimmt keiner wahr.

### **Was sagen andere über Sie?**

Ich denke, ich bin sicherlich eine lebensbejahende Frau. Ich habe viel erlebt, musste aber auch manche Wünsche begraben. Dennoch bin ich mit positivem Blick im Leben unterwegs. Freunde sagen manchmal über mich: Die ist kaum kleinzukriegen. Insgesamt denke ich oft: Ich habe viel Glück gehabt in meinem Leben. Ich bin groß geworden in einer behüteten Familie, habe eine tolle eigene Familie. Unsere Kirchengemeinde war immer ein wichtiger Stützpunkt für mich. Bei allen Aufgaben, die ich erhalten habe, gilt für mich mein Lebensmotto: Gott mutet mir nicht mehr zu, als ich tragen kann.

### **Was ist es, was Sie zu tragen haben?**

Vier Kinder großzuziehen, ist schon nicht ganz so einfach. Da wird man als Eltern gefordert. Meine jüngste Tochter Anne ist jetzt 22

Jahre alt. Sie wurde als „normales“ Kind geboren, was auch immer normal genau meint. Sie war zunächst ganz unauffällig. Dann hat sich herausgestellt: Irgendwas stimmt da nicht. Sie hat sich nicht so entwickelt wie die Kinder um sie herum. Lange blieb unklar, was mit Anne los war. Wir haben einen richtigen Ärztemarathon durchlaufen. Ein MRT im Alter von einem Jahr hat dann einen ersten Hinweis gebracht. Bei Anne wurde kein Myelin im Gehirn gebildet. Erst viel später kam heraus, dass sie einen ganz seltenen Gendefekt hat, der sich Pelizaeus-Merzbacher nennt. Der kommt normal nur bei Jungen vor, deshalb gab es auch nie eine Vergleichsmöglichkeit für uns.

### **Wie war diese Phase der Ungewissheit?**

Ein erstes Symptom war eine Augenauffälligkeit, eine Art Augenflackern. Annes Augen wanderten hin und her. Wir waren dann bei einem sehr erfahrenen Augenarzt. Der war wenig gesprächig. Er sagte in etwa: „Ihre Tochter wird mit zehn Monaten eine Brille brauchen. Sie ist sehbehindert.“ Ich bin in Tränen ausgebrochen: Was heißt das? Was bedeutet das für Anne? Wie beeinflusst das ihr Leben? Was soll ich damit anfangen? Der Arzt wusste es nicht. Das hat mir den Boden unter den Füßen weggezogen. Diese Erfahrung teilen wir mit anderen Eltern von Kindern mit Behinderung: Lange sind wir im Dunkeln getappt. Erst als Anne 14 war, bekamen wir die richtige Diagnose.



Foto: Gottfried Stoppel

### Und heute?

Anne kann mit ihren 22 Jahren nicht mit Worten sprechen. Von der Entwicklung und vom Verhalten her ist sie auf dem Stand eines Babys. Sie benötigt Tag und Nacht Inkontinenzartikel und ist auf einen Rollstuhl angewiesen. Sie hat nie gelernt, selbstständig zu gehen. Zum Ablassen von zu viel verschluckter Luft hat sie eine Sonde, die direkt in den Magen führt. Und sie knirscht extrem mit den Zähnen. Fakt ist: Anne muss rund um die Uhr begleitet werden. Aber ihre große Fröhlichkeit springt einen an.

### Sie haben gerade von Ihren Tränen gesprochen ...

Ja, Tränen gab und gibt es immer wieder. Ich weiß nicht, wie viele Nächte ich geweint habe. Als Kind war Anne superstill. Man konnte sie morgens auf eine Decke legen und abends wieder einsammeln. Das hat mich total fertiggemacht. Und dann gab es ja auch noch unsere anderen Kinder. Die waren auch noch klein.

### Waren das Tränen der Verzweiflung?

Ja natürlich. Es waren aber auch Tränen der Trauer. Ich bin mit allen meinen Kindern in einer PEKiP-Gruppe gewesen. Es hat mich total traurig gemacht zu erleben, wie sich alle Kinder an Anne vorbei entwickelten. In der Gruppe war auch ein Kind mit Down-Syndrom, superfit. Anne lag daneben. Das war emotional sehr belastend. Aber PEKiP war auch Qualitätszeit für uns beide. Sonst war der Alltag so getaktet. Mit zwei Müttern aus dieser Zeit habe ich heute noch Kontakt. Hier haben sich Freundschaften entwickelt.

### Wie sind Sie mit der Trauer umgegangen?

[Sie weint.] Sie sehen ja meine Tränen. Die Trauerphase verschwindet nicht. Sie kommt immer wieder, früher häufiger als jetzt. Das hat auch etwas mit Abschied zu tun. Mein Kind wird nie Klavier spielen. Mein Kind wird

nie so banale Dinge sagen wie: „Ich mag dich.“ Man muss Abschied nehmen von dem, was man sich erträumt hat.

### Was macht Anne sonst noch aus?

Anne ist nonverbal, sie hat kein Wortverständnis, kann mit Bildkarten nichts anfangen. Dennoch ist die Kommunikation mit ihr einzigartig. Anne ist fröhlich, immer gut drauf. Früher habe ich immer gesagt, Anne wird entweder Fotomodell oder Glücksfee. So eine Ausstrahlung hat sie. Vom Körperbau ist Anne sehr klein, nur 1,40 Meter groß, und sie wiegt nur 36 Kilo.

### Wie reagiert Anne auf andere?

Kinderstimmen machen Anne immer total froh. Sehr sensibel reagiert sie auf Geräusche. Wenn sich jemand streitet, weint sie. Insgesamt begegnet sie anderen sehr offen. Sie hat vor niemandem Angst, weist niemand zurück. Und sie lässt Kommunikation zu. Kommunikation durch Blicke und lachen oder ziehen am Pullover. Sie riecht gerne am Hals eines Menschen. Geruch ist ihr wichtig. Sie erkennt Menschen an Stimme und Geruch, und dann strahlt sie. Anne hat so eine Ausstrahlung, dass sie von allen geliebt und umsorgt wird. Ihre Großeltern lieben sie heiß und innig. Mein Mann auch. Es ist Annes Liebenswürdigkeit, die auf andere Menschen wirkt.

### Leben mit einer Tochter mit Unterstützungsbedarf – was macht das aus?

Alle kleinen Kinder muss man versorgen. Dann kommt aber die Phase, in der sie selbstständiger werden. Eigene Wege gehen, eigene Idee, eigene Vorstellungen vom Leben entwickeln. Das ist bei Anne nicht der Fall. Das Leben mit Kind mit Behinderung erdet einen ganz schön. Anne wurde 2012/2013 fünfmal im Bauchraum notfallmäßig operiert und zeitweise beatmet, sie war lebensbedrohlich erkrankt. Lag auf der Intensivstation.



Foto: Anja Aeckerle

Ursula Hofmann, Krankenschwester und Hebamme, 1. Vorsitzende bei Rückenwind e. V. Esslingen: Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!, Esslingen

MANN JETZT  
FÄNGTS' AUCH NOCH  
AN ZU REGNEN



Von der Begleitung war ich abends total erschöpft, ohne etwas getan zu haben. Aber mental war man total gefordert. Solche Erfahrungen machen auch demütig.

### **Stimmt die Gleichung: Ein Kind mit Behinderung ist eine Tränenerfahrung für die Eltern? Oder ist das eine falsche Annahme?**

Wenn ich anderen Menschen von unserem Leben berichte, kommt oft der Kommentar: „Das könnte ich nicht.“ Ich komme aus der Pflege, war lange als Hebamme tätig. Aber wenn das eigene Kind betroffen ist, fühlt sich das anders an. Ich bin trotzdem glücklich. Manchmal habe ich das Gefühl, mein Leben hat 1000 Umleitungen und Baustellen, aber sie führen irgendwohin. Und dort ist es auch nicht schlecht. Das gebe ich jungen Familien mit einem Kind mit Behinderung gerne mit auf den Weg: Dein Leben ist nicht zu Ende!

### **Was ist aus Ihrer Erfahrung gut für Eltern?**

Ich ermuntere immer: Nutze Angebote und Möglichkeiten. Leider gibt es davon zu wenige. Dadurch beginnt Behinderung oft vor der Haustür. Es sind oft die schlechten Rahmenbedingungen, die das Leben für Eltern schwer machen: keine Entlastung für die Familie, keine Kurzzeitunterbringung, keine Ferienbetreuung. All das isoliert. Der Kampf um Hilfsmittel, um Budgets, um Rechte kommt noch dazu. Das macht wütend! Darunter leiden dann Geschwisterkinder, leiden Partnerschaften. Es gibt hohe Scheidungsraten bei Eltern mit behinderten Kindern, weil die Entlastung fehlt.

### **In dieser Ausgabe geht es ja um Tränen. Freude, Trauer, Erleichterung? Welche Tränen sind im Leben mit Ihrer Tochter dominant?**

Es gibt Tränen der Traurigkeit, des Abschieds. Es gibt aber auch Tränen der Wut, wenn wieder ein dringend benötigtes Hilfsmittel abgelehnt wird, obwohl die Notwendigkeit gut begründet ist. Es gibt auch Tränen der Freude und des Glücks. Da ist alles dabei. Meine große Leidenschaft ist das Reisen. Ich war schon in Mosambik, Malawi, Neuseeland. Manchmal treibt mich auch die Dankbarkeit Tränen in die Augen: Du hast es geschafft, es jetzt zu tun! Das ist dann sehr befreiend.

### **Bei Ihrer Tochter, gibt es da manchmal Tränen?**

Anne weint fast nie. Sie hat keine Schmerzsensibilität. Ich erinnere mich an eine Akuteinweisung ins Krankenhaus. Alle anderen hätten geschrien, Anne nicht. Aber manchmal weint sie spontan. Woran das liegt, konnten wir bisher nicht herausfinden. Einmal lief Weihnachtsmusik im Radio, irische Klänge, und Anne fing an zu weinen. Ihre Stirn kräuselt sich dann. Dagegen hilft am besten, sie abzulenken.

### **Was können Sie anderen Menschen von Ihren Erfahrungen mitgeben?**

Es gibt keine Norm für ein Leben mit einem Kind mit Behinderung. Mein Tipp für junge Eltern: Sie sollen nicht so viel darüber nachdenken, was die anderen wohl meinen. Stattdessen das tun, was gut ist für das Kind und für die Familie. Ich bin zum Beispiel einmal vier Wochen alleine auf dem Camino de Compostela gewandert, mit acht Kilogramm Gepäck im Rucksack. Anne war in dieser Zeit in der Kurzzeitunterbringung. Ich kenne einen Vater, der geht mit seinem Kind mit Behinderung zelten, Feuer machen. Das ist super. Diese Kinder sprengen sowieso das System, da kann man als Familie auch mal „verrückte Dinge“ tun. Und zwar sofort. Nicht das Leben, Visionen, Wünsche auf morgen verschieben. Lange war der Montagabend mein Abend. Ich habe in einem Orchester mitgespielt. Da ging es nur um Musik. Solche kleinen Nischen der Auszeit muss man nutzen. Am Anfang denkt man, es geht gar nichts mehr. Dann merkt man: Kleines möglich zu machen ist so wichtig. Und sich vernetzen!

### **Vernetzen. Das leitet zum Verein Rückenwind über. Was verbirgt sich dahinter?**

Den habe ich gegründet. Rückenwind will pflegende Mütter behinderter Kinder stärken. Das war am Anfang eine klassische Selbsthilfegruppe für Familien mit einem besonderen Kind, unabhängig von Alter und Behinderung. In der Lebenshilfe waren lauter Kinder mit Down-Syndrom. Da habe ich mich nicht aufgehoben gefühlt. Unsere kleine Gruppe ist Seelenbalsam, Schwarmintelligenz, Forum für Erfahrungen. Hier tauschen wir Insidertipps aus und versuchen, Bürokratiemonster gemeinsam zu bewältigen. Da sind tolle Freundschaften entstanden. Hier habe ich tolle Familienväter und Geschwisterkinder kennengelernt. Inzwischen haben wir fast 80 Mitglieder. Wir sind nicht nur Kaffeekränzchen. Hier darf man auch jammern und weinen. Aber vor allem gucken wir nach vorne.

### **Was macht Rückenwind konkret?**

Unser Landkreis Esslingen ist schwierig aufgestellt. Wir haben die Erfahrung gemacht: Wir müssen politisch aktiv werden, unsere Lebenswirklichkeit offenlegen. Sonst tut sich nichts. Das ist immer auch Gratwanderung zum Voyeurismus. Aber nur wenn andere erfahren, wie unser Leben aussieht, können sie Verständnis entwickeln. Leider ist das alles sehr zäh, dennoch bringen wir viel voran. Oft werden wir auch in Zuständigkeiten zerrieben. So hat man zum Beispiel auf dem Papier 56 Tage Anspruch auf Kurzzeitpflege, aber es gibt hier keine. Politisch aktiv zu sein verbindet uns. Denn das Wichtigste ist, dass wir sichtbar werden, unsere Anliegen zum Thema machen. Denn nicht gesehen und ernst genommen zu werden, das ist der größte Frust. Nicht das Kind mit Behinderung.

### **Frau Hofmann, ich danke Ihnen für das Interview.**

Das Interview führte Martin Herrlich, Schwäbisch Hall.