

# Arm durch lebenslange Pflege

Der Esslinger Verein Rückenwind stärkt Eltern, aber vor allem Mütter, die durch Pflege und Betreuung ihrer behinderten Kinder besondere Belastungen bewältigen müssen. Häufig kommen finanzielle Sorgen hinzu und – da die Mütter nicht selten ihren Beruf für die Pflege aufgeben oder nur Teilzeit arbeiten können – die Furcht vor Altersarmut. In einem sehr persönlichen Beitrag schildert Ursula Hofmann, die Initiatorin des Vereins, ihre Erfahrungen als pflegende Mutter. Sie berichtet zudem, was sie von anderen Müttern weiß und welche Verbesserungen sie sich wünscht.

**A**rmut durch lebenslange Pflege. Das gibt es wirklich. Sie kennen niemanden auf den das zutrifft? Genauso ist es. Unscheinbar, wenig beachtet und ohne Lobby pflegen tausende Eltern, meist Mütter, lebenslang ihre Kinder. Auch ich bin eine von „Ihnen“ – Pflegerin meiner eigenen Tochter. Die Jüngste von vieren. Diagnose: schwer mehrfachbehindert – eine Laune der Natur. Auf den ersten Blick, wenn man sich den Rollstuhl wegdenkt, sieht man ein fröhliches, blondgelocktes, hübsches Mädchen. Ihr Lachen wirkt ansteckend.

Wer sie gut kennt weiß, dass Anne mit ihren 14 Jahren auf dem Entwicklungsstand eines Babys ist. Keine Sprache, fehlendes Wortverständnis, Windeln Tag und Nacht, Hilfe beim Essen, kein Gehen. Sie benötigt für alles Unterstützung: Anziehen, Zähneputzen, Händewaschen. Sie kann nicht sagen, wenn die Falte in der Socke sie am Fuß drückt oder sie lieber etwas anderes essen möchte.

Ein Ende der Pflege ist nicht abzusehen. 24 Stunden, Tag und Nacht, muss jemand für Anne da sein. Nicht nur die Pflege macht abhängig, auch festgelegte Zeiten, wie etwa die Abfahrt oder Ankunft des Schulbusses. Ich kann meiner Tochter nicht sagen: „Wenn ich noch nicht zu Hause bin, klinge einfach bei der Nachbarin, oder gehe solange einfach in den Garten schaukeln.“

**Pflege macht arm. Pflege macht einsam.** Schlechte Rahmenbedingungen und Strukturen beschleunigen die Gefahr pflegender Angehöriger, in Armut zu geraten bereits bei jungen Frauen. Wer mit einem behinderten Kind alleinerziehend ist, spürt täglich, was es heißt, abgehängt zu sein. Selbst hochqualifizierte und gut ausgebildete Frauen laufen sehenden Auges in die Altersarmut. Denn sie haben als Mütter behinderter Kinder kaum eine Chance am Arbeitsmarkt.

Ein paar Fakten: Es fehlt die verlässliche Betreuung. Betreuungsangebote für Kinder ohne Behinderung im Kindergartenalter (Kindertagesstätte mit

flexiblen Öffnungszeiten, Ganztageschule mit anschließendem Hort und Ferienangeboten) sind im städtischen und ländlichen Raum fast flächendeckend zu finden. Das gilt aber nicht für Kindergärten und Schulen, die schwerst mehrfachbehinderte Kinder aufnehmen. Ich spreche hier für den Landkreis Esslingen in Baden-Württemberg.

Bereits im Kindergartenalter müssen Eltern, deren Kinder in eine Förder-Kindergarten gehen, 14 Wochen Ferien „abdecken“. Ein verlässliches Ganztagesangebot von Montag bis Freitag fehlt. In der Schule wird es nicht besser. Hortbetreuung bis 16/17 Uhr fehlt völlig. Ferienangebote für Kinder mit Handicap an der Sonder- beziehungsweise Förderschule, mit Fahrdiensten – Fehlanzeige.

Nach der Schulzeit, also in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung oder im Förder- und Betreuungsbereich, wird es nicht besser. Als wären die jungen Erwachsenen plötzlich mit dem Erreichen der Volljährigkeit nicht mehr behindert. Also, wer als Zwanzigjährige auf einem Entwicklungsstand einer Zweijährigen ist, benötigt verlässliche Betreuung auch nach der „Arbeit“. Die ist aber in der Regel kaum umzusetzen.

Warum fällt eine Familie aus allen Regelstrukturen heraus, nur weil das Kind eine Behinderung hat? Alle reden von Inklusion und geben dafür Milliarden aus. Was Familien mit behinderten Angehörigen in der Realität erleben, ist Exklusion. In meinen Augen ist diese Exklusion in allen Lebensbe-



Ursula Hofmann ist Krankenschwester, Hebamme und Mutter von vier Kindern. Seit 14 Jahren ist sie Pflegerin der eigenen Tochter. Die Initiatorin des Vereins Rückenwind ist aktives Mitglied in der Bundesfrauenvertretung des Bundesverbands körper- und mehrfachbehinderter Menschen (bvkm). Rückenwind ist Mitglied im Landes- und Bundesverband des bvkm. [www.rueckenwind-es.de](http://www.rueckenwind-es.de)



Ursula Hofmann mit  
ihrer 14-jährigen  
Tochter Anne

Foto: Privat

reichen zu finden. Exklusion in der Gesellschaft. Exklusion am Arbeitsmarkt und bei der Rente. Exklusion bei der eigenen Lebensgestaltung. Exklusion bei der eigenen Gesunderhaltung. Fehlende Barrierefreiheit auch bei Bussen und Bahnen, nur eingeschränkte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, zum Beispiel wegen fehlender Toiletten für alle (Rollitoilette plus Pflegeleiege plus Deckenlift gibt es fast nirgends). Die passende zuzahlungsfreie auslaufsichere Windel oder Stress bei der Hilfsmittelversorgung werden am häufigsten von pflegenden Müttern genannt, wenn man sie fragt, was sie alltäglich vermissen.

#### Meine Pflegearbeit ist nicht

zu vergleichen mit meinem Beruf

Auf dem Arbeitsmarkt gilt als ungelernnt, wer mehr als vier Jahre nicht im Beruf gearbeitet hat. Meine Pflegearbeit, die durch das Pflegegeld etwas honoriert wird, ist nicht zu vergleichen mit meinem Beruf. Da habe ich Kolleginnen und Kollegen, da werde ich weitergebildet, da nehme ich am ganz normalen Leben teil, bin nicht die „behinderte Mutter“. Berufstätig zu sein, bedeutet, eine Auszeit vom Alltag zu haben – trotz Arbeit. Die Mütter, die ich kenne, die einer bezahlten Tätigkeit nachgehen, blühen regelrecht auf, trotz Mehrfachbelastung.

Viele junge Frauen machen sich heutzutage Gedanken, wie sie ihr Leben gestalten möchten. Freizeit, Hobbies, Ausbildung oder Studium, ein paar Jahre an verschiedenen Arbeitsstellen, reisen ... Kinder plus Beruf... alles machbar. Der Supergau trifft Familien – genauer gesagt: meist Mütter –, wenn plötzlich ein Kind mit schwerer Behinderung zu versorgen ist. Auch andere junge Eltern haben nicht gerade viel Zeit für die Paarbeziehung, mit einem behinderten Kind ist sie aber noch knapper. Und die Geschwisterkinder sollen auch nicht zu kurz kommen. Die Sorge um das besondere Kind, ein Therapiedschungel, fehlende Unterstützungsleistungen und Beratungsstellen und die Sorge um den Arbeitsplatz – das ist der neue Alltag.

„Nehmen Sie sich eine Auszeit oder gehen Sie in Kur.“ Das hören pflegende Mütter öfter. Der Haken daran ist, wieder fehlt verlässliche Betreuung. Diesmal betrifft es die Kurzzeitpflege, die ja in Anspruch genommen werden kann, wenn die Pflegeperson ausfällt. Leider gibt es keine Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche im Landkreis Esslingen. Für Erwachsene nur einzelne Plätze in bestehenden Wohnformen. Ansonsten wird auf Altenheime verwiesen, da gehören junge Menschen aber nicht hin. Da alle Kinder-Kurzzeitplätze außerhalb des Landkreises

sehr begehrt sind, muss ein Jahr im Voraus etwa für Ferien und andere Zeiten gebucht werden. Spontan ein Wochenende mit Geschwisterkindern oder dem Partner zu verreisen, ist nicht möglich. Gerade diese spontanen Unternehmungen sind für belastete Familien aber so wichtig. Die Gesunderhaltung der „Pflegekraft“ Mutter ist in der Realität jedoch nicht vorgesehen. (Für Physiotherapie zum Beispiel wegen eines schmerzenden Rückens muss beim Arzt gebettelt werden.)

Wer versorgt die besonderen Kinder, wenn die Eltern nicht mehr können oder nicht mehr leben? Auch das ein Thema – arm dran. Es gibt zu wenig Wohn- und Arbeitsplätze für Menschen mit schwerer Behinderung, die dem hohen Unterstützungsbedarf gerecht werden können, weil der Staat und Kostenträger es nicht entsprechend finanzieren.

#### Müttern Rückenwind geben

Diese Erfahrungen sind keine Einzelfälle. Wir hören immer wieder davon bei Rückenwind e.V. Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken! Seit zehn Jahren gibt es diesen Elterntreff im Landkreis Esslingen. Seit Kurzem auch als Verein. Eine Plattform für alle „Lebenslagen“. Sich austauschen, Pflege sichtbar machen, zuhören, sich stärken und vernetzen, unabhängig vom Alter des Kindes und der Art der Behinderung, das gibt es bei Rückenwind. Und außerdem wollen wir die Öffentlichkeit und Entscheidungsträger und -trägerinnen wachrütteln, indem wir die Realität sichtbar machen.

Arm dran sollte in einer inklusiven Gesellschaft niemand mehr sein.