

Wen dürfen wir heute unseren Lesern vorstellen?

Ich bin Ursula Hofmann aus Esslingen in Baden-Württemberg. Ich bin Krankenschwester und Hebamme, 56 Jahre alt, verheiratet und habe vier Kinder. Meine jüngste Tochter Anne ist heute 15 Jahre alt. Sie hat eine komplexe Mehrfachbehinderung durch einen sehr seltenen Gendefekt. Anne benötigt für alle Dinge des Lebens Unterstützung.

Wer oder was hat nach der Geburt oder nach der Diagnose geholfen?

Anne kam ohne ersichtliche Behinderung zur Welt. Ihre extrem langsame Entwicklung zeigte erst nach sechs Monaten, dass etwas nicht stimmt. Von ärztlicher Seite oder von Therapeuten hatten wir leider keine Unterstützung, da es keine Diagnose gab. Alles mussten wir uns selbst zusammensuchen. Auch bei Ämtern und Krankenkasse mussten wir oft Widerspruch einlegen. Meine Mutter kümmerte sich dann immer um die drei weiteren Kinder, wenn ich mit Anne zur Therapie war. Erst jetzt mit 15 Jahren wissen wir, dass Anne einen sehr seltenen Gendefekt hat. Niemand weiß, was noch kommen kann.

Wer steht heute an Ihrer Seite?

Mein Mann, die älteren Geschwister, wenn sie denn da sind, Sonderpädagogen und Therapeuten in der Körperbehinderten-Schule, die sich unglaublich umfassend mit Anne beschäftigen und die auch die restliche Familie im Blick behält. Meine hochbetagten Eltern und Gleichbetroffene mit Kindern unterschiedlichen Alters und Behinderungsart aus unserem Elternverein Rückenwind. Man findet uns im Netz unter: [www.rueckenwind-es.de](http://www.rueckenwind-es.de). Vor elf Jahren habe ich den Verein aus der Not heraus gegründet. In der Lebenshilfe Esslingen, in die ich damals eingetreten bin, gab es fast nur Eltern mit Down-Syndrom-Kindern. Inzwischen hat sich das geändert, denn immer mehr Eltern mit Kindern mit

# MOMENTAUFNAHME

## Der Familienfragebogen der LHZ: heute mit Familie Hofmann

Liebe Leser, Eltern und Angehörige, wir freuen uns, dass wir mit unserem Familienfragebogen offenbar einen Nerv getroffen haben. Viele Eltern haben uns inzwischen geschrieben, was ihr Leben ausmacht, was sie ärgert, was sie freut, wer ihnen zur Seite steht. Bitte senden Sie uns auch weiterhin Ihre persönliche Geschichte in Fragen und Antworten für unsere Momentaufnahme. Entweder per Post oder per Mail an: [kerstin.heidecke@lebenshilfe.de](mailto:kerstin.heidecke@lebenshilfe.de).



Ursula Hofmann mit Tochter Anne.

schwer mehrfacher Behinderung brauchen Unterstützung. Heute stehen beide Vereine im engen Kontakt und tauschen sich intensiv aus, um die Lebensbedingungen der Familien zu verbessern.

Was nervt Sie im Alltag?

Dass Familien mit behinderten Kindern normalen Familien nicht gleichgestellt sind. Es gibt keine flächendeckende Ferienbetreuung.

Am wenigsten leider von der Lebenshilfe vor Ort. Wie soll da der Wiedereinstieg in den Beruf gelingen? Kurzzeitpflege gibt es leider auch nicht in unserem Landkreis und der Stadt. Bittsteller sein

bei Ämtern nervt.

Mein Mann und ich haben schon getrennt Urlaub gemacht, da es kurzfristig keinen Kurzzeitplatz gab.

Worüber haben Sie sich zuletzt so richtig gefreut?

Über einen Sommer ohne eine Operation für Anne. Und, dass die neue Kette aus bunten Plastikringen meiner Tochter so gefällt. Sie hat Spaß daran, das Klappergeräusch zu hören und kann mit ihren Fingern kräftig greifen. Für Anne ein passendes Spielzeug zu finden, ist äußerst schwierig; es muss bissfest, speichelecht, reißfest und kontrastreich sein und gefühlstechnisch auch noch etwas bieten.

Wie sieht für Sie ein perfekter Sonntag aus?

Das kommt darauf an. Unser Alltag ist nicht normal – also auch nicht die Sonntage. Ein Wickelkind muss gewickelt werden, und zu Essen sollte es auch etwas geben. Anne anziehen, das geht nicht von alleine, und der Schlauch in ihrem Magen muss entlüftet werden. Zeit für eine Runde gemeinsames Schaukeln im Garten – das ist schon perfekt.

Sie können morgen ein Gesetz erlassen, aufheben oder ändern – was wäre das?

Ich würde die Sorgearbeit der Eltern, die ihr Kind pflegen, sichtbar machen – und in jeder Pflegebroschüre und bei Budgets noch mehr berücksichtigen. Entlastungsangebote wie Kurzzeit- und Ferienbetreuung flächendeckend wären verpflichtend. Auszeichnungen und Geld für inklusive Projekte würde ich nur vergeben, wenn auch schwer mehrfach behinderte Menschen teilnehmen können. Barrierefreiheit und „Toilette für alle“ (Rolli-WC mit Pflegeliege und Lifter) wären selbstverständlich.