

Wen dürfen wir heute unseren Lesern vorstellen?

*Wir sind Familie Hofschneider. Mein Mann und ich haben uns 2009 kennengelernt; 2010 kam schon Leo auf die Welt – eigentlich gesund, doch durch einen Ärzfehler bei der Geburt (Sauerstoffmangel) schwerst mehrfachgeschädigt und auf eine 24/7-Betreuung angewiesen. Mit Pflegegrad 5, Epilepsie und diversen körperlichen Folgebeschwerden durch den massiven Gehirnverlust kann er fast nichts allein – außer Lachen – das geht! Drei Jahre später kam sein Bruder Max auf die Welt und hält uns alle ordentlich auf Trab. Wir sind eine sehr lebhaft Familie: Es ist irgendwie immer Stimmung. Es wird viel gesungen, gelacht, Gitarre gespielt, laut erzählt, Musik gehört, rumgetobt oder diskutiert – und Leo mittendrin – je mehr Trubel, desto besser findet er das. Danke an all unsere Nachbarn!*

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

*Kurz vor Leos Geburt haben wir geheiratet – das hat uns für die Zeit im Krankenhaus unfassbar zusammengeschweißt und tut es noch immer. Bis wir eine endgültige Diagnose hatten und das Ausmaß des Sauerstoffmangels erkannt haben, hat es drei Monate gedauert – eigentlich auch das unfassbar! Mein Mann hat letztendlich erkannt, dass etwas nicht stimmt. Daraufhin haben wir den Arzt gewechselt und einen ziemlich eindeutigen Befund erhalten. Das DRK-Klinikum Westend hat mir noch auf Station einen Kontakt zum Berliner Herz, einem ambulanten Kinderhospizdienst, gemacht. Seitdem werden wir regelmäßig von liebevollen Familienhelferinnen begleitet und unterstützt. Ganz besonderen Halt hat uns aber unsere Familie, meine Mutter und meine Schwiegereltern, gegeben. Sie haben Leo über viele Jahre hinweg regelmäßig betreut – und tun es noch immer. Ohne sie wäre vieles anders gewesen.*

Wer steht heute an Ihrer Seite?

*Neben unserer Familie, ein großes Netzwerk aus Familienbegleiterinnen, Einzelfallhelferin, Krankenschwestern, Freunden, Nachbarn, Therapeuten und Ärzten.*

Was nervt Sie im Alltag am meisten?

*Eigentlich will ich gar nicht darüber schreiben: über meinen chronischen Schafmangel, die Dauererschöpfung, über das Gefühl keinem gerecht zu werden und nicht genug zu fördern, über das fehlende Personal (egal ob Pflegedienstmitarbeiter\*innen, Therapeut\*innen, Sonderschullehrer\*innen oder Reha-Techniker\*innen), über die*

## MOMENTAUFNAHME

Liebe Leser, Eltern und Angehörige, in unserer Momentaufnahme stellen wir Familien vor, in denen ein Mensch mit Behinderung lebt. Diese Familien zeigen, wie bunt und vielfältig ihr Leben ist, was Zusammenhalt bedeutet und die Unterstützung von Freunden und auch von der Lebenshilfe.

Der Familienfragebogen der LHZ:  
heute mit Familie Hofschneider

# Einfach nur Mama sein



Foto: privat

Daniela und Marco Hofschneider leben in Berlin und haben zwei Söhne: Leo und Max. Leo ist durch einen Sauerstoffmangel bei der Geburt schwer mehrfachbehindert. Daniela und Marco sind Schauspieler.

*generelle Problematik mit Sonderschulen und fehlenden Krankenschwestern, dass Leo, wenn der Pflegedienst ausfällt, nicht in die Schule kann, dass wir jedes Jahr unseren Pflegedienst neu verhandeln müssen, der dringend notwendigen und nicht vorhandenen Bezahlung und Absicherung von pflegenden Angehörigen, unseren damit verbundenen Verdienstauffall, von der fehlenden Spontanität, der fehlenden Intimsphäre und Zeit zu zweit, vom ganzen Organisationsaufwand, der schon allein ein Full-Time-Job ist, darüber, wenn Hilfsmittel klemmen oder kompliziert zu bedienen sind, wenn ich mit Leos Rollstuhl in den Ritzen des Kopfsteinpflasters steckenblei-*

*be, darüber, wenn der Fahrstuhl kaputt ist, wenn im Herbst ständig jemand auf unserem Behindertenparkplatz steht, weil die Markierung nicht mehr zu erkennen ist und neu beantragt werden muss, darüber, dass wir immer noch angeglotzt werden, wir nicht wissen, wie es mit Leo weitergeht, wenn er erwachsen ist, dass es uns schwerfällt zu planen, weil sich immer alles ändern kann, und darüber, dass ich verlernt habe zu träumen.*

*Doch ich muss. Denn am allermeisten ärgert es mich, dass wir nach zwölf Jahren immer noch kein offizielles Schuldeingeständnis der Versicherung des Krankenhauses haben und somit auch keine Absicherung für uns als Familie haben.*

*Wir sind Menschen, wir machen Fehler! Aber dass dann die Versicherungen der Ärzte uns Familien das Leben unnötig erschweren und darauf hoffen, dass uns die Kraft oder das Geld ausgeht, wir einknicken oder dass unsere Kinder womöglich sterben, bevor es zu einer Einigung kommt – das finde ich, geht gar nicht!*

Wie ist ihr Fokus auf das Positive?

*Und trotzdem, oder gerade deswegen, entscheide ich mich jeden Morgen aufs Neue, dankbar zu sein – für Nächte, in denen Leo durchschläft und es ihm gut geht, dafür, dass es mir gesundheitlich gut geht, für Leos Lachen, und das Strahlen,*

*wenn man sich wirklich mit ihm verbindet, für all die Unterstützung, die wir haben, für Max, für Alleinzeit mit ihm, für meinen Mann, wenn wir es schaffen, wirklich ehrliche und tiefe Gespräche zu führen, für unseren ersten einwöchigen Urlaub zu zweit nach zehn Jahren diesen Sommer, für meine Familie, meine eigene Stärke, mich nicht entmutigen zu lassen und immer das Gute und das Positive zu sehen – trotz all der kleinen und großen Hürden, für all das, was ich dadurch in den letzten zwölf Jahren gelernt habe – dankbar dafür, noch arbeiten zu können, auch für unsere Wohnung, unser Auto, unsere ganzen Hilfsmittel, die Unterstützung der Krankenkasse und noch so vieles, vieles mehr. Aber – ganz wichtig – dass wir trotzdem, oder gerade deswegen, nicht aufgehört haben zu leuchten, weil wir getragen werden von einem Netzwerk aus Menschen, die uns lieben. Und dann weiß ich wieder, wie gut es mir und meiner Familie geht.*

Worüber haben Sie sich zuletzt so richtig gefreut?

*Wir haben im September mit unserem kleinen Sohn Max für die Kinderbuchverfilmung „Die unlangweiligste Schule der Welt“ gemeinsam vor der Kamera gestanden. Das war toll. Die Schauspielerei ermöglicht uns auch, immer etwas Abstand zu gewinnen und sich mal mit etwas anderem zu beschäftigen. Und dass mich neulich jemand von sich aus gefragt hat, ob er mir mit Leos Rollstuhl und den Rampen helfen darf beziehungsweise einfach mit angepackt hat.*

Wie sieht ein perfekter Sonntag für Sie aus?

*Wenn Leo durchschläft. Wenn meine Jungs mich ausschlafen lassen. Wenn mein Mann uns Pancakes und mir einen frisch gepressten Saft macht. Wenn wir es schaffen, gemeinsam an die Luft zu kommen oder einen Ausflug in die Natur zu machen und etwas gemeinsam zu erleben. Wenn wir eingekuschelt auf der Couch einen Filmmittag mit Popcorn und Pizza machen. Das ist dann echt schön, und wenn ich Glück habe auch ohne Unterbrechung: ganze 90 Minuten – einfach nur Mama sein.*

[www.instagram.com/danielahofschneider/](https://www.instagram.com/danielahofschneider/)  
[www.humanistisch.de/berlinerherz](https://www.humanistisch.de/berlinerherz)

*Bitte senden Sie uns weiterhin Ihre persönlichen Geschichten in Fragen und Antworten für unsere Momentaufnahme. Entweder per Post oder per Mail an: [kerstin.heidecke@lebenshilfe.de](mailto:kerstin.heidecke@lebenshilfe.de).*

ANZEIGE



**SENSO**® Dokumentation  
Die Software-Komplettlösung für Soziale Dienstleister



Verwaltung



Dienstplan



Mobil



Cloud



[develop-group.de/senso](https://develop-group.de/senso)