

Ursula Hofmanns Tochter ist schwerbehindert

„Aus der Wut heraus fand ich neue Kraft“

Über 20 Jahre stand die Pflege ihres Kindes im Mittelpunkt und bestimmte den Takt. Eine Art „Sechser im Lotto“ gibt ihr nun noch einmal **neue Freiheiten**

Anne kann nicht laufen, nicht sprechen, nicht selbst essen, ist rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen. Ursache ist ein angeborener, seltener Gendefekt. Für Ursula Hofmann (65) aus Esslingen begann mit der Geburt ihrer jüngsten Tochter (heute 24) eine Mammut-Aufgabe: Nächte mit wenig Schlaf, endlose Anträge, Kämpfe mit Behörden. „Ganz oft war Wut mein Antrieb“, sagt sie. Nicht die Behinderung habe die vierfache Mutter wütend gemacht, sondern die fehlende Unterstützung. „Wir sind unsichtbar in der Gesellschaft, bei Pflege wird oft nur an alte Menschen gedacht.“

Kleine Freiräume musste sie planen und organisieren. Ihr Mann Gerhard (73) unterstützte sie, doch als selbstständiger Bauingenieur sicherte er das Einkommen. Zeit für das Orchester, in dem sie Querflöte spielte, oder Walking nahm sie sich dennoch einige Jahre lang. Hin und wieder organisierte sie

Einfach mal nichts tun war für die vierfache Mutter lange nicht möglich

Annes Lachen ist immer wieder Motivation für die Familie



Betreuer oder Kurzzeitpflege, um auch mit Annes Geschwistern etwas zu unternehmen.

Doch Ursula kannte auch das: Wer immer wieder Aktivitäten absagt, weil er sein Kind nicht allein lassen kann, werde irgendwann nicht mehr gefragt. So gründete sie 2006 eine Elterngruppe, um andere Betroffene aus der sozialen Isolation zu holen. „Pflege macht einsam“, weiß Ursula. 2015 entstand schließlich ihr Verein Rückenwind e. V., mit dem sie pflegende Mütter stärken, ihnen Mut machen – und politisch Druck aufbauen will.

Endlich wieder durchschlafen, endlich wieder spontan sein

Als Anne 2022 in einer nahen Pflege-WG einen Platz bekommt, fühlt es sich für Ursula an „wie ein Sechser im Lotto“. Solche Plätze sind rar, viele Eltern pflegen ihre behinderten Kinder bis ins hohe Alter. Jahrelanges Heben von über 30 Kilo und ständiger Schlafmangel haben auch Ursula Kraft gekostet, wie sie nach Annes Auszug feststellt. „Oft heißt es, wir pflegenden Mütter könnten nicht loslassen. Aber ohne das Kind fällt eben auch die Grundsicherung und das Pflegegeld weg. Und wer lange gepflegt hat, findet schwer zurück in den Beruf.“

Lange bestimmte der Takt der intensiven Pflege ihr Leben, nun kann sie ihre Zeit freier einteilen. „Mein Mann und ich unternehmen wieder spontan etwas, verreisen, ohne lange im Voraus



die Betreuung zu klären.“ Auch wenn sie es genießt, einfach mal ein Buch zu lesen oder ohne Zeitdruck im Garten zu werkeln – die energiegeladene Frau ist gut beschäftigt. Mit 60 begann sie wieder einen bezahlten Job – nach der jahrelangen unbezahlten Care-Arbeit. Ihr Job? Weitergeben, was sie weiß. Die gelernte Hebamme arbeitet in Teilzeit bei der Sozialstation Esslingen, berät pflegende Familien in deren Zuhause. „Ich liebe das, auch das Kennenlernen anderer Kulturen. Dort ist oft noch unbekannter, wo man Hilfe bekommen kann.“ Und sie ist seit 2019 Stadträtin der Grünen – spezialisiert auf Behinderten- und Pflegepolitik.

Anne hat noch ein Zimmer zu Hause, kommt regelmäßig und fährt mit in den Urlaub. Auch wenn sie nie selbstständig leben wird, hat sie nun ein eigenes Umfeld – dank engagierter Betreuer und eines Wohnprojekts, von dem es mehr geben müsste.

Uta Paulus

Pflegereform verunsichert Angehörige

Die geplanten Reformen im Gesundheitswesen betreffen auch die Pflege. Das sogenannte Pflege neuordnungsgesetz (PNOG) stößt auf viel Kritik. So bekamen pflegende Angehörige wie Ursula bislang volle Rentenpunkte von der Pflegekasse bezahlt. Dies soll auf 70 Prozent sinken – und würde für viele den sicheren Wege in die Altersarmut bedeuten, bemängeln Sozialverbände. Auch die Umverteilung von bisherigen Leistungen in verschiedene Budgets sei eine versteckte Kürzung, da dann etwa Hilfsmittel selbst bezahlt werden müssten, die zuvor abgedeckt waren. Zudem werden so Anträge, etwa auf Verhinderungspflege, erschwert bzw. wäre diese präventiv nicht mehr möglich, sondern erst, wenn ein Überlastungsfall eingetreten sei. Die geplante Änderung der Schwellenwerte bei der Zuordnung in einen Pflegegrad führe zu einer geringeren Anerkennung der Pflegebedürftigkeit. Positiv bewertet wird die geplante Einführung einer Pflegebegleitung, um Angehörigen die Orientierung im Leistungsdschungel zu erleichtern.

