

## Drei Mütter erzählen vom Corona-Alltag

In der Hochzeit der Krise wurde Pflegekräften applaudiert. Doch was ist mit Eltern, die ihre mehrfachbehinderten Kinder pflegen?

VON JUDITH KUBITSCHECK, EPD

Ursula Hofmann aus Esslingen hat eine volljährige Tochter, die aber auf dem Entwicklungsstand eines einjährigen Kindes ist. Als das Coronavirus nach Deutschland kam, schottete die Familie sich ab. Tochter Anne gehört zur Infektions-Risikogruppe, weil sie schlecht abhusten kann und bereits mehrfach beatmet wurde. Die Schule ihrer Tochter war für mehrere Wochen geschlossen, auch die Kurzzeitpflege für ihr Kind in der Diakonie Stetten wurde abgesagt, ebenso wie eine Zeit im Hospiz,

die den Eltern den langersehnten Urlaub beschert hätte.

Im Landkreis Esslingen selbst gibt es keinen einzigen Kurzzeitpflegeplatz für Kinder mit Behinderung. Seit acht Jahren kämpft Hofmann, die den Verein „Rückenwind“ für pflegende Mütter behinderter Kinder gegründet hat, für einen solchen – bisher vergeblich. „Wir lieben unsere Kinder, aber niemand klatscht dafür, dass wir sie pflegen“, stellt Hofmann fest. „Wir brauchen dringend Entlastung. Die Corona-Krise setzt dem Eisberg die Spitze auf.“ Schmerzhaft musste sie bereits bald nach der Geburt ihrer Tochter erleben, dass sich durch den getakteten Tag der Pflege ihr Freundeskreis völlig veränderte. „Spontan mit einer Freundin treffen geht nicht.“ Da Anne vom Alter her in die Oberstufe gehört, besucht sie seit



Ursula Hofmann (links) mit ihrer Tochter Anne. BILD: JENS VOLLE

Mai wieder die Schule, ab den Pfingstferien allerdings nur noch wie alle anderen Schüler wochenweise. „Das ist gut, an den Schultagen ist sie ausgelastet und kann besser schlafen“, so Hofmann.

Tina Kouemo aus Kirchheim am Neckar (Landkreis Ludwigsburg) geht es

ähnlich: Ihr ältester Sohn Kyle hat das seltene FoxG1-Syndrom. Zwar gilt ihr Sohn nicht als besonders infektaunfähig, aber eine Lungenentzündung wäre für ihn sehr gefährlich, sagt sie. Im April entschied sich die zweifache Mutter, trotz Corona-Pandemie mit ihrem Sohn in eine Klinik nach Köln zu fahren, die für ihre Therapien bekannt ist. Ab dem 15. Juni wird der Siebenjährige wieder die Schule besuchen. „Man macht sich viele Gedanken, ob es jetzt vernünftig ist, sein Kind diesem Risiko auszusetzen“, sagt Kouemo, die im Verein FoxG1 Deutschland aktiv ist. „Aber ich kann mich nicht ewig abschirmen, bis es einen Impfstoff gibt.“

Verena Niethammers Sohn Mattis wurde als Säugling beatmet und hat Folgeschäden, weshalb sich die Familie des schwerbehinderten Kinds von März

bis Anfang Mai komplett abgeschottet hat, um die Gesundheit des Fünfjährigen nicht zu gefährden. „Meine dreijährige Tochter litt massiv unter der Isolation.“ Selbst wenn es ein Risiko ist, lässt die Familie deshalb ihre Tochter wieder die Kita besuchen.

„Wir Eltern – vor allem Mütter – werden in die unbezahlte Pflege gedrängt, dieses Problem hat während der Pandemie noch mehr zugenommen“, sagt Niethammer, die auf „sophiesanderswelt“ über ihr Leben mit einem pflegeintensiven Kind bloggt. Viele Berufstätige müssten unbezahlten Urlaub nehmen, auch eine Notbetreuung hätten fast alle Sonderschulen in den letzten Monaten nicht geschafft einzurichten. „Die pflegenden Angehörige werden kaum wahrgenommen. Uns daheim sieht keiner“, sagt Niethammer.