

Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen

Eine Studie von

Uta Meier-Gräwe, Katharina Buck und Astrid Kriege-Steffen



Inhaltsverzeichnis

Vorwort » <i>Manuela Schwesig, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend</i>	03
Vorwort » <i>Helga Kiel, Vorsitzende des bvkm</i>	04
1 _ Zusammenfassung	05
2 _ Definition Behinderung	07
3 _ Daten und Fakten	08
4 _ Situation von Familien mit behinderten Kindern	09
4.1 _ Allgemeine Situation	09
4.2 _ Finanzielle Situation/ Erwerbsleben.....	12
4.2.1 _ Situation von Familien, insbesondere Frauen, in den alten Bundesländern	14
4.2.2 _ Situation von Familien, insbesondere Frauen, in den neuen Bundesländern	14
4.3 _ Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit	15
4.4 _ Barrieren, die einer Erwerbstätigkeit entgegenstehen	19
4.5 _ Rechtliche Situation/ Umgang mit den Krankenkassen	20
4.6 _ Gesundheitliche Situation der Eltern	22
4.7 _ Hilfe und Unterstützung für Eltern von behinderten Kindern	25
4.7.1 _ Angebot und Nutzung Familienentlastender und -unterstützender Dienste	25
4.7.2 _ Informationsbereitstellung	27
4.7.3 _ (Tages-)Betreuung behinderter Kinder	28
4.8 _ Situation alleinerziehender Mütter mit behindertem Kind	30
5 _ Handlungsempfehlungen	32
6 _ Wiedereinstiegsszenarien	35
6.1 _ Optimistisches Wiedereinstiegsszenario	35
6.2 _ Pessimistisches Szenario	35
7 _ Literaturverzeichnis	36
8 _ Anhang: Zusammenfassungen der Interviews	39
8.1 _ Frau A.: „ <i>Mir werden als arbeitende Mutter sehr viele Steine in den Weg gelegt!</i> “	39
8.2 _ Frau B.: „ <i>Mein Mann findet es ganz gut, dass ich arbeiten will und mir das Spaß macht, und hat auch keine Probleme mit der Vorstellung, dann der Hausmann zu sein.</i> “ ...	40
8.3 _ Frau C.: „ <i>Wenn ein Kind erkrankt, steht man eigentlich komplett alleine da. Man hört höchstens mal von anderen, wo es Hilfe gibt.</i> “	42
8.4 _ Frau D.: „ <i>Ich hab' meinen beruflichen Wiedereinstieg nach den Möglichkeiten meiner Kinder gestaltet. Über die Notwendigkeit, mein Leben neu zu strukturieren, war ich eigentlich nie traurig.</i> “	44
8.5 _ Frau E.: „ <i>Ich war so wund an Leib und Seele, unendlich allein mit allem und hätte Entlastung bitter nötig gehabt.</i> “	45
8.6 _ 1. Gruppendiskussion (inhaltliche Transkription)	47
8.7 _ 2. Gruppendiskussion (inhaltliche Transkription)	55
Informationen zum Aktionsprogramm „ <i>Perspektive Wiedereinstieg</i> “	65
Impressum	66

Beruflicher Wiedereinstieg von Müttern behinderter Kinder braucht besondere Unterstützung



Es sind in Deutschland immer noch überwiegend Frauen, die ihre Erwerbstätigkeit länger unterbrechen, um Kinder zu betreuen oder Pflegeaufgaben zu übernehmen. Obwohl Frauen heute so gut ausgebildet sind wie nie zuvor, verzichten sie damit auf einen eigenen Verdienst, eine berufliche Karriere und eine eigenständige Existenzsicherung im Alter. Besonders gilt dies für die Mütter behinderter Kinder. Ihnen steht auch später, beim beruflichen Wiedereinstieg, oft nur ein vergleichsweise schmales Zeitfenster zur Verfügung, in dem sie einer Erwerbstätigkeit nachgehen können.

Mit dem Aktionsprogramm „Perspektive Wiedereinstieg“ unterstützt das Bundesfamilienministerium Wiedereinsteigerinnen und Wiedereinsteiger, ihre Partner und Familien, aber auch Unternehmen bei der Gestaltung des beruflichen Wiedereinstiegs. In Zusammenarbeit mit dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen und Frau Prof. Dr. Uta Meier-Gräwe ist nun die Expertise „Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen“ entstanden, die das Aktionsprogramm „Perspektive Wiedereinstieg“ um ein wichtiges Thema erweitert. Mit dieser Expertise werden die besonderen Herausforderungen, die Mütter behinderter Kinder tagtäglich bei der Pflege und Betreuung bewältigen, genauer untersucht und Hilfestellungen für einen erfolgreichen Wiedereinstieg erarbeitet.

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend wird das Thema „Beruflicher Wiedereinstieg und Pflegeverantwortung“ auch in der anstehenden Förderperiode des Europäischen Sozialfonds zu einem Schwerpunkt machen. Pflege kann sich dabei auf ältere Angehörige, aber eben auch auf Kinder mit Behinderungen beziehen – ein eigener, wichtiger Aspekt des Themas.

Nur wenn es gelingt, konkret, vor Ort, bessere Rahmenbedingungen für den beruflichen Wiedereinstieg zu schaffen, können auch Pflegende ausbildungsadäquat und in einem höheren Stundenumfang am Arbeitsmarkt teilnehmen als bisher. Die im Rahmen dieser Expertise erarbeiteten Handlungsempfehlungen richten sich daher an die Praxis. An dieser Stelle möchte ich all diejenigen danken, die sich im Rahmen von Workshops und Einzelinterviews mit ihren Erfahrungen und ihrem Sachverstand eingebracht haben. Ohne Ihr Engagement wäre diese Expertise nicht möglich gewesen!

Heute befürworten 60 Prozent der Eltern kleiner Kinder ein Lebensmodell, bei dem Mutter und Vater Erwerbs- und Familienarbeit partnerschaftlich teilen. Aber nur 14 Prozent gelingt es, dies auch umzusetzen. Partnerschaftlichkeit ist umso schwieriger – und umso wichtiger – wenn der berufliche Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen verbunden ist. Anders gesagt: Gleichberechtigte Perspektiven von Frauen und Männern in der Arbeitswelt dürfen nicht auf der Strecke bleiben, wenn Pflegeaufgaben in einer Familie zu bewältigen sind. Dafür gibt diese Expertise wertvolle Hinweise und daran müssen wir mit allen gesellschaftlichen Kräften weiter arbeiten.



Manuela Schwesig

Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Vorwort

Begonnen hat alles im Jahre 2006, als sich Mütter in unserem Verband nach außen erkennbar zusammenschlossen, um auf ihre besondere Situation aufmerksam zu machen, Forderungen im Verband laut zu formulieren und eine wunderbare Form der gegenseitigen Unterstützung zu finden.

Mit der Aufnahme der Arbeit für und mit Frauen mit besonderen Herausforderungen in den Aktionsplan des Bundesverbandes erhielt dieses Aufgabenfeld einen gewichtigen Stellenwert in der Arbeit des Verbandes.



Sowohl dem Selbstbild der Mütter als auch der gesellschaftlichen Erwartung und den realen Versorgungsbedingungen entspricht es, dass die Mütter behinderter Kinder, mehr noch als andere Mütter, ihre eigenen Wünsche zurückstellen. Dabei wird besonders erkennbar, dass das Bedürfnis nach einer beruflichen Tätigkeit und der Notwendigkeit der konsequenten Altersvorsorge mit die dringendsten Anliegen der Frauen sind, die oft unberücksichtigt bleiben.

Wie kann der berufliche Wiedereinstieg unter den besonderen Herausforderungen der Frauen gelingen, die hin- und hergerissen sind zwischen unermüdlicher Pflēgetätigkeit, intensiver Familienbetreuung, belasteter Partnerschaft und dem Wunsch nach eigener Erwerbstätigkeit und Alterssicherung? Wie kann das Bedürfnis, über Sozialkontakte und berufliche Leistung Wertschätzung und Anerkennung zu erhalten, Raum erhalten? Wie lassen sich alltägliche Prozesse organisieren, Aufgaben teilen, Verantwortung abgeben? Wo können Hilfe und Unterstützung gefordert, auf Erfahrungen zurückgegriffen, Systeme genutzt und Strukturen entwickelt werden?

Aus der intensiven Arbeit mit den Frauen in unserem Verband ist eine Projektidee entstanden mit dem Titel „Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen“. Durch die maßgebliche und unkomplizierte Unterstützung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) konnte das Projekt mit dem dortigen Referat „Faire Einkommensperspektiven“ und angegliedert an das Aktionsprogramm „Perspektive Wiedereinstieg“ kurzfristig umgesetzt werden. Die Projektbausteine verdeutlichen die besonderen Lebenslagen der Mütter von behinderten Kindern, fördern den Erfahrungsaustausch untereinander und tragen die Anliegen der Frauen in die Öffentlichkeit.

Mit Frau Prof. Dr. Meier-Gräwe und ihrem Team gibt eine ausgewiesene Expertin diesem Thema und dem Anliegen der Frauen mit besonderen Herausforderungen die notwendige wissenschaftliche Fundierung und deutliche Handlungsempfehlungen, die der bvkm eindringlich verfolgen und für deren Umsetzung er sich einsetzen wird. Vordringlich werden die Beratungs- und Informationsdefizite behoben, alle mit den Frauen in Verbindung stehenden Personen und Institutionen für diese besonderen Herausforderungen sensibilisiert, auf die Schaffung spezieller Förderangebote gedrängt und in jeder Weise der berufliche Wiedereinstieg der Frauen unterstützt. Wir wollen Anerkennung und Wertschätzung der in der Familie geleisteten Betreuungs- und Pflegeleistungen. Mit den realisierbaren Perspektiven werden wir den Müttern und damit den Familien helfen, ein erfülltes und glückliches Leben zu bestehen.

Helga Kiel

Vorsitzende des bvkm

1. ZUSAMMENFASSUNG

Die vorliegende Expertise stellt die Situation von Frauen mit besonderen Herausforderungen dar und ihre Chancen, die Betreuung eines behinderten Kindes mit einer Berufstätigkeit zu vereinbaren. Es werden Faktoren beschrieben, welche die Vereinbarkeit und den Wiedereinstieg beeinträchtigen und befördern können. Wesentliche Aspekte in diesem Zusammenhang sind:

- » Kinder und Jugendliche mit Behinderung weisen im Vergleich zu erwachsenen Menschen mit Behinderung einen wesentlich höheren **Betreuungs- und Pflegebedarf** auf. Hinzu kommt, dass über 50 Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen auch nachts betreut und gepflegt werden müssen, so dass oft über lange Zeiträume hinweg von einer ungestörten Nachtruhe der Hauptbetreuungsperson nicht ausgegangen werden kann.
- » Nach wie vor bestehende Geschlechterrollenstereotype erzeugen eine **gesellschaftliche Erwartungshaltung**, wonach es als selbstverständliche Aufgabe der Mutter angesehen wird, vollumfänglich die Betreuung eines behinderten Kindes zu übernehmen. Die vorhandenen Angebote im Hilfesystem sind nicht annähernd auf die Alltagssituation einer berufstätigen Mutter mit einem behinderten Kind ausgerichtet. Diese Haltung korrespondiert mit der Tatsache, dass es derzeit keine spezielle Förderung gibt, um Mütter mit behinderten Kindern in den Arbeitsmarkt zu integrieren. Müttern behinderter Kinder wird somit stärker als in anderen Familien die Rolle als Hausfrau und Mutter zugeschrieben mit der Folge, dass die Erwerbsquote von Müttern mit behinderten Kindern höchstens halb so hoch liegt wie die von Müttern mit nicht behinderten Kindern. Dadurch ergeben sich auf Seiten der Mütter **erhebliche Nachteile am Arbeitsmarkt**: Nach langen Auszeiten gelingt ein ausbildungsadäquater beruflicher Wiedereinstieg nur selten, obwohl sich viele Mütter mit behinderten Kindern eine ausgleichende berufliche Betätigung und soziale Kontakte am Arbeitsplatz ausdrücklich wünschen. In Gesamtdeutschland sind 77 Prozent der Hauptpflegepersonen nicht erwerbstätig, 5 Prozent arbeiten geringfügig, 7 Prozent in Teilzeit und lediglich 10 Prozent gehen einer Vollzeitbeschäftigung nach.
- » Viele der betroffenen Familien sind im Vergleich zu anderen Familien **finanziell schlechter gestellt**, was auch durch bestehende steuerliche Entlastungen und Nachteilsausgleiche nicht verhindert wird. Neben der geringeren Erwerbstätigkeit bestehen finanzielle Belastungen durch besondere Wohnungsausstattungsbedarfe, regelmäßig anfallende Fahrtkosten zu Untersuchungs- und Therapieterminen, Kosten für Betreuungsleistungen, für Hilfs- und Pflegemittel und für Medikamente, die nicht von den Sozialleistungsträgern finanziert werden.
- » Ein **beruflicher Wiedereinstieg** lässt sich für betroffene Mütter größtenteils **erst später** realisieren als geplant. Oft wird nicht nur die Arbeitszeit reduziert, sondern die Arbeitszeiten werden an den Tages- und Versorgungsrhythmus des Kindes angepasst. Vielen Müttern bleibt folglich nur ein relativ kleines Zeitfenster, in dem sie ihrer Erwerbstätigkeit nachgehen können – mit der Folge vergleichsweise geringer Einkommen. Dadurch ergeben sich in der Lebensverlaufsperspektive vielfältige Nachteile, zum Beispiel eine hohe finanzielle Abhängigkeit vom Partner, ein verringertes Familieneinkommen und niedrige Rentenanwartschaften.
- » Entscheidende Hürden für die Wiederaufnahme einer Erwerbstätigkeit bestehen im **Mangel an passgenauen und verlässlichen Betreuungsmöglichkeiten**, insbesondere aufgrund der häufigen Krankheiten behinderter Kinder. Unterstützende Angebote sind auf diese akuten Bedarfe in der Regel nicht eingerichtet. Zudem werden Mütter von Einrichtungen und Diensten oft noch als Unterstützungs- und Entlastungskräfte verplant. Hinzu kommt, dass die Rahmenbedingungen in der Arbeitswelt nach wie vor wenig flexibel sind.
- » Werden die Hauptpflegepersonen – zumeist Mütter – nach ihrem gesundheitlichen Befinden gefragt, so geben 40 Prozent von ihnen an, an einer **Krankheit oder chronischen Erkrankung** zu leiden. 28 Prozent dieser Frauen sehen einen Zusammenhang zwischen ihrer eigenen Erkrankung und den permanenten Anforderungen der Pflegesituation mit einem behinderten Kind.



» Familienunterstützende Dienste stellen eine Form ambulanter, mobiler Hilfe dar. Die **Nachfrage nach familienunterstützenden Angeboten übersteigt das Angebot**. Qualität, Kontinuität, örtliche und zeitliche Verfügbarkeit sowie die Passgenauigkeit dieser Dienste an den jeweils konkreten Bedarf der betroffenen Familie sind meist nicht gegeben. Besonders problematisch ist es zudem, dass die öffentliche Finanzierung dieser familienunterstützenden Hilfen oft entfallen, sobald Mütter eine bezahlte Erwerbsarbeit aufnehmen.

» Werden **präventive Hilfen** für Familien mit behinderten Kindern nicht passgenau und vernetzt vorgehalten, so dass am Ende die Unterbringung eines behinderten Kindes außerhalb der Familie erfolgen muss und die gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Hauptpflegeperson zu Erwerbsunfähigkeit führen, entstehen erhebliche Kosten im Gesundheits- und Sozialhaushalt – und zwar über lange Zeiträume hinweg bis hin zu Leistungen der Grundversicherung im Alter. Hinzu kommen Wertschöpfungsverluste durch entgangene Sozialabgaben und Steuereinnahmen.

Handlungsempfehlungen

Zur Unterstützung des beruflichen Wiedereinstiegs sowie zur Verbesserung der Situation von Familien mit behinderten Kindern als maßgebliche Voraussetzung für die Rückkehr auf den Arbeitsmarkt erwarten Mütter behinderter Kinder von **Politik und Verwaltung**:

- » eine bessere und umfassendere Wissensvermittlung durch zentrale Informations- und Beratungsstellen für alle Belange von Familien mit behinderten Kindern,
- » den Ausbau der bestehenden Übersichtsangebote, insbesondere des Familienratgebers des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), im Hinblick auf die Situation von Familien mit Kindern mit Behinderungen und eine Aufbereitung der Informationen in Nutzer_innenfreundlicher Form,
- » eine bessere finanzielle Unterstützung und Absicherung (z. B. für die Betreuung durch eine bezahlte Hilfe),

- » die Unterstützung der Berufstätigkeit mit zusätzlichen finanziellen Mitteln (z. B. Zuschüsse zur Betreuung, haushaltsnahen Dienstleistungen usw.) statt Erzeugung von Fehlanreizen durch Leistungskürzungen beim beruflichen Wiedereinstieg wegen Kostenheranziehung nach Maßgabe der Einkommens- und Vermögensverhältnisse,
- » den Abbau des Bürokratieaufwands für Familien mit Kindern mit Behinderung, Transparenz in Leistungsansprüchen und Bewilligungsverfahren sowie die Aufhebung der separierten behördlichen Zuständigkeiten,
- » die Einrichtung einer zentralen koordinierenden Stelle als Schnittstelle zwischen Eltern und Leistungsträgern mit psychologischer Begleitung: Schnittstellenmanager_innen,
- » die Unterstützung und Förderung der verbandlichen Arbeit für Familien mit Kindern mit Behinderungen und
- » die Verbesserung der Datenlage zum Thema „Familien mit behinderten Kindern“.

Bei all diesen Maßnahmen soll die Situation von Alleinerziehenden mit behinderten Kindern durch besonders intensive Begleitung und Unterstützung Berücksichtigung finden.

Von den **Einrichtungen der Bundesagentur für Arbeit** erwarten sie:

- » die Sensibilisierung und Gewinnung der Arbeitge-

ber für die Schaffung von Arbeitsplätzen für betroffene Mütter (und Väter) sowie

- » spezielle Förderangebote für den Wiedereinstieg von Frauen mit besonderen Herausforderungen (z. B. auf die Zielgruppe zugeschnittene Mentoringprogramme).

Von den **Trägern unterstützender Einrichtungen und Dienste** wünschen sie sich:

- » den flächendeckenden Ausbau von flexibel beanspruchbaren familienunterstützenden Diensten mit qualifiziertem Personal und
- » eine stärkere Ausrichtung der Angebote auf die Vereinbarkeit von Familie und Beruf.

Die **gesetzlichen Krankenversicherungen** sind aufgefordert zur Entwicklung und Bereithaltung von präventiven Maßnahmen und passgenauen Behandlungskonzepten für die Gesunderhaltung der pflegenden Mütter.

Von ihrer unmittelbaren Umgebung und der **Gesellschaft** als Ganzes wünschen sich die Frauen und ihre Familien Anerkennung und Wertschätzung der in der Familie – unter oft schwierigen Ausgangsbedingungen – geleisteten Betreuungs- und Pflegeleistungen.

Die **Fachverbände der Behinderten(selbst)hilfe** sind aufgerufen mitzuwirken an der Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit und vor allem der ersten Ansprechpartner_innen betroffener Mütter (z. B. Frauenärzt_innen, Kinderärzt_innen, Therapeut_innen).

2. DEFINITION BEHINDERUNG

Nach § 2 Abs. 1 des Neunten Sozialgesetzbuches (SGB IX) wird eine Behinderung wie folgt definiert: „Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“ (Bundesministerium der Justiz 2001)

Eine weitere Definition ist nach der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) möglich. Demnach „dient Behinderung als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe].“ (World Health Organization 2004, S. 9)

3. DATEN UND FAKTEN

„In der Statistik heißt es, dass 3 Prozent aller Kinder in irgendeiner Form behindert zur Welt kommen. 2 Prozent aller Kinder werden während der Schwangerschaft oder der Geburt geschädigt. Die meisten Behinderungen aber entstehen erst im Verlauf des späteren Lebens.“ (Wagner-Stolp, W. 2007, S. 2) Ein behindertes Kind lebt in etwa 3 Prozent aller Familienhaushalte mit Kindern. Die meisten Kinder mit einer Behinderung wachsen in ihrer Herkunftsfamilie auf. Dies stellt für das behinderte Kind prinzipiell die beste Lebensform dar. Aus diesem Grund müssen für die Integration behinderter Kinder die betroffenen Familien gestärkt und unterstützt werden (Deutscher Bundestag 2004).

Im Jahr 2012 gab es in der Bundesrepublik Deutschland 673.544 Lebendgeborene (Statistisches Bundesamt 2013c). Rein statistisch gesehen sind, wenn 3 Prozent aller Kinder behindert zur Welt kommen, 20.206 dieser Kinder in irgendeiner Weise beeinträchtigt.

Schätzungsweise 420.000 Menschen in Deutschland sind geistig behindert. Hiervon sind ca. 185.000 Kinder und Jugendliche. 85 Prozent von ihnen, 160.000, wachsen in ihrer Familie auf (Wagner-Stolp, W. 2007). Es ist allerdings schwierig, genaue Angaben zur Anzahl von seelisch, körperlich oder geistig behinderten Menschen – seien es Kinder und Jugendliche oder Erwachsene – zu machen, da keine Meldepflicht besteht (Rahab 2003). Eine Ausnahme stellt eine Schwerbehinderung mit einem Grad der Behinderung (GdB) über 50 dar. Diese Daten müssen nach § 131 SGB IX von den Versorgungsämtern alle zwei Jahre für die Erstellung der Bundesstatistik der Schwerbehinderten weitergegeben werden. Diese Bundesstatistik umfasst neben der Anzahl schwerbehinderter Menschen mit einem gültigen Ausweis auch das Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit und Wohnort sowie Art, Ursache und Grad der Behinderung (Bundesministerium der Justiz 2001).

Demnach lebten Ende des Jahres 2011 insgesamt 7,3 Millionen schwerbehinderte Menschen in Deutschland. Dies ist ein Anteil von 8,9 Prozent an der deutschen Gesamtbevölkerung (Statistisches Bundesamt 2013b). Hierbei ist eine Unterscheidung nach dem Alter möglich. In Tabelle 1 sind die Alterskategorien bis zum 18. Lebensjahr dargestellt.

Schwerbehinderte Menschen im Alter von 0 bis 18 Jahren am Jahresende 2011

Alter von ... bis unter ... Jahren	Anzahl
unter 4	14 194
4 – 6	14 376
6 – 15	97 888
15 – 18	38 696

Quelle: Statistisches Bundesamt 2013a

Die Statistik des Statistischen Bundesamtes zeigt, dass Ende des Jahres 2011 insgesamt 165.154 Menschen unter 18 Jahren schwerbehindert¹ waren.

Eine Unterscheidung nach Art und Ursache der Behinderung in Bezug auf alle schwerbehinderten Menschen wird zwar gemacht, jedoch fehlt hierbei eine weitere Aufschlüsselung nach dem Alter.

Generell muss festgestellt werden, dass es insbesondere bei unter dreijährigen Kindern schwierig ist, Aussagen zum Betroffenheitsgrad zu machen. Dies hängt damit zusammen, dass bei ihnen „Schädigungen häufig noch nicht erkannt oder bestimmte Phänomene noch nicht als Behinderung eingestuft werden“ (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 1994, S. 25 zit. nach Häußler und Bormann 1997). Hinzu kommt, dass die Beeinträchtigung vielfach nicht direkt ab Geburt vorliegt, sondern sich oft erst im späteren Lebensalter zeigt (Häußler und Bormann 1997). Auch die frühzeitige Diagnose von Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen der U-Untersuchungen ist eingeschränkt. Während der U-Untersuchung sind Ärzt_innen vorrangig auf die Angaben der Eltern angewiesen, inwieweit diese Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten beobachtet haben. Es mangelt an einer Standardisierung der Untersuchungen sowie an der Untersuchungszeit, um intensive Verhaltensbeobachtungen in unterschiedlichen Anforderungssituationen zu machen (Tröster 2009).

¹ Mit gültigem Schwerbehindertenausweis

4. SITUATION VON FAMILIEN MIT BEHINDERTEN KINDERN

4.1 Allgemeine Situation

Der Alltag und das Leben einer Familie werden durch ein Kind und im Speziellen durch ein behindertes Kind verändert. Ein behindertes Kind zu pflegen, zu betreuen und zu fördern erfordert neben viel Zeit auch Kraft und Energie (Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz 2003). Für die Mutter eines behinderten Kindes bedeutet dies, dass sie, stärker als in anderen Familien, auf die Rolle als Hausfrau und Mutter beschränkt wird. Dies kann verschiedene Folgen haben. Durch die ständige Konfrontation mit den Problemen, die sich durch die Behinderung des Kindes ergeben, kann es zu einer psychischen und physischen Überlastung kommen. Die Mutter läuft Gefahr, ihren Fokus ausschließlich auf ihr behindertes Kind und dessen Bedürfnisse zu konzentrieren und es „übermäßig zu behüten“. Es kann zudem zu einer Vernachlässigung der anderen Familienmitglieder kommen. Geht die Mutter wegen des Kindes keiner Erwerbstätigkeit nach, ist nicht auszuschließen, dass das Kind „für diesen persönlichen Verzicht verantwortlich gemacht“ (Cloerkes 2007, S. 290) wird, mit möglicherweise daraus folgenden Ablehnungstendenzen (Cloerkes 2007). Vor allem von Müttern schwer behinderter Kinder wird „eine drastische Einschränkung ihres Anspruchs auf eine selbstbestimmte Lebensgestaltung erwartet“ (4. Behindertenbericht 1998, S. 97) und es sind vor allem die Mütter, die für die Betreuung ihres behinderten Kindes verantwortlich sind (Häußler und Bormann 1997).

Dies bestätigt sich in den Aussagen, die in den für diese Expertise durchgeführten Gruppendiskussionen gesammelt wurden. Es wird festgestellt, dass sich Männer ohnehin stärker über ihre Berufstätigkeit definieren, für Frauen hingegen die Pflege ihres Kindes mehr zum Selbstverständnis gehört (1. Gruppendiskussion, 01:02:17-8). Die wenigsten Männer sind bereit, durch die Geburt eines (behinderten) Kindes auf ihre Karriere zu verzichten. Mütter hingegen müssen gravierende Einschnitte in ihrer beruflichen Entwicklung durch die Geburt eines behinderten Kindes in Kauf nehmen. So hat eine Mutter – bedingt durch die Schwangerschaft – das Schreiben ihrer Dissertation zunächst unterbrochen und schließlich durch die Geburt zweier behinderter Kinder ganz aufgegeben. Der Vater hingegen konnte in dieser Zeit – mit tatkräftiger Unterstützung der Mutter – promovieren und eine be-

rufliche Karriere einschlagen. Als die Mutter Jahre später an ihrer Promotion weiterarbeiten wollte, gab ihr kein Professor mehr die Chance dazu. Dies macht sie einerseits traurig und wütend, dennoch hat sie es akzeptiert und ärgert sich nicht mehr darüber. Somit schont sie ihre Kraft und nutzt diese für ihre Kinder (Interview Frau D.). Es deutet vieles darauf hin, dass in der bundesdeutschen Gesellschaft nach wie vor die Haltung weit verbreitet ist, dass es letztendlich die Mütter sind, die in so einem Fall zu Hause bleiben sollten. Dadurch sind vielfach auch irgendwann die Mütter entmutigt bzw. sehen keine andere Lösung. In den Diskussionen wird von vielen Frauen gefordert, dass die Arbeitswelt so umgestaltet werden müsse, dass auch Väter für die Pflege ihres behinderten Kindes Verantwortung übernehmen können und ihnen ermutigend zur Seite gestanden wird. In dieser Zeit könnten dann auch die Mütter wieder Kraft tanken, ins Berufsleben zurückkehren und wieder aufleben. Allerdings ist das Ungleichgewicht derart stark, dass eine solche partnerschaftliche Balance derzeit kaum gelebt wird (1. Gruppendiskussion, 01:33:24-8). Ein Rollentausch wir nur ausnahmsweise praktiziert: So gibt es Familien, in denen der Mann seinen Beruf aufgibt, um seine zwei behinderten Kinder zu versorgen. Die Mutter kann beruflich durchstarten und sich verwirklichen (2. Gruppendiskussion, 00:16:38-8). Weiterhin gibt es sehr individuelle Vereinbarungen, um sowohl dem Vater als auch der Mutter trotz Kinderbetreuung eine berufliche Karriere zu ermöglichen. Dabei erfolgt ein Wechsel bei der Verantwortung für die Kinderbetreuung nach einem bestimmten Zeitraum (Interview Frau A.). Die Mütter empfinden es als große Entlastung, von den Vätern bei der Betreuung und Pflege des Kindes unterstützt zu werden und Freiräume zu bekommen (2. Gruppendiskussion, 00:25:05-9).

Untersuchungen zeigen, dass bei nahezu 90 Prozent der behinderten Kinder und Jugendlichen täglich eine altersuntypische Pflegesituation anfällt, wohingegen es bei erwachsenen Menschen mit Behinderung nur noch bei zwei Fünftel der Fall ist. Dies zeigt, dass behinderte Kinder und Jugendliche, die von ihrer Familie betreut und gepflegt werden, einen wesentlich höheren Pflegebedarf haben als behinderte Menschen im Erwachsenenalter. Hinzu kommt, dass über 50 Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen auch nachts betreut und gepflegt werden müssen (Häußler und Bor-

¹ Mit gültigem Schwerbehindertenausweis

mann 1997), was langfristige Folgen hat und häufig zu Erschöpfung, Schlafmangel und negativen Auswirkungen auf die Gesundheit führt, so dass an die Wiederaufnahme einer Erwerbstätigkeit kaum zu denken ist.

Fast 80 Prozent der Kinder und Jugendlichen sind seit der Geburt auf diese Pflege angewiesen, bei knapp 20 Prozent wurde die Pflege aufgrund eines Lebensereignisses notwendig. Ohne benennbaren Anfangsmoment und somit schleichend hat sich der Pflegebedarf bei 2,3 Prozent der Kinder und Jugendlichen ergeben (Häußler et al. 1996; Häußler und Bormann 1997).

Der höhere Pflegebedarf eines behinderten Kindes stellt Mütter (und seltener auch Väter) vor die Entscheidung: Erwerbstätigkeit oder Pflege. Eine Mutter berichtet, dass ihr Mann und sie sich zeitgleich um eine neue Arbeitsstelle beworben hatten, als ihre behinderte Tochter zwei Jahre alt war. Ihr Mann bekam einen Job; auch sie bekam ein Angebot mit der Wahl zwischen Voll- oder Teilzeit. Bei Teilzeit hätte sie vier Tage in der Woche arbeiten müssen. Ihr war jedoch bewusst, dass von ihr der gleiche Arbeitsumfang wie bei anderen Kolleg_innen in fünf Tagen erwartet wurde, nur bei schlechterer Bezahlung. Allerdings wurde zu der gleichen Zeit auch deutlich, dass die Tochter mehr Begleitung braucht. Somit entschied sich die Mutter gegen das Jobangebot, um der Tochter die erforderliche Unterstützung zu geben. Daraus resultierte jedoch, dass sie bis zum heutigen Tag keine Arbeitsstelle gefunden hat. Sie bereut ihre Entscheidung nicht, empfindet es aber dennoch als sehr belastend, dass ein beruflicher Wiedereinstieg derart schwierig ist (1. Gruppendiskussion, 01:04:29-4). Allerdings zeigen die Interviews auch, dass es bei bestimmten Rahmenbedingungen nicht unmöglich ist, auch nach mehreren Jahren der Erwerbsunterbrechung einen Wiedereinstieg zu meistern (vgl. Interview Frau C.; Interview Frau D.).

Die Familien fördern und unterstützen ihr behindertes Kind mit großer Verantwortung und Selbstverständlichkeit. Dabei gibt es neben der rein körperbezogenen Pflege sehr viele andere Aufgaben, die übernommen werden wie „die hauswirtschaftliche Versorgung und die sozialkommunikativen, psychischen und emotionalen Bedürfnisse“ (Deutscher Bundestag 2004, S. 135) des Kindes. Im therapeutischen Bereich und in der Frühförderung des behinderten Kindes werden die Eltern größtenteils als Co-Therapeuten gesehen und zeitlich in erheblichem Umfang eingebunden.

Im Mittelpunkt für die Entwicklung des Kindes steht hierbei insbesondere die Mutter-Kind-Interaktion. Allerdings fühlen sich dadurch viele Mütter überfordert (Jonas 1990).

Frühförderung wird vielfach nicht als Angebot, sondern als belastender Zwang wahrgenommen (1. Gruppendiskussion, 01:40:11-5). Es ist den Müttern bewusst, dass sie die Anwendung bestimmter Therapien lernen und zu Hause anwenden müssen, dennoch stellt sich ihnen oft die Frage, welche Therapien überhaupt wichtig sind (1. Gruppendiskussion, 01:40:30-7). Teilweise werden unter enormer Kraftanstrengung bis zu sieben Therapietermine pro Woche wahrgenommen, auch ohne die Unterstützung des Kindesvaters, um den Kindern die bestmögliche Förderung und Forderung zu ermöglichen. Jede_r Therapeut_in trägt der Mutter auf, die Übung zu Hause dreimal am Tag zu wiederholen. Dabei wird nicht beachtet, dass sich dies bei sieben Therapien und zwei behinderten Kindern zu einem enormen Zeitaufwand summiert (Interview Frau D.). Es gibt auch Mütter, die sich bewusst gegen Frühfördermaßnahmen entschieden haben, damit sich das Kind in seinem eigenen Tempo entwickeln kann (Interview Frau A.). Besteht der Wunsch einer Therapiepause, so läuft die Mutter Gefahr, entsetzten Therapeut_innen gegenüberzustehen, die auf den Wunsch mit Vorwürfen reagieren und selbst als Fachkräfte nicht die seelische und körperliche Erschöpfung der Mutter berücksichtigen (1. Gruppendiskussion, 01:41:34-5). Hier zeigt sich deutlich, dass es an systemischem Denken mangelt und Mütter vielfach nur als Funktionsträgerinnen gesehen werden (1. Gruppendiskussion, 01:43:58-0).

Es scheint gesellschaftlich nicht vorgesehen zu sein, dass Mütter, die sich um ihr behindertes Kind kümmern, noch Zeit oder den Wunsch haben, einer Berufstätigkeit nachzugehen. Sie sehen sich mit der Anforderung konfrontiert, rund um die Uhr und allein für ihr Kind da zu sein und ihre persönlichen Bedürfnisse immer zurückzustellen. Die Mütter machen unter Umständen auch spezielle Ausbildungen, um ihr Kind bestmöglich zu unterstützen (Interview Frau C.). Die Verantwortung und das Durchführen von Therapien enden auch nicht zwangsläufig, wenn die Kinder volljährig und in einem betreuten Wohnheim untergebracht sind, da die Einrichtung nicht sämtliche Therapien vor Ort ermöglichen kann und die Mutter weiterhin dafür Sorge tragen muss, dass bestimmte Therapien genehmigt und durchgeführt werden (Interview Frau D.).

Familien mit behinderten Kindern stehen besonderen Herausforderungen gegenüber und werden mit unterschiedlichen Hürden beziehungsweise Barrieren in verschiedenen Bereichen konfrontiert:

- » Betreuung, Versorgung und Förderung,
- » Zeitliche und emotionale Anforderungen,
- » Gesellschaftliche Akzeptanz. (Wagner-Stolp, W. 2007, S. 3)

Aufgrund der permanenten Belastung durch die täglich anfallenden Betreuungs- und Pflegeleistungen besteht die Gefahr einer physischen, psychischen und finanziellen Überforderung der gesamten Familie. Dies kann zu negativen gesundheitlichen Folgen bei der Betreuungsperson führen, zu Problemen in der Partnerschaft, die Entwicklung der Geschwisterkinder beeinträchtigen sowie negative Auswirkungen im gesamten Familienverbund mit sich bringen (Deutscher Bundestag 2004).

Diese Erfahrung wird in den Gruppendiskussionen bestätigt. Liebesbeziehungen zerbrechen an der Belastung (1. Gruppendiskussion, 01:33:24-8), Geschwister zeigen ebenfalls Erschöpfungssymptome (Interview Frau A.). Bei Familien mit behinderten Kindern ist die Scheidungsrate höher als in anderen Familien (2. Gruppendiskussion, 00:47:05-4). Mehrere Mütter geben an, vom Vater des/r Kindes/er verlassen worden zu sein, sei es, weil der Vater mit der Situation überfordert war, die Verantwortung scheute oder aus anderen, nicht näher erläuterten Gründen (vgl. Interview Frau D., Interview Frau E., 1. und 2. Gruppendiskussion).

In diesem Zusammenhang zeigen Studien, dass eine Partnerschaft durch ein behindertes Kind zwar nicht generell besonders gefährdet ist. Allerdings kann gesagt werden, dass eine Partnerschaft eher gefährdet ist, wenn die Behinderung nicht von Geburt an erkennbar ist, sondern allmählich eintritt und es wiederholt zu Krisen in der Entwicklung des Kindes kommt, die zu einer Beeinträchtigung der Stabilität der Familie führen (Michel et al. 2004). Daher ist es essenziell, den Familien von Anfang an Hilfe und Entlastung anzubieten, um die anfallenden Betreuungs- und Pflegeaufgaben bewältigen zu können. Unabdingbar ist in diesem Zusammenhang ein Angebot an Familienentlastenden Hilfen, das sowohl flexibel als auch von den Familien finanzierbar ist (Deutscher Bundestag 2004).

Diesen Wunsch äußern auch die Mütter in den Gruppendiskussionen. Schon im Krankenhaus wären Zugänge zu vernetzten professionellen Hilfen eine enorme Unterstützung gewesen, und zwar nicht nur in Bezug auf die Erkrankung des Kindes, sondern auch in Bezug auf die Partnerschaft der Eltern, welche durch die Behinderung des Kindes auf die Probe gestellt sein kann (1. Gruppendiskussion, 01:40:11-5).

Familien mit behinderten Kindern sollen – ebenso wie Familien mit nicht behinderten Kindern – ihr Leben gemäß ihrer Lebensplanung realisieren können. Dazu gehört auch die Befriedigung ihrer sozialen und kulturellen Bedürfnisse. Hierfür ist allerdings eine Gesellschaft notwendig, in der „Menschen mit Behinderungen als selbstverständlicher Teil akzeptiert und ihnen mit Verständnis, Hilfsbereitschaft und Respekt begegnet wird.“ (4. Behindertenbericht 1998, S. 98) Es ist allerdings auch heutzutage längst noch nicht selbstverständlich, dass Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen Akzeptanz erfahren und ihnen mit Toleranz begegnet wird. Erschwerend kommt für diese Eltern hinzu, dass sich die pränatale Diagnostik sehr schnell entwickelt und sie mit der Frage konfrontiert werden, wie sie es überhaupt zulassen konnten, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen. Es handelt sich um eine neue Form sozialen Drucks, der die betroffene Eltern in inhumane Rechtfertigungszwänge bringt (4. Behindertenbericht 1998, S. 98).

Diese Erfahrung mussten auch die interviewten Mütter machen. Das soziale Umfeld erwartet, dass sich Mütter gegen ihr Kind entscheiden, wenn in der Schwangerschaft die Diagnose „behindertes Kind“ gestellt wird. Die Belastung durch diese gesellschaftliche Erwartungshaltung ist enorm (2. Gruppendiskussion, 00:29:15-9). Auf ähnliche Reaktionen stoßen die Familien, wenn sie sich nach der Geburt eines behinderten Kindes bewusst ein weiteres Kind wünschen und bekommen. Manche Familien verzichten absichtlich auf pränatale Diagnostiken wie eine Fruchtwasseruntersuchung, da auch beim Feststellen einer Behinderung keine Abtreibung für sie in Frage kommt (2. Gruppendiskussion, 01:01:19-0). Es werden von Außenstehenden Kommentare geäußert wie: „Ein behindertes Kind ist Pech, zwei sind fahrlässig.“ Familien mit einem behinderten Kind empfinden es als Anmaßung, dass ihnen das Recht auf jeden weiteren Kinderwunsch abgesprochen wird (2. Gruppendiskussion, 01:03:14-4). Weiterhin werden im Bereich „Vereinbarkeit von Familie und Beruf“ vor allem erwerbstätige Mütter mit ge-

sunden Kindern betrachtet. Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf hingegen und damit die Situation von erwerbstätigen Eltern mit einem kranken Kind wird nahezu ausgeblendet, was sich motivationsmindernd auswirkt (Bischofberger et al. 2009) und die praktische Umsetzbarkeit eines ganzheitlichen Lebensmodells erheblich erschwert.

Werden Themen wie „Frau und Arbeit“ oder „Frau und Beruf“ betrachtet, wäre es wichtig, dass zusätzlich auch ein Fokus auf alleinerziehende Mütter und insbesondere auf alleinerziehende Mütter mit einem behinderten Kind gelegt wird (1. Gruppendiskussion, 01:51:26-3).

In der heutigen Berufswelt werden hohe Anforderungen in Bezug auf Flexibilität, Mobilität und Weiterbildung gestellt. Das ist schon für Familien mit gesunden Kindern häufig ein alltäglicher Balanceakt. Für Familien mit behinderten Kindern ergeben sich bei einer Rückkehr in den Beruf zusätzliche Herausforderungen und Probleme. Die Grenzen für eine Teilhabe an der Berufswelt werden insbesondere durch die vorhandenen Betreuungsoptionen für die Kinder gesetzt. „Ob institutionell durch einen familienunterstützenden Dienst oder eine Tageseinrichtung, ob mit Hilfe privater sozialer Netzwerke wie Verwandtschafts- und Freundeskreis: Bezahlbarkeit und Konstanz müssen gewährleistet sein.“ (Wagner-Stolp, W. 2007, S. 3)(vgl. Abschnitt 4.7.3. (Tages-)Betreuung behinderter Kinder)

4.2 Finanzielle Situation/ Erwerbsleben

Das Zusammenleben mit einem behinderten Kind führt häufig zu einem deutlich niedrigeren Familieneinkommen (4. Behindertenbericht 1998). In einer Studie, die im Bundesland Sachsen durchgeführt wurde, zeigte sich, dass das Haushaltseinkommen in Familien mit einem behinderten Kind zwischen 500 Euro und 700 Euro niedriger ausfällt als in vergleichbaren Haushalten Ostdeutschlands (Michel et al. 2004). Diese Diskrepanz resultiert aus dem Umstand, dass ein Elternteil (in aller Regel die Mutter) aufgrund ihrer faktischen Zuständigkeit für die Betreuung und Pflege häufig auf eine Berufstätigkeit verzichtet/ verzichten muss (Deutscher Bundestag 2004; 4. Behindertenbericht 1998). Zudem ist die Arbeitslosenquote bei Eltern behinderter Kinder höher als bei Eltern nicht behinderter Kinder (Michel et al. 2004).

Mitunter müssen sowohl Mutter als auch Vater ihre Erwerbstätigkeit aufgeben, da die intensive und zeitaufwendige Pflege ihres behinderten Kindes dies erfordert. Dadurch ergeben sich erhebliche finanzielle Einbußen, sodass mitunter nur ein Drittel von dem Haushaltsbudget zur Verfügung steht, über das die Familie verfügte, als beide Elternteile noch einer Erwerbstätigkeit nachgehen konnten (Interview Frau B.).

Ein Dialogforum des Bundesfamilienministeriums im Dezember 2011 befasste sich mit dem Thema Vereinbarkeit von Beruf und Pflegeaufgaben. Im Mittelpunkt des Forums stand vorrangig die Pflege der Eltern, Großeltern oder Partner_in. Dennoch können einige Ergebnisse ebenso auf die Situation mit einem pflegebedürftigen Kind übertragen werden. Es wurde deutlich, dass Arbeitgeber_innen zumeist gar nicht einschätzen können, wie groß die Pflegebelastung ihrer Beschäftigten ist, weil sie sich nur äußerst zurückhaltend über ihre Pflegeaufgaben äußern und zwar aus der Befürchtung heraus, sich dadurch möglicherweise berufliche Nachteile einzuhandeln. Die Organisation von Pflege und Beruf ist dann allerdings nur schwer zu organisieren und stellt eine erhebliche Doppelbelastung dar, die oft mit erheblichen gesundheitlichen Belastungen einhergeht (Bundesministerium für Familie 2012).

„Die Erwerbsquote von Müttern mit nichtbehinderten Kindern liegt mindestens doppelt so hoch wie die von Müttern mit einem behinderten Kind.“ (4. Behindertenbericht 1998, S. 100) Durch die Nicht-Erwerbstätigkeit der Mütter kommt es nicht nur zu ökonomischen Einschränkungen. Vielmehr erfahren die Mütter in ihrem Alltag mit einem behinderten Kind auch bei weitem nicht die Anerkennung, die sie durch eine Erwerbstätigkeit erhalten würden (Bremer-Hübler 1990; Häußler und Bormann 1997). Bereits 1982 konnte aufgezeigt werden, dass die mütterliche Erwerbstätigkeit durch die Pflege eines behinderten Kindes merklich eingeschränkt wird. Allerdings wurde auch schon damals festgestellt, dass für betroffene Mütter die Ausübung einer Erwerbsarbeit nicht nur ökonomischen Zwecken, sondern auch der Verwirklichung eigener Bedürfnisse dient (Breslau et al. 1982). Die Erwerbstätigkeit kann zwar eine zusätzliche Belastung sein, dennoch gibt die Mehrheit der Pflegepersonen an, dass ihr Beruf einen wichtigen und notwendigen Ausgleich zur Pfl egetätigkeit darstellt. Selbst wenn eine finanzielle Absicherung vorliegen würde, möchte die

Mehrheit der Personen ihre Erwerbstätigkeit keinesfalls aufgeben (Schneider et al. 2006).

Dass der kompensatorische Aspekt durch eine Berufstätigkeit nicht nur nach wie vor relevant, sondern sogar wichtiger geworden ist, ergab sich auch in den Gruppendiskussionen. Die Mütter erleben bei der pflegenden Arbeit für ihre behinderten Kinder zu Hause, dass sie für viele Tätigkeiten, die tagein, tagaus notwendig sind und von ihnen verlässlich übernommen werden, keinerlei Anerkennung und Wertschätzung erfahren (1. Gruppendiskussion, 01:01:48-6). Gerade für jüngere Frauen ist es heute zudem oft selbstverständlich, dass sie trotz ihrer Mutterrolle auch berufstätig sein wollen. Ist dies nicht mehr möglich, wird ihr Selbstbild erheblich erschüttert und ihre Lebensplanung in Frage gestellt (Interview Frau B.). Teilweise wird von schwierigen Gesamtsituationen berichtet: In der Familie lebt ein behindertes Kind und der Mann kann die Familie mit seinem Einkommen nicht ernähren. Die Frau würde gern arbeiten, hat allerdings einen Beruferlernt, bei dem es immer weniger Stellenangebote gibt. Ihre Bereitschaft, trotz eines abgeschlossenen Studiums als Verkäuferin zum Lebensunterhalt der Familie beizutragen, wird von anderen Außenstehenden allerdings nicht anerkannt, was sie als ungerecht empfindet (1. Gruppendiskussion, 01:01:48-6). Alle Mütter betonen, dass eine Erwerbsarbeit für sie wichtig ist, um gesellschaftlich integriert und eben nicht nur zu Hause zu sein (1. Gruppendiskussion, 01:27:21-5). Insofern geht es ihnen um weit mehr als darum, „nur“ Geld verdienen zu wollen (Interview Frau B.). In den Diskussionen herrscht Einigkeit darüber, dass es für Frauen und Männer deutlich mehr Optionen als die klassische Rollenverteilung gibt/geben sollte und jede_r selbst darüber entscheiden soll, welcher und in welchem Umfang er/sie einer Berufstätigkeit nachgeht (2. Gruppendiskussion, 00:45:33-4). Allerdings ist die Wahlmöglichkeit in dem Moment, in dem ein behindertes Kind in der Familie zu versorgen und zu pflegen ist, erheblich eingeschränkt (2. Gruppendiskussion, 00:45:36-5). Eine Mutter beschreibt ihre Lebensphilosophie so, dass der Sinn des Lebens für sie und ihren Mann nicht nur darin liegen kann, nun rund um die Uhr am Bett ihres behinderten Kindes zu sitzen und es zu pflegen (Interview Frau B.).

In Deutschland (alte und neue Bundesländer gemeinsam betrachtet) sind 77 Prozent der Hauptpflegepersonen nicht erwerbstätig, 5 Prozent arbeiten geringfügig, 7 Prozent in Teilzeit und 10 Prozent gehen einer

Vollzeitbeschäftigung nach. Wird das Alter betrachtet, so sind 68 Prozent der Hauptpflegepersonen unter 65 Jahre alt und somit im erwerbsfähigen Alter (Deutscher Bundestag 2004; 4. Behindertenbericht 1998). Für Eltern von behinderten Kindern gibt es keine spezielle Förderung, um sie in den Arbeitsmarkt zu integrieren (Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz 2003). „Es ist schwieriger, sich in lukrativen Jobs zu behaupten bzw. überhaupt erst an solche heranzukommen.“ (Wagner-Stolp, W. 2007, S. 3) Je nach Art und Schwere der Behinderung des Kindes werden die Beschäftigungsmöglichkeiten der betroffenen Eltern mehr oder weniger stark beeinflusst (Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz 2003).

„Mitunter schlägt den Vätern und insbesondere den Müttern schon bei den Arbeitsagenturen Unverständnis darüber entgegen, dass sie auch außerhalb der Familie eine Aufgabe suchen.“ (Wagner-Stolp, W. 2007, S. 3)

Für Außenstehende ist es nicht immer nachvollziehbar, warum eine Mutter mit einem behinderten Kind in die Arbeitswelt zurückkehren möchte. Selbst wenn die Erwerbstätigkeit nur zehn Stunden in der Woche beträgt, sehen sich die betroffenen Mütter einem deutlichen Unverständnis gegenüber, warum sie sich bei einem ohnehin schon schwierigen Alltag auch noch mit Erwerbsarbeit belasten. Es wird nicht bedacht, dass den betroffenen Müttern eine Erwerbstätigkeit guttut, diese sich positiv auf ihr Wohlbefinden auswirkt und eine Tätigkeit außerhalb der Pflege des Kindes für sie wichtig ist, um „aus dem Alltagsrott herauszukommen“ (2. Gruppendiskussion, 00:25:05-9).

Viele der betroffenen Familien sind finanziell schlechter gestellt als andere Familien. Steuerliche Entlastungen und Nachteilsausgleiche können dies nicht verhindern. „Die in ihrer Ablehnungspraxis zunehmend rigider auftretenden Sozialämter als Träger von Eingliederungshilfeleistungen konfrontieren immer mehr Familien mit der Entscheidung: „Zahlen wir selbst oder verzichten wir auf Unterstützung von außen, weil wir sie uns nicht (mehr) leisten können?““ (Wagner-Stolp, W. 2007, S. 3)

Die befragten Mütter stellen darüber hinaus fest, dass das System der Logik folgt, vor allem Familien ohne Erwerbseinkommen bzw. mit geringen finanziellen Mitteln kostenlose Unterstützung anzubieten. Diejenigen Frauen, die immer bemüht waren, selbst einen Beitrag für den Lebensunterhalt der Familie zu erwirt-

schaften, stellen fest, dass sie für fast alles selbst aufkommen müssen und keine finanzielle Unterstützung erhalten. Dies wird als ungerecht empfunden. Die Familien „suchen sich ja nicht aus, ein behindertes Kind zu bekommen“, allerdings entstehen ihnen durch die Behinderung Mehrbedarfe, die sie finanzieren müssen. Familien mit gesunden Kindern haben diese Mehrbedarfe nicht. Es wird wiederholt der Wunsch an die Politik gerichtet, in dieser Hinsicht mehr Verständnis zu zeigen und finanzielle Entlastung auch für erwerbstätige Mütter mit einem behinderten Kind anzubieten (2. Gruppendiskussion, 01:13:43-7).

Die alltäglichen Ausgaben liegen deutlich über denen anderer Familien. Neben einer besonderen Wohnungsausstattung fallen Fahrtkosten zu Untersuchungs- und Therapieterminen an, es werden therapeutische Hilfsmittel und Pflegehilfen benötigt, Medikamente müssen finanziert werden. Nicht vergessen werden dürfen höhere Müllgebühren, falls die Entsorgung größerer Mengen an Zellstoffwindeln notwendig ist. Auch ist die Urlaubsgestaltung behinderungsbedingt aufwendiger (Wagner-Stolp, W. 2007; 4. Behindertenbericht 1998). Weiterhin wird „von einer schnelleren Abnutzung von Kleidung, Einrichtungsgegenständen und Kinderzimmern (wird) berichtet. All das macht sich finanziell bemerkbar.“ (Wagner-Stolp, W. 2007, S. 3) Erschwerend kommt hinzu, dass durch einen Mangel an Informationen „oder fehlende (r) Kraft für Behörden-gänge, Einsprüche oder gar Klagen vor dem Sozialgericht“ (Michel et al. 2004, S. 185) mögliche Hilfeleistungen oft gar nicht in Anspruch genommen werden können (Michel et al. 2004).

Eine Mutter berichtet im Einzelinterview, dass sie ihren Sohn, der auf einen Rollstuhl angewiesen ist, einmal in der Woche zum Rollstuhlbasketball fährt. Dabei muss sie 40 km weit fahren, da in unmittelbarer Nähe keine Möglichkeit dafür vorhanden ist. Sie gibt zu bedenken, dass sich viele betroffene Familien solche für das Kind wichtigen Freizeitaktivitäten finanziell einfach nicht leisten können. Weitere Kosten können sich ergeben, wenn zum Beispiel der Sohn mit seiner Behinderung seinen Führerschein macht. Es ist noch ungewiss, ob er mit einem „normalen“ Auto fahren kann oder das Auto erst noch extra für ihn umgebaut werden muss, was wiederum die Eltern selbst zahlen müssten (Interview Frau C.).

Durch die Pflege eines Kindes müssen 40 Prozent der Hauptpflegepersonen ihre Berufstätigkeit aufgeben

oder zumindest einschränken. Hierbei sind Unterschiede zwischen den alten und neuen Bundesländern festzustellen (Häußler et al. 1996; Häußler und Bormann 1997). Darauf wird in den nächsten beiden Abschnitten eingegangen.

Diese Unterschiede sind offensichtlich zum einen durch die besseren außerhäuslichen Betreuungsangebote in Kinderkrippen und Kindergärten in Ostdeutschland sowie zum anderen durch einen höheren Anteil an berufstätigen Frauen in den neuen Bundesländern zu erklären (Häußler et al. 1996; Thimm 1997).

4.2.1 Situation von Familien, insbesondere Frauen, in den alten Bundesländern

Werden Mütter behinderter Kinder in den alten Bundesländern betrachtet, sind zwischen 70 und 80 Prozent von ihnen nicht erwerbstätig, die anderen 20 bis 30 Prozent gehen überwiegend einer Teilzeitbeschäftigung nach (4. Behindertenbericht 1998). In einer Studie des Bundesministeriums für Gesundheit aus dem Jahr 1995 wurde festgestellt, dass nur 5 Prozent der Mütter mit behinderten Kindern oder Jugendlichen Vollzeit erwerbstätig sind (Häußler et al. 1996). Durch die Pflege eines behinderten Kindes kommt es zu Veränderungen in den Erwerbsbiographien der betroffenen Mütter. In den alten Bundesländern müssen knapp 30 Prozent der Hauptpflegepersonen ihre Berufstätigkeit aufgrund der Pflege des Kindes aufgeben. Lediglich knapp 5 Prozent können ihre Berufstätigkeit unverändert fortführen (Häußler et al. 1996).

4.2.2 Situation von Familien, insbesondere Frauen, in den neuen Bundesländern

In einer Studie, die das Bundesministerium für Gesundheit bereits 1995 in Auftrag gegeben hat, wurden gezielt Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern betrachtet und die Hauptpflegepersonen – vor allem Mütter – zu ihrer beruflichen Situation befragt. Zum Zeitpunkt der Studie war ein Fünftel der Mütter arbeitslos, hätte aber gern wieder eine Erwerbstätigkeit aufgenommen. Knapp 60 Prozent befanden sich in einem Beschäftigungsverhältnis oder in einer Umschulung. Ein Drittel der Mütter war vollzeitbeschäftigt. Lediglich 10 Prozent der befragten Mütter gaben „Hausfrau“ als Beruf an (Häußler und Bormann 1997).

Eine Teilnehmerin der Gruppendiskussionen, die in der ehemaligen DDR gelebt hat, berichtete von ihrer Erfahrung, dass es in den neuen Bundesländern (frü-

here DDR) ein gutes Netzwerk gab, das es den Müttern ermöglichte, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Nach der Wende rief sie mit anderen Müttern einen Verein ins Leben. Die Mütter in diesem Verein betreuen ihre Kinder gegenseitig, zunächst zu Hause, später in einer angemieteten Wohnung. Aus diesem Engagement entstand ein Familienentlastender Dienst. Dadurch war es ihr möglich, ohne ihr schwerst behindertes Kind in den Urlaub zu fahren, berufstätig zu sein und eine Ausbildung zu machen. Sie konnte mit gutem Gefühl am Wochenende die Schule besuchen und ihre Tochter von Freitag bis Sonntag vom Familienentlastenden Dienst betreuen lassen (1. Gruppendiskussion, 00:41:40-7).

25 Prozent der Frauen brauchten trotz der Pflege ihres Kindes ihre Berufstätigkeit nicht einzuschränken, sondern konnten sie unverändert fortsetzen. Durch die Pflege des Kindes mussten allerdings auch etwa 50 Prozent der Mütter ihre Erwerbstätigkeit einschränken oder teilweise sogar ganz aufgeben. Allerdings bestand bei 70 Prozent der Mütter, die nicht in Vollzeit erwerbstätig waren, der Wunsch nach der Möglichkeit, ihre Arbeitszeit wieder auszuweiten. Als Gründe dafür wurden, neben finanziellen Aspekten, vor allem soziale Kontakte sowie der Wunsch nach einer besseren Bewältigung der eigenen Lebenssituation genannt.

Allerdings mussten Mütter sehr viel öfter aufgrund der anfallenden Betreuungs- und Pflegeleistungen für ihr behindertes Kind ihre Berufstätigkeit einschränken oder aufgeben. Selbst wenn der Vater arbeitslos war oder wurde, übernahm er mitnichten selbstverständlich die anfallenden Pflegeaufgaben und wurde auch nicht automatisch zur Hauptpflegeperson (Häußler und Bormann 1997).

Von dieser Erfahrung wird – unabhängig vom Bundesland – auch in den Gruppendiskussionen berichtet. Obwohl der Partner keiner Erwerbstätigkeit nachgeht und Zeit für die Versorgung des/der Kindes/r hätte, ist die Frau für die gesamte Organisation des Alltags und für die Erwirtschaftung des Familieneinkommens zuständig und erhält keinerlei Unterstützung von Seiten ihres Mannes. Stattdessen suchen betroffene Mütter kreative Wege und Mittel, um die Anforderungen zu bewältigen: Kinder werden mit an die Universität zu Vorlesungen genommen und es wird dort eine Betreuung für die Vorlesungszeit organisiert. Auch verständnisvolle Arbeitgeber_innen, die Fehlzeiten aufgrund einer akuten Erkrankung des Kindes entschuldigen,

sind essenziell für das Gelingen dieser Arrangements. Dennoch werden solche Situationen in alleiniger Verantwortung als sehr anstrengend und schwierig wahrgenommen (2. Gruppendiskussion, 00:41:43-1).

Werden die Gründe betrachtet, die dazu führen, dass die Erwerbstätigkeit eingeschränkt oder unterbrochen werden muss, liegt dies

- » an dem hohen Pflege- und Betreuungsaufwand,
- » an der „Betreuung des Kindes, bis ein Krippen-, Kindergarten- oder Schulplatz zur Verfügung stand“ (Häußler und Bormann 1997, S. 162),
- » an der „Notwendigkeit einer intensiven Betreuung des behinderten Kindes innerhalb eines bestimmten Zeitraumes“ (Häußler und Bormann 1997, S. 163) und
- » der „unflexible(n) außerhäusliche(n) Betreuungssituation“ (Häußler und Bormann 1997, S. 163).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Erwerbstätigkeit bei Müttern mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern im Vergleich zu Müttern aus den alten Bundesländern einen höheren Anteil ausmacht. Zudem ist das Belastungsempfinden durch die Betreuung des behinderten Kindes bei den Müttern aus den neuen Bundesländern geringer (Thimm 1997).

Eine interviewte Mutter beschreibt allerdings auch, dass der gesellschaftliche Druck auf Frauen mit einem behinderten Kind enorm ist: Es werde in der heutigen Zeit generell erwartet, dass auch Mütter einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Allerdings ist dies aufgrund der Schwere der Behinderung in den ersten Lebensjahren mancher Kinder teilweise nicht möglich. Sie rät dringend dazu, dass auch diese Mütter an sich denken und, sobald das Kind 15 oder 16 Jahre ist, den Auszug ihres behinderten Kindes aus der elterlichen Wohnung in eine Einrichtung planen, um spätestens zu diesem Zeitpunkt den Wiedereinstieg in eine Erwerbstätigkeit vorzubereiten (Interview Frau D.).

4.3 Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit

Am 1. Januar 2012 trat das Familienpflegezeitgesetz in Kraft, mit dem eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ermöglicht werden soll. Pflegenden Beschäftigte haben seitdem die Möglichkeit, ihre Arbeitszeit

für maximal zwei Jahre zu reduzieren. Allerdings müssen sie weiterhin mindestens 15 Wochenstunden arbeiten. Die Einkommenskürzungen sind in dieser Zeit nur halb so stark wie die der Arbeitszeit – „so kann beispielsweise eine Vollzeitbeschäftigte ihre Arbeitszeit in der Pflegephase von 100 auf 50 Prozent reduzieren, erhält aber trotzdem 75 Prozent des letzten Bruttogehalts. Nach der Pflegephase arbeiten diese Beschäftigten wieder in vollem Umfang und erhalten so lange weiterhin 75 Prozent ihres Gehalts, bis das Zeitwertkonto wieder ausgeglichen ist“ (Bundesministerium für Familie 2012, S. 10f.). Während dieses Modell für die Pflege von Eltern, Großeltern oder Partner_in gut realisierbar sein kann, ist es für Eltern mit behinderten Kindern kaum umsetzbar, da behinderte Kinder oft länger als zwei Jahre intensiv gepflegt und betreut werden müssen und es den betroffenen Müttern zudem häufig nicht möglich ist, das Minimum von 15 Wochenarbeitsstunden einzuhalten.

Die Gruppendiskussionen und Einzelinterviews zeigen, dass betroffene Mütter oftmals mehrere Jahre ihre Erwerbstätigkeit unterbrechen müssen und in der pflegeintensiven Phase ihres behinderten Kindes oftmals keine Zeit für eine Erwerbstätigkeit bleibt. So ist es durchaus möglich, dass die Mütter über zehn Jahre ihr Kind pflegen, bevor sie wieder über eine Erwerbstätigkeit nachdenken können. Davor benötigen viele dieser Kinder eine außerordentlich intensive Betreuung, müssen zu vielen Therapien gefahren und häufig zur Reha oder in Krankenhäuser begleitet werden (Interview Frau C.).

Es zeigt sich, dass sich der berufliche Wiedereinstieg für betroffene Mütter oft erst später realisieren lässt als geplant. Bevor sie sich mit der Rückkehr in den Beruf gedanklich überhaupt auseinandersetzen können, muss die Betreuung und Versorgung des behinderten Kindes gut geregelt und eingespielt sein. Der Eintritt des Kindes in eine institutionelle Betreuung ist hierbei in jedem Fall förderlich, weil die Mütter dadurch eine zeitliche Entlastung erfahren (Büker 2010).

Mit zunehmendem Alter des Kindes gewinnen die Mütter mehr Freiräume für sich und können den Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit angehen. Auch wenn dieser Schritt als ein enormer Kraftakt beschrieben wird, die Betreuung der Kinder und Erwerbstätigkeit zu vereinbaren, berichten die Mütter immer auch von den positiven Seiten, die damit verbunden sind. Mit zunehmendem Alter der Kinder werden die Prioritäten verschoben. Die Bedürfnisse der Kinder müssen nicht mehr sofort erfüllt werden (Interview Frau D.).

Um die Berufstätigkeit in den Alltag zu integrieren, müssen Mütter „eine Passung zwischen den Erfordernissen der Arbeitswelt und den Erfordernissen der Versorgung des Kindes vornehmen.“ (Büker 2010, S. 136) Dies hat einen Einfluss auf den Umfang und die Art der Erwerbstätigkeit. Oft werden die Arbeitszeiten an den Tages- und Versorgungsrhythmus des Kindes angepasst. Die Mütter versuchen, genau in der Zeit einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, in der eine institutionelle Betreuung des Kindes sichergestellt ist (Büker 2010).

Mütter beschränken ihre Erwerbstätigkeit beispielsweise auf die Vormittagszeiten, in denen das Kind im Kindergarten oder in der Schule ist. Eine Ganztagsbetreuung in der Schule ist aufgrund der gesundheitlichen Situation nicht immer möglich, sodass die Mutter es ab mittags zu Hause betreuen und entsprechend ihre Arbeitszeiten einschränken muss (2. Gruppendiskussion, 00:52:36-6).

Erlaubt es die berufliche Tätigkeit und kann der Partner in der Zeit die Betreuung des Kindes übernehmen, werden die Abend- und Nachtstunden oder das Wochenende als Arbeitszeit genutzt. Vielen Müttern bleibt nur ein kleines Zeitfenster, in dem sie ihrer Erwerbstätigkeit nachgehen können. Dies ist folglich mit einem nur geringen Einkommen verbunden, das wiederum Nachteile wie eine finanzielle Abhängigkeit vom Partner, ein verringertes Familieneinkommen sowie einen niedrigeren Anspruch auf Altersrente mit sich bringt (Büker 2010).

Eine Erwerbstätigkeit wird u.a. aufgenommen, um in die Rentenkasse einzuzahlen und die Altersrente zu erhöhen (Interview Frau C.). Die Abhängigkeit vom Mann ist den Müttern bewusst. Allerdings wird die Vollzeitbeschäftigung des Ehemannes nicht nur als negativ wahrgenommen. Durch seine Erwerbstätigkeit und das daraus resultierende Einkommen kann sich die Familie einen gewissen Lebensstandard leisten und den Kindern Aktivitäten wie Reiten und Schwimmen ermöglichen (2. Gruppendiskussion, 00:21:13-7). Flexibilität im Arbeitsleben ist für betroffene Mütter sehr wichtig: Eine Teilnehmerin der Gruppendiskussionen kann stundenweise bei ihrem Mann in der Anwaltskanzlei arbeiten. Für sie ist das die einzige Möglichkeit, eine Erwerbstätigkeit auszuüben, weil sie an diesem „exklusiven“ Arbeitsplatz bei Krankheiten der Tochter auch ohne negative Folgen längere Zeit fehlen kann (1. Gruppendiskussion, 01:22:45-2). Die interviewten Frauen sind sich einig: Um einer Erwerbstätigkeit

nachgehen zu können, muss der Alltag sehr gut organisiert und strukturiert werden (2. Gruppendiskussion, 00:25:05-9). Die Arbeitszeiten müssen an die des Partners angepasst werden. Auch wenn der Wunsch nach beruflicher Teilhabe besteht, sehen die Betroffenen oftmals keine Möglichkeit, diesen zu realisieren, etwa wenn der besserverdienende Partner 50 bis 60 Stunden pro Woche arbeiten muss, um die finanzielle Basis der Familie zu sichern (2. Gruppendiskussion, 00:18:25-3). Können Arbeitszeiten flexibel gestaltet werden, wird jedoch selbst eine Vollzeitstelle nicht zwingend als belastend empfunden. Hierbei spielen beispielsweise die Möglichkeit eines Homeoffice sowie die Arbeit an Abenden und daraus resultierende freie Vormittage eine Rolle (Interview Frau A.).

Ein nicht unüblicher Weg, um den Wiedereinstieg in das Erwerbsleben zu bewältigen, stellen Umschulungen dar. Damit wird das Ziel verfolgt, in ein Berufsfeld einzusteigen, welches eine bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pflege ermöglicht als der ursprünglich erlernte Beruf. Weiterhin wird über den Weg in die Selbstständigkeit nachgedacht und teilweise auch realisiert, da es für manche Mütter die einzige Möglichkeit zu sein scheint, einer Erwerbstätigkeit nachgehen zu können. Bei einem behinderten oder chronisch kranken Kind reichen „vorhandene gesetzliche und sozialrechtliche Regelungen wie der Anspruch auf kurzzeitig bezahlte Freistellung von der Arbeit (§ 616 BGB) oder der auf zehn Tage begrenzte Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (§ 45 SGB V) (...) offensichtlich häufig nicht aus.“ (Büker 2010, S. 140)

Eltern behinderter Kinder müssen diese öfter bei Krankenhausaufenthalten begleiten und stehen ihrem Arbeitgeber in dieser Zeit nicht zur Verfügung (2. Gruppendiskussion, 00:19:27-0). Hierbei sind Phasen von mehreren Wochen bis Monaten nicht ungewöhnlich (2. Gruppendiskussion, 00:37:37-5). Andere Mütter berichten, dass sie fast jede Woche in der Situation sind, in der das Kind an einem oder mehreren Tagen nicht in den Kindergarten oder in die Schule gehen kann (2. Gruppendiskussion, 00:55:52-3; Interview Frau B.).

In einem Angestelltenverhältnis kann es bei gehäufter Abwesenheit zu Problemen mit dem Arbeitgeber kommen, denen bei einer Selbstständigkeit aus dem Weg gegangen werden kann. Allerdings muss hier die Frage gestellt werden, inwieweit mit einer bescheidenen beruflichen Selbstständigkeit der Lebensunterhalt er-

wirtschaftet werden kann, wenn aufgrund der Behinderung oder Erkrankung des Kindes das (Klein-)Unternehmen häufiger geschlossen werden muss und die Tätigkeit zeitlich nur sehr beschränkt ausgeübt werden kann (Büker 2010).

Diese kritische Betrachtung wird in einem Interview bestätigt. Die Mutter war vor der Geburt ihres behinderten Kindes selbstständig. Daher weiß sie, dass durch die Auftraggeber eine Terminbindung erfolgt und diese Termine – unabhängig von persönlichen Befindlichkeiten und Erkrankungen – eingehalten werden müssen. Daher befürchtet die Mutter, dass es bei einer erneuten Selbstständigkeit dazu kommen könnte, dass gesagt wird „Die hat ´ne behinderte Tochter und die ist dauernd krank“ und in dieser Folge die Anzahl der Aufträge und somit das Einkommen schwindet (Interview Frau B.).

Möglicherweise stellt eine Selbstständigkeit für manche Mütter einen Kompromiss zwischen dem Wunsch nach der Ausübung eines Berufes und der gleichzeitigen Pflege des Kindes dar (Büker 2010).

Den langsamen Aufbau einer Freiberuflichkeit sehen auch manche Teilnehmerinnen der Gruppendiskussion als Chance, mit einem behinderten Kind in das Erwerbsleben zurückzukehren und wieder eine „andere Realität“ zu bekommen (1. Gruppendiskussion, 00:07:39-2). In anderen Fällen wird die Zeit, in der das Kind institutionell betreut ist, für ein Fern- oder Präsenzstudium genutzt mit dem Ziel, nach Studienabschluss eine Selbstständigkeit aufzubauen, die eine freie Zeiteinteilung bzw. das Einschlagen eines neuen Berufsweges ermöglicht (2. Gruppendiskussion, 00:55:35-6).

Um eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen, gibt es unterschiedliche Strategien. So wird der Wohnort gewechselt, um zu den (Groß-)Eltern zu ziehen und dort in der Nähe zu arbeiten. Andere wiederum verschweigen ihr behindertes Kind dem Arbeitgeber_in und Arbeitskolleg_innen gegenüber über Jahre (1. Gruppendiskussion, 01:05:08-5).

Das Verschweigen des behinderten Kindes und der damit verbundenen Pflegesituation aufgrund von Sorge vor beruflichen Nachteilen oder Stigmatisierung kann jedoch ein Problem darstellen. Kennen Arbeitgeber_innen aufgrund fehlender Informationen die Belastungssituationen ihrer Angestellten durch pfe-

gebedürftige Kinder nicht, können sie in ihrer Unternehmens- und Personalführung nicht auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Personen eingehen (Bundesministerium für Familie 2012).

Um einer existenzsichernden Erwerbstätigkeit nachgehen zu können und sich nicht von einem Honorarvertrag zum nächsten zu „hangeln“, holte eine Interviewpartnerin viele Jahre nach Abschluss ihres Studiums im Alter von 50 Jahren ihr zweites Staatsexamen nach. Hierbei waren allerdings die Unterstützung der Familie und eine institutionelle Betreuung der Kinder unabdingbar. Durch diese berufliche Weiterentwicklung bewältigte sie den Einstieg in eine Vollzeitbeschäftigung. Die Tätigkeit bringt ihr Kraft und Zufriedenheit. Die mentale Unterstützung und Anerkennung durch ihren Partner wird dabei als enorme Entlastung und positive Verstärkung für das berufliche Vorankommen empfunden (Interview Frau D.).

Selbst wenn das Kind in einer Einrichtung betreut wird, ist eine Erwerbstätigkeit nicht ohne Weiteres möglich. Es muss geplant werden, wie das Kind am Nachmittag vom Kindergarten bzw. der Schule nach Hause kommt, es sind zeitaufwendige Auseinandersetzungen mit Behörden und Krankenkassen nötig, die vorhandenen Budgets müssen genau beachtet und koordiniert werden (1. Gruppendiskussion, 00:18:26-7). Wird das Kind stationär in einer Einrichtung betreut, ist eine Entlastung auch nur teilweise gegeben. Eine Mutter berichtet, dass sie freiberuflich für ein Müttergenesungswerk tätig war, nachdem ihr Sohn in eine Einrichtung kam. Allerdings hatte sie eine sehr lange Fahrtstrecke von fast zwei Stunden am Tag zurückzulegen. Hinzu kam, dass die Klinik, für die sie arbeitete, an zwei Monaten im Jahr nicht belegt war. In dieser Zeit konnte sie deshalb nicht arbeiten und kein Geld verdienen, was die finanzielle Situation schwierig machte. Wenn Klinikaufenthalte ihres Sohnes bevorstanden, nahm sie sich für diese Zeit frei, um ihr Kind zu begleiten. Im von ihr angesprochenen Beispiel nahm sie sich sechs Wochen für eine anstehende Operation des Sohnes frei, welche jedoch sehr kurzfristig verschoben wurde. Dies führte zu großen finanziellen Problemen und Sorgen, da sie nun einen doppelten Verdienstausschlag hatte: Beim neuen Operationstermin konnte sie wiederum sechs Wochen lang nicht arbeiten. Dies ist ein großer Unterschied zu einer Festanstellung. Dann hätte sie ihren Urlaub verschieben können und weiterhin ihr Gehalt bekommen. Durch die Freiberuflichkeit erlitt sie jedoch enorme

Verdienenbußen, was mit finanziellen Existenzängsten einherging (1. Gruppendiskussion, 00:20:47-4).

Ein häufig geäußelter Wunsch der Mütter mit einem behinderten Kind besteht darin, nicht „irgendwas“ zu machen, sondern eine sinnstiftende Tätigkeit auszuüben, wo die Balance zwischen investierter Zeit und Energie einerseits und der Bezahlung und persönlichen Befriedigung andererseits stimmt (1. Gruppendiskussion, 00:58:05-6). Manchmal soll die Arbeit auch mit dem Schicksal der Familie bzw. des behinderten Kindes verknüpft werden wie das Schreiben eines Buches über die Erkrankung. Teilweise besteht der Wunsch, dass das behinderte Kind auch im Berufsleben eine Rolle spielt (Interview Frau B.).

In den Gruppendiskussionen sind sich die Teilnehmerinnen darüber einig, dass das berufliche Wissen, das sie sich vor der Geburt ihrer Kinder angeeignet haben, nicht mehr anerkannt wird. Sie akzeptieren zwar durchaus, dass ein Wiedereinstieg in die vorherige Position nicht immer problemlos möglich ist, dennoch sind sie während der Zeit zu Hause nicht „auf einmal doof“ geworden. Sie empfinden es als große Motivation, wenn eine Person, die jahrelang zu Hause ihre Kinder gepflegt hat, als einem Berufstätigen gleichwertiger, denkender, handlungsfähiger Mensch anerkannt wird und sich nicht mit dem Vorurteil konfrontiert sieht, dass sie „nur noch zu Hausarbeit in der Lage wäre“ (1. Gruppendiskussion, 01:34:41-8). Eine Mutter berichtet, dass sie direkt nach dem Diplom unter fünf Angeboten wählen konnte, aber vier Jahre später kein_e Arbeitgeber_in mehr Interesse an ihr zeigte (1. Gruppendiskussion, 01:36:35-7). Um auch nach einer längeren Erwerbsunterbrechung Wiedereinstiegchancen auf dem Arbeitsmarkt zu haben, nehmen einige Mütter neben der Pflege ihres Kindes regelmäßig über Jahre hinweg an Fortbildungen teil. Dies stellt eine zusätzliche Absicherung für den Fall dar, dass der erwerbstätige Mann – aus welchen Gründen auch immer – ausfällt und das Familieneinkommen nicht mehr erwirtschaften kann. Um an den Fortbildungen teilnehmen zu können, ist die Unterstützung des Partners unerlässlich, denn er muss in der Zeit solcher Fortbildungsmaßnahmen die Betreuung des Kindes übernehmen (2. Gruppendiskussion, 00:35:45-2). Gelingt der Wiedereinstieg, müssen oft berufliche Rückschritte akzeptiert und eingegangen werden wie beispielsweise die Einstufung in eine niedrigere Lohngruppe (Interview Frau C.).

Der Rückhalt des (früheren) Arbeitgebers bedeutet für betroffene Familien sehr viel. Ein Vater, der aufgrund der Belastung durch die Pflege seiner mehrfach schwer behinderten Tochter seit mehreren Jahren krank geschrieben ist, weiß, dass er jederzeit zu seinem früheren Arbeitgeber zurückkehren kann: Seine frühere Stelle wird für ihn freigehalten. Zudem hat der Arbeitgeber für die Familie Spenden gesammelt und es besteht ein stetiger Kontakt. Dies wird von der Familie als sehr positiv, aufbauend und wertschätzend wahrgenommen (Interview Frau B.).

4.4 Barrieren, die einer Erwerbstätigkeit entgegenstehen

Abgesehen vom hohen Zeitaufwand, den die Betreuung eines behinderten Kindes mit sich bringt und der die Ausübung einer Erwerbstätigkeit beeinträchtigt bis unmöglich macht, gibt es viele Barrieren, welche die Aufnahme einer Erwerbsarbeit zusätzlich beeinflussen (Thyen et al. 1999).

Es fehlt nach wie vor an geeigneten und verlässlichen Betreuungsmöglichkeiten (Jonas 1990). Weiterhin sind professionelle pflegerische Dienste und Einrichtungen wenig auf die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege eingestellt (Beck et al. 1997; Bischofberger et al. 2009). Zudem sind die Rahmenbedingungen in der Arbeitswelt wenig flexibel, sodass die Erwerbstätigkeit eingeschränkt oder aufgegeben und auf Schicht- und Bereitschaftsdienst sowie auf berufliche Fortbildungen und einen beruflichen Aufstieg verzichtet werden muss (Lange et al. 2004).

Feste zeitliche Rahmenbedingungen sind mit behinderten Kindern nur schwer einzuhalten und mit enormer Organisation und Kraftanstrengung verbunden (Interview Frau D.).

Bei der Suche nach einem Betreuungsplatz in einer Kindertagesstätte besteht vielfach das Problem, dass Arbeitslose keinen Kindergartenplatz erhalten, aber eben auch ein Arbeitsplatz ohne Kindergartenplatz nicht zu bekommen ist (1. Gruppendiskussion, 01:29:36-3)².

Eine weitere Barriere stellt die gesellschaftliche Erwartungshaltung dar, wonach bei einem chronisch kranken oder behinderten Kind die Mutter für die Pflege und Versorgung zuständig gemacht wird (Prakke 2004 zit. nach Büker 2010, S. 47). Hinzu kommen die bereits aufgeführten Unterschiede in der Erwerbsbeteiligung

von Müttern zwischen den alten und neuen Bundesländern. Nach Hirschert (2005) geben 60 Prozent der westdeutschen, aber nur 40 Prozent der ostdeutschen Frauen an, dass sie durch die Geburt ihres behinderten Kindes ihre Erwerbsarbeit einschränken müssen. Dies hängt mit dem unterschiedlichen Angebot an Betreuungseinrichtungen für Kinder, wie Kinderkrippen und Kindergärten, aber auch mit den verschiedenen Werteorientierungen zwischen Ost und West über die Müttererwerbsbeteiligung zusammen (Häußler et al. 1996; Hirschert 2005).

Erschwerend hinzu kommt für Frauen eine negative Einstellung bzw. Skepsis des Arbeitgebers gegenüber dem Wunsch, sich auch mit einem behinderten Kind beruflich weiterentwickeln zu wollen. Von dieser Erfahrung berichtet eine Mutter im Einzelinterview. Obwohl sie trotz ihrer behinderten Kinder die Familienernährerin ist, wird ihr vom Arbeitgeber angeraten, beruflich zurückzufahren, da das Vertrauen in ihre Leistungsfähigkeit fehlt. Es entsteht der Eindruck, dass Frauen mit Kindern bei weitem weniger beruflich gefördert werden und schlechtere Beurteilungen erhalten als beispielsweise junge kinderlose Männer oder Männer mit Kindern, bei denen sich die Partnerin um die Familienarbeit kümmert. Mit Unverständnis für dieses Verhalten fordern die betroffenen berufstätigen Frauen in den Interviews, dass ihre überdurchschnittlichen organisatorischen Leistungen viel stärker beachtet, anerkannt und unterstützt werden (Interview Frau A.).

Weiterhin müssen Frauen mit einem behinderten Kind ab einem bestimmten Behinderungsgrad eine größere Flexibilität am Arbeitsplatz erhalten, weil eine zuverlässige Zeitplanung oft nicht möglich ist. Selbst wenn ein sehr gutes Netzwerk aus Einzelfallhelfern, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege etc. besteht, ist nicht sichergestellt, dass eine Erwerbstätigkeit aufgenommen werden kann. So berichtet die Mutter eines mehrfach schwer behinderten Kindes, dass das Kind, obwohl es seit einem halben Jahr einen Kindergartenplatz hat, noch keine einzige Woche komplett im Kindergarten war, weil es sehr infektanfällig und dadurch gehäuft krank ist. Dies wird als sehr große Hürde empfunden. Es besteht Unsicherheit, wie diese Problematik in Vorstellungsgesprächen dargestellt werden soll. Dem Arbeitgeber kann schließlich keine Zuverlässigkeit garantiert werden (Interview Frau B.).

Allerdings gibt es auch Überlegungen, ob es überhaupt erstrebenswert ist, sich in einen Arbeitsprozess

² Hier ist positiv anzumerken, dass seit dem 1. August 2013 für Kinder zwischen dem ersten und dritten Lebensjahr ein gesetzlicher Anspruch auf einen Kindergarten- oder Tagespflegeplatz besteht (SGB VIII §8).

einzugliedern, in dem immer mehr Menschen an Burnout u. a. leiden. Eine ehrenamtliche Tätigkeit wird in diesem Zusammenhang als Alternative erachtet, die mehr Zufriedenheit bringt: „Ich muss nicht unbedingt in eine Form von Erwerbstätigkeit, die ich eigentlich ungesund finde und die ein System stützt, das ich ungesund finde. Ich muss es natürlich da, wo ich meinen Lebensunterhalt verdienen muss.“ (1. Gruppendiskussion, 00:57:21-1)

Mütter behinderter Kinder üben oft eine Berufstätigkeit aus, die unterhalb ihres Qualifikationsniveaus liegt sowie schlecht bezahlt ist (Shearn und Todd 2000). Weiterhin schränken viele Mütter ihre Freizeitaktivitäten und Ruhephasen stark ein, um einer Erwerbstätigkeit nachgehen zu können (Brandon 2007).

In den Gruppendiskussionen fordern die Mütter, dass Arbeitgeber_innen von politischer Seite zu mehr Flexibilität hinsichtlich der Arbeitszeiten aufgefordert werden. Sie benötigen bessere Arbeitszeitmodelle. Den Müttern sollte beispielsweise bei einer 20-Stunden-Woche freigestellt sein, wann sie arbeiten. Ist das Kind krank, sollten sie problemlos einen Tag zu Hause bleiben und diese Zeit an einem anderen Tag nacharbeiten können (2. Gruppendiskussion, 01:17:39-7). Der Wunsch, einer 50-Prozent-Stelle nachzugehen, ist nicht immer möglich, da in vielen Fällen deutlich wird, dass das Aufgabengebiet eher einer vollen Stelle entspricht. Eine Interviewpartnerin zieht daher eine Aufstockung auf 60 Prozent in Erwägung. Längere Arbeitszeiten lassen ihre familiären Verpflichtungen nicht zu. Allerdings wird bereits bei der halben Stelle festgestellt, dass durch die Erwerbstätigkeit im Haushalt sehr viel Arbeit liegen bleibt. Hier würde eine Haushaltshilfe Erleichterung schaffen, allerdings fehlen wiederum Informationen, ob die Familie Anspruch darauf hat. Weiterhin muss der Familienalltag umorganisiert werden. Durch den Einstieg in eine Erwerbstätigkeit bleibt beispielsweise vormittags keine Zeit mehr zum Kochen. Hier muss ein anderes Familienmitglied, zum Beispiel die Schwiegermutter, einspringen und die Verpflegung der Kinder nach der Schule übernehmen (Interview Frau C.).

Auch finanzielle Überlegungen können den Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit behindern. Wenn das Kind eine höhere Pflegestufe hat und zu Hause gepflegt und versorgt wird, erhält die Familie das Pflegegeld. Sobald das Kind allerdings in einer Wohnrichtung lebt, verliert die Familie den Anspruch auf das Pflegegeld, was einen finanziellen Einbruch be-

deuten kann. Dieser müsste durch die Erwerbstätigkeit ausgeglichen werden. Da ein beruflicher Wiedereinstieg sich nicht vorhersehbar planen lässt, kann dies den Wunsch, wieder erwerbstätig zu sein und das (möglicherweise schon erwachsene) Kind in eine Einrichtung zu geben, negativ beeinflussen. Somit wird das Kind unter Umständen weiterhin zu Hause gepflegt, um die finanzielle Sicherheit beizubehalten (Interview Frau D.).

Insgesamt muss jede konkrete Situation genau analysiert werden, da kein Verlaufvergleichbar ist (1. Gruppendiskussion, 00:28:48-1). Einen großen Einfluss auf die generelle Möglichkeit einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, spielt der Gesundheitszustand des Kindes, das betreut werden muss. Ist das Kind selten krank und muss selten ins Krankenhaus, kann eine Erwerbstätigkeit eher ausgeübt werden als bei einem Kind, das sehr oft krank ist (1. Gruppendiskussion, 00:28:28-1).

4.5 Rechtliche Situation/ Umgang mit den Krankenkassen

Die Einstufung in Pflegestufen ist primär auf ältere Menschen ausgelegt und somit für die Beurteilung des Pflegebedarfs von Kindern nicht unbedingt geeignet (Schneider et al. 2006). Generell empfinden pflegende Personen, unabhängig davon, ob sie ihr Kind oder ein anderes Familienmitglied pflegen, das Einstufungsverfahren, nach dem die Zuordnung in eine Pflegestufe erfolgt, als ungerecht und sind nicht der Meinung, „dass das Verfahren ihrer tatsächlichen Pflege- und Unterstützungsleistung gerecht wird.“ (Schneider et al. 2006, S. 25) Hierbei herrscht eine Diskrepanz zwischen den gesetzlichen Richtlinien und der Wahrnehmung der pflegenden Personen. Während im SGB XI die Grundpflege eine Vorrangstellung einnimmt, sind für Pflegepersonen „das Pflegemanagement, die Hilfe im Haushalt sowie soziale und emotionale Betreuungsleistungen“ (Schneider et al. 2006, S. 25) von größerer Bedeutung und zeitaufwendiger (Schneider et al. 2006).

Das behinderte Kind kann mitunter nicht eine Minute aus den Augen gelassen werden. Dadurch ist es der Mutter nicht möglich, neben der Betreuung des Kindes etwas im Haushalt zu machen oder sich um die Geschwisterkinder zu kümmern (Interview Frau A.).

Es wird oft mehr Zeit in die Pflege investiert, als offiziell anerkannt wird. Dies erschwert eine Vereinbarkeit von Pflege- und Erwerbstätigkeit. Durch private Organisation

der Pflege und/ oder Absprachen mit dem_ der Arbeitgeber_in muss „die Kluft zwischen staatlich gewährter Hilfe und Unterstützung und tatsächlichem Pflegebedarf“ (Schneider et al. 2006, S. 26) überbrückt werden.

Dies bestätigen die Teilnehmerinnen der Gruppendiskussionen. Die Pflegestufe 2 entspricht einer guten halben Stelle³. Hinzu kommt die normale Familienarbeit. „Da bekommt man nicht das Gefühl, noch 30 Stunden pro Woche qualifiziert arbeiten zu können, mal abgesehen davon, dass es schwer ist, an den Job überhaupt ranzukommen“ (1. Gruppendiskussion, 00:16:34-2). Weiterhin wird das Rentensystem in diesem Zusammenhang bemängelt. Bei der Pflegestufe 3 wird bei einem Jahr Pflege ein Rentenanspruch von lediglich 21 Euro erworben. Das wird als äußerst mangelnde Wertschätzung dieser kräfte- und zeitintensiven Arbeit gegenüber empfunden (1. Gruppendiskussion, 00:17:16-1). Wird zusätzlich noch eine Erwerbstätigkeit ausgeübt, die über 30 Stunden pro Woche beträgt, werden keine Rentenpunkte mehr erworben oder sie werden gekürzt, obwohl stattdessen noch mehr gearbeitet wird. Dahinter steht die – von den Müttern als falsch bezeichnete – Annahme, dass in diesem Fall jemand anderes die pflegebedürftige Person pflegt (1. Gruppendiskussion, 00:17:33-4)⁴. Wird ein Kind über längere Zeit in ein Krankenhaus begleitet, kann dies ebenfalls negative Auswirkungen auf die Rentenpunkte haben. So erhielt beispielsweise eine Mutter, die ihr Kind zwölf Wochen bei einem Krankenhausaufenthalt begleitet hat, für die ersten vier Wochen Rentenpunkte, für die folgenden acht Wochen jedoch nicht (2. Gruppendiskussion, 00:37:37-5).

Belastend kommt hinzu, dass halbjährlich die Überprüfung der Pflegestufe erfolgt. Dabei berichten mehrere Mütter davon, dass die Beurteilung der Pflegestufe teilweise willkürlich zu erfolgen scheint. Eine Mutter berichtet, dass eine Ärztin beim letzten Pflegeüberprüfungseinsatz ihrer behinderten Tochter nur leichte Entwicklungsverzögerungen attestierte und „mit Ach und Krach“ Pflegestufe 1 bescheinigte. Erst nachträglich erfuhr sie in einer Beratungsstelle, dass die notwendige Pflege mindestens zu Pflegestufe 2 berechtigen würde. Somit muss die Familie in Widerspruch gehen, was wiederum mit einem hohen Zeit- und Kraftaufwand verbunden ist (Interview Frau A.).

Krankenkassenleistungen und der bürokratische Aufwand, der im Zusammenhang mit der Pflege steht, wird von Pflegepersonen kritisiert (Schneider et al. 2006). Um Hilfe zu erhalten, müssen (zu) viele bürokratische Hürden überwunden werden. Die Unterstützung der Krankenkassen ist dabei oft nur mangelhaft. „Die wenige Zeit, die den Erwerbstätigen mit Pflegepflichten verbleibt, muss oftmals dazu verwendet werden, in regelmäßigen Abständen Anträge auszufüllen und Nachweise zu erbringen.“ (Schneider et al. 2006, S. 39) In diesem Zusammenhang wird die Unterstützungsleistung der Kranken- und Pflegekassen als mangelhaft empfunden. Informationen, die seitens der Krankenkassen bereitgestellt werden, sehen die Betroffenen als nicht ausreichend an.

Den Krankenkassen mangelt es an Kooperationsbereitschaft und Einfühlungsvermögen im Umgang mit den pflegenden Personen, Vorschriften sind unflexibel (Schneider et al. 2006).

Von den Betroffenen wird das Hilfesystem zudem als sehr „versäult“ empfunden. Es gibt in diesem Hilfesystem keine Unterstützung für die Koordination der einzelnen Leistungen. Ohne Hilfe ist es schwierig zu erfassen, welche Institution für welche Leistung die Kosten übernimmt: Was finanziert die Pflegekasse, was die Rentenkasse? Es gibt keine anspruchsbügreifende Koordination der Hilfebedarfe. Diese wäre den Eltern allerdings eine sehr große Hilfe und Entlastung, da wertvolle Zeit, die aktuell für die Kombinationsarbeit aufgebracht werden muss, für die Betreuung des Kindes oder eine Erwerbsarbeit genutzt werden könnte (2. Gruppendiskussion, 01:08:36-4).

Auch die Zufriedenheit mit Pflegediensten ist nicht immer gegeben. Diese sind häufig nicht an den Arbeitszeiten der erwerbstätigen Pflegeperson orientiert. Somit sind Dienste, die eigentlich eine Entlastung für die Pflegenden darstellen sollen, für manche Erwerbstätige eher eine zusätzliche Störquelle, da sie faktisch zu keiner Entlastung führen (Schneider et al. 2006).

Pflegenden Personen wird neben der fehlenden Anerkennung ihrer Pflegeleistung auch zu wenig finanzielle Unterstützung entgegengebracht. Generell erfahren die Pflegeleistungen, die pflegende Personen erbringen,

³ Bei der Pflegestufe 2 erhalten die Angehörigen ein monatliches Pflegegeld von 440 Euro, mit eingeschränkter Alltagskompetenz erhöht sich der Betrag um weitere 85 Euro. Über dieses Geld kann die Familie frei verfügen. An Pflegesachleistung gibt es bei dieser Pflegestufe bis zu 1100 Euro, bei eingeschränkter Alltagskompetenz weitere 150 Euro. Mit diesem Geld erfolgt die Finanzierung der Dienstleistungen professioneller Pflegeeinrichtungen. Es wird direkt von der Pflegekasse an die Pflegeeinrichtung bezahlt (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013b; pflegestufe.info 2013).

⁴ Weiterführende Informationen zu Pflege und Rentenanspruch bei der Deutschen Rentenversicherung (www.deutsche-rentenversicherung.de).

sowohl von der Politik als auch von der Gesellschaft eine zu geringe Wertschätzung (1. Gruppendiskussion, 00:29:48-8, 2. Gruppendiskussion, 00:45:11-4). Die häusliche Pflege wird als deutlich unterbezahlt empfunden (1. Gruppendiskussion, 00:29:48-8). Den Müttern wird das Gefühl vermittelt, dass sie „schon auf dem Abstellgleis“ stehen, sobald sie sagen, dass sie Hausfrauen bzw. nicht erwerbstätig sind; die Arbeit, die sie 24 Stunden lang an sieben Tagen in der Woche für ihre Kinder leisten, wird nicht als solche wahrgenommen (2. Gruppendiskussion, 00:45:11-4).

Weiterhin wird die Verteilung der finanziellen Mittel bemängelt. Eine Familie musste vor sieben Jahren ihren mehrfach behinderten Sohn in eine stationäre Einrichtung geben. Dieser Schritt fiel der Familie sehr schwer und war mit vielen Schuldgefühlen und Versagensängsten verbunden. Der Sohn hatte die Pflegestufe 3+, also einen erhöhten Betreuungsbedarf. Dies ergab ein Pflegegeld von 685 Euro pro Monat. Der Einrichtungsplatz hingegen kostet fast 6000 Euro pro Monat. Würde die Familie eine höhere staatliche Unterstützung in Höhe von 2000 bis 3000 Euro pro Monat bekommen, könnte sie ihren Sohn mit professioneller Hilfe zu Hause pflegen und betreuen. Diese Lösung würde die Sozialsysteme entlasten und es der Familie ermöglichen, sich mit Unterstützung zu Hause um ihren Sohn zu kümmern (1. Gruppendiskussion 00:15:28-8).

Bundesweit gibt es die Möglichkeit der Beantragung eines sogenannten Persönlichen Budgets⁵. Es kann für alle Aufwendungen eingesetzt werden, die notwendig sind, um den persönlichen Hilfebedarf zu decken, beispielsweise für Heilerziehungspfleger_innen, Ergotherapeut_innen, Ferienspiele. Allerdings muss sich der_die Leistungsempfänger_in selbst um die Abrechnung kümmern und ist für Krankheitsausfälle usw. verantwortlich (1. Gruppendiskussion, 01:25:27-5). Erschwerend kommt hinzu, dass eine Schulbegleitung nur während der Schulstunden gezahlt wird. Kommt es zum Ausfall einer Schulstunde, sind Ferien oder ist der_die Schulbegleiter_in krank, muss das Kind abgeholt werden. Somit ist keine Erwerbstätigkeit planbar (2. Gruppendiskussion, 01:23:08-4). Es besteht außerdem der Wunsch, dass das Persönliche Budget großzügiger ausgelegt werden könnte, damit beispielsweise auch eine Haushaltshilfe Erleichterung in den Alltag bringen kann (1. Gruppendiskussion, 01:26:47-8). Das Persönliche Budget wird allerdings nicht von allen befragten Müttern als hilfreich angesehen. Da die Hilfen von den Familien selbst zusam-

mengesucht werden müssen, ist es mit viel Arbeit verbunden – zum Teil mit zu viel Arbeit. Stattdessen empfänden viele es als hilfreich, wenn es eine Person gäbe, die diese Organisation für die Familien übernimmt, die zu den Familien kommt und ihnen vorschlägt, welche Leistungen sie bekommen könnten, sodass die Familien nur auswählen müssen. Dies würde eine enorme Erleichterung bedeuten (1. Gruppendiskussion, 01:47:54-9). Der Wunsch nach dieser Art der Unterstützung wird vor allem deshalb geäußert, weil aufgrund der vielen rechtlichen Anforderungen und Formulare ein hoher Zeitaufwand von Nöten ist, der zu Lasten des „Mamaseins und Papaseins“ geht. Vorgeschlagen wird eine Agentur, die den Familien alles abnimmt, was nicht mit der Elternrolle zu tun hat, die sich beispielsweise um die Pflegestufen kümmert und Kämpfe mit der Krankenkasse aussteht (2. Gruppendiskussion, 01:06:50-6). Dass eine solche Koordination nicht unmöglich ist, zeigen Erfahrungen aus Ländern wie Norwegen. Dort erstellt ein_e Angestellte_r der Kommune einen individuellen Plan für die Familie. Die Familie kriegt genau die Hilfen, die sie braucht und die Mutter darf einfach nur Mutter sein (2. Gruppendiskussion, 01:14:24-1). In Schweden bekommen die Familien von den Kommunen einen Einzelbetreuer gestellt, eine persönliche Begleitung, damit die Mutter wieder in ihren Beruf zurückkehren kann (2. Gruppendiskussion, 01:15:51-2).

Eine Mutter berichtet von alltagsuntauglichen Vorgaben bei der Beantragung von Zuschüssen: Der Landkreis bindet die Genehmigung von Zuschüssen für den Neu- und Umbau behindertengerechter Wohnungen an strenge Richtlinien, wie beispielsweise eine maximale Wohnfläche von 140 m². Dies war der vierköpfigen Familie mit einem Kind im Rollstuhl jedoch zu knapp bemessen für ein Haus, sodass sie bei ihrem Bauvorhaben den Anspruch auf finanzielle Unterstützung seitens des Landkreises verlor. Es wird als ungerecht empfunden, dass Familien mit schwer behinderten Kindern um alles kämpfen müssen, dass die meisten Anträge zunächst abgelehnt werden und in Widerspruch gegangen werden muss (Interview Frau C.).

4.6 Gesundheitliche Situation der Eltern

Werden die Hauptpflegepersonen, und somit zumeist die Mütter, nach ihrem gesundheitlichen Befinden gefragt, geben 40 Prozent an, an einer Krankheit oder chronischen Erkrankung zu leiden. Dabei geben 28 Prozent dieser Frauen an, einen Zusammenhang zwischen ihrer eigenen Erkrankung und den Anforderun-

⁵ Weiterführende Informationen zum Persönlichen Budget beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013a).

gen an die Pflegesituation zu sehen. Die Ursachen hierfür sind neben seelischen auch die hohen körperlichen Belastungen. Hinzu kommt, dass die Pflege des Kindes sehr viel Zeit in Anspruch nimmt und vier Fünftel der Hauptpflegepersonen – also vor allem die Mütter – ihren Kindern täglich helfen und sie pflegen müssen. Zudem erfolgt die Betreuung sehr häufig über viele Jahre. Weiterhin können sich aus der Situation heraus Zukunftsängste und Lebenszweifel entwickeln. Nicht nur die Betreuung des behinderten Kindes und finanzielle Probleme werden als Belastung empfunden, sondern auch ein mangelndes Verständnis der Mitmenschen. Hinzu kommen Sorgen, das Kind nicht schützen zu können, sowie Sorgen, wenn es dem Kind gesundheitlich nicht gut geht, wenn es ärztlich betreut werden oder wiederholt ins Krankenhaus muss (Häußler und Bormann 1997).

Dies berichtet auch die Mutter einer 19-jährigen Tochter, die bereits 66 Operationen hinter sich bringen musste und dabei mehrmals lebensbedrohlich ins Koma gefallen ist (1. Gruppendiskussion, 01:21:15-4). Manche Mütter vernachlässigen sich selbst, da die Kinder für sie immer an erster Stelle stehen. Selbst notwendige Arztbesuche werden dadurch nicht wahrgenommen (Interview Frau C.). Allerdings muss es nicht zwangsläufig mit einem behinderten Kind zu gesundheitlichen Problemen kommen. Eine Mutter dreier Kinder, von denen zwei behindert sind, hat eine sehr positive Lebenseinstellung gefunden, um ihre Situation so anzunehmen, wie sie ist. In ihren Augen ist das Trauern um die Veränderung, die durch ein behindertes Kind eintritt, zu zeit- und kraftaufwendig. Durch das positive Annehmen der Situation sparte sie ihre Kraft für ihre Kinder und hat damit für sich einen besseren und gesünderen Weg gefunden (Interview Frau D.).

Die körperlichen und seelischen Belastungen beginnen vielfach bereits unmittelbar nach der Geburt. Viele Frauen berichten, dass sie nach der Entbindung nicht über die Behinderung aufgeklärt wurden und es auch keine tröstenden Worte gab. Stattdessen wurden weinende Eltern von Ärzt_innen sogar angeschrien. Bei der Entlassung wird lediglich lapidar „Alles Gute“ gewünscht, statt den verunsicherten Eltern konkrete Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Durch diese Erfahrungen stellt sich bei den betroffenen Eltern die Frage: Wozu gibt es Vorsorge, aber keine Nachsorge? (1. Gruppendiskussion, 01:17:57-2). Die Eltern verbringen teilweise die ersten Lebenswochen ihres Kindes durchgängig auf der Intensivstation, bis die Kinder mit

einem Überwachungsmonitor entlassen werden und die Eltern anschließend mit der Betreuung ihres Kindes weitgehend auf sich allein gestellt sind, ohne über das weitere Vorgehen informiert zu sein (Interview E.). Zudem erfolgt ein „Abstempeln“ der Eltern und Kinder. Eine Mutter berichtet, dass sie, unmittelbar nachdem sie von der schweren körperlichen Erkrankung ihres Sohnes erfuhr, gefragt wurde, welche Schule er zukünftig besuchen solle. Diese Frage wurde mit dem Vorschlag verbunden, ihn auf eine Behindertenschule zu schicken, ohne dass es Prognosen bezüglich seiner geistigen Entwicklung gab. Er ist mittlerweile auf einer allgemeinbildenden integrierten Gesamtschule und macht sein Abitur. Sie fühlte sich komplett allein gelassen und musste sich selbst Informationen suchen, welche Möglichkeiten der Unterstützung sie nutzen kann (Interview Frau C.).

Durch die kräftezehrende Pflege ihres Kindes können die Mütter körperlich und seelisch derart erschöpft sein, dass sie beispielsweise nicht mehr oder nicht immer „die Energie für zermürbende Auseinandersetzungen mit Kostenträgern oder professionellen Akteuren“ (Büker 2010, S. 159) aufbringen können. „Die Pflege eines schwer kranken oder behinderten Kindes fordert vielen Müttern einen hohen Tribut ab, nämlich den Preis der eigenen Gesundheit. Dieser Umstand kann aus gesellschaftlicher und gesundheitspolitischer Sicht nicht hingenommen werden“ (Büker 2010, S. 159).

Das Verständnis von Ärzt_innen gegenüber den Müttern ist mitunter nicht ausreichend gegeben. „Immer wenn ich mich etwas besser fühle, muss ich mich vor meiner Ärztin fast rechtfertigen, mich wieder "schwach" zu zeigen“ (1. Gruppendiskussion, 00:13:46-9). Durch die Betreuung des Kindes kommt es zu einem permanenten Schlafmangel, der sich nicht einfach aufholen lässt. Die Beantragung von Mütterkuren erweist sich als sehr schwierig und wird ebenfalls als Kampf empfunden. Der Stress, dem die Mütter täglich ausgesetzt sind, ist seitens der Behörden und Sozialträger nicht nachvollziehbar: Es wird einfach erwartet, dass die Mütter den Alltag aus eigenen Kräften bewältigen. Welche Spuren dieser Dauerstress hinterlässt, wird nicht berücksichtigt (1. Gruppendiskussion, 00:22:40-3). Es entsteht immer wieder das Gefühl, kurz vor einem Nervenzusammenbruch zu stehen. Die Mütter wissen jedoch auch, dass sie sich dies nicht leisten können und die Familie auf ihr Funktionieren angewiesen ist. „Die größte Herausforderung ist, bei all dem nicht zu verbittern. Nicht depressiv [zu] werden, kann

man ja nicht so gut beeinflussen, aber so 'ne tiefe Verbitterung, das ist 'ne ganz große Herausforderung!“ (1. Gruppendiskussion, 00:26:59-4). Der Grundtenor bei den Müttern, die bereits mehrere Jahre mit behinderten Kindern leben, war: Im präventiven Bereich wird viel zu wenig für die Gesunderhaltung der pflegenden Mütter getan. Erst wenn die Mutter ausfällt, wird nachträglich gezahlt (1. Gruppendiskussion, 00:32:49-3). Die Therapiekonzepte, z. B. in Kliniken für Burnout-Patient_innen, werden oft als nicht passend wahrgenommen. So muss in einer Burnout-Klinik der Alltag „draußen bleiben“. Somit werden jedoch wesentliche Aspekte, wie die Krankheit des eigenen Kindes oder der Tod von befreundeten Kindern, von Therapeut_innen ignoriert (1. Gruppendiskussion, 00:36:06-4). Zudem sind Burnout-Patient_innen größtenteils von ihrer beruflichen Arbeit entfremdet⁶, die Mütter aber meist nicht von ihren Kindern. Sie kümmern sich, sobald es ihnen wieder besser geht, weiter um ihre Kinder. Es mangelt also auch an passgenauen Behandlungskonzepten für ihre Erschöpfungserscheinungen (1. Gruppendiskussion, 00:37:06-2).

Die Interviews zeigen, dass nicht nur Mütter, sondern auch Väter gesundheitlichen Beeinträchtigungen ausgesetzt sind. In einer Familie, in der der Vater die Pflege des behinderten Kindes übernommen hat, erlitt der Vater ein Burnout. Dies zeigt deutlich, dass die Pflege eines behinderten Kindes für die pflegende Person, unabhängig vom Geschlecht, eine enorme Belastung darstellt. Dies hat Auswirkungen auf das gesamte Familienleben. Jedes Familienmitglied benötigt essenzielle Erholungszeiten, die es konsequent einfordern muss. Es braucht viel Verständnis und Sorge füreinander, nicht nur für das/die Kind/er, sondern auch auf partnerschaftlicher Ebene. Zudem können auch Geschwisterkinder enorm unter der familiären Situation mit einem behinderten Kind leiden und brauchen die Aufmerksamkeit und Liebe der Eltern, die jedoch mit der Pflege des behinderten Kindes stark beansprucht sind (Interview Frau A.). Dass dies kein Einzelfall ist, bestätigt sich auch in einem weiteren Interview. In dieser Familie haben sowohl Mutter als auch Vater ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben, um ihr Kind pflegen zu können. Durch die anspruchsvolle und kräftezehrende Pflege ist der Vater nicht in der Lage, wieder erwerbstätig zu sein und musste für lange Zeit krankgeschrieben werden. Die Pflege des Kindes hinterlässt Spuren an der Psyche. Die Einsicht, dass einen die reine Pflege des behinderten Kindes unglücklich macht, dass dies nicht als der

Sinn des Lebens gesehen wird, dass die Kraft für die Pflege nicht ausreicht, kann sowohl bei der Mutter als auch beim Vater zu einer „klassischen Hausfrauendepression“ führen. Es entstehen Gedanken wie „Jetzt mach' ich 24 Stunden am Tag Haushalt und alles für unsere Tochter, und wer dankt mir das eigentlich?!“ (Interview Frau B.). Eine Mutter berichtet, dass in der Elterngruppe, der sie angehört, viele Mütter mit zunehmendem Alter krank geworden sind – Krebs, Multiple Sklerose und andere schwere Erkrankungen. „Das ist auch nicht normal, dass man mit 50 ziemlich fertig ist körperlich“ (2. Gruppendiskussion, 00:48:56-4).

Es ist folglich absolut notwendig, diese familiäre Belastung durch die Betreuung des behinderten Kindes über niedrigschwellige und bezahlbare Unterstützungsangebote zu mindern, abzufangen und Folgeerkrankungen zu vermeiden.

Bei pflegenden Angehörigen, unabhängig davon, ob sie ihr Kind oder ein anderes Familienmitglied pflegen, ist festzustellen, dass ihre Leistungsfähigkeit gemindert ist. Bei einer hohen Pflegebelastung geben sie häufig an, am Arbeitsplatz müde und unkonzentriert zu sein. Weiterhin müssen sie ihre Arbeit häufiger unterbrechen oder ihrer Arbeit fernbleiben, wenn es der Gesundheitszustand des pflegebedürftigen Kindes erfordert. Hinzu kommen psychische und physische Beeinträchtigungen, zu denen es durch die Anforderungen in der Pflege häufig kommt. Neben einer ständigen Sorge und Anspannung klagen die Pflegepersonen des Öfteren über Rückenprobleme und andere Erkrankungen wie Schlafstörungen. Da es nur wenig bis keine Zeit zur Erholung gibt, erhöht sich die Gefahr von seelischen und körperlichen Erkrankungen (Schneider et al. 2006).

Dies bestätigt eine Mutter, die sieben Jahre lang aufgrund ihres pflegebedürftigen Kindes nicht durchschlafen konnte. Ihr Leben mit einem behinderten Kind hat sie als äußerst kräftezehrend und anstrengend erlebt, sodass ihr einfach die Energie fehlt, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen (1. Gruppendiskussion, 00:07:39-2). Selbst bei einer Berufstätigkeit im sozialen Bereich wird oft kein Verständnis gezeigt, wenn aufgrund der Pflegebelastung die Arbeitsleistung z. B. durch Müdigkeit beeinträchtigt ist (1. Gruppendiskussion, 01:06:18-1).

Eine alleinerziehende Mutter berichtet, dass es für sie nicht das Schlimmste war, dass sie als Alleinerziehende mit Vollzeitjob ohne weitere Unterstützung an

⁶ Nähere Informationen zum Prinzip der Entfremdung bei der Entwicklung von Burnout unter www.presetext.com/news/20071030016.

ihre Grenzen kam. In diesem Punkt hätte sie auch die Arbeitszeit reduzieren können. Das Schlimmste für sie war, dass sie extra für eine neue Arbeitsstelle mit ihrem behinderten Kind umzog, alle Personen in ihrem neuen Umfeld über ihre Situation Bescheid wussten, aber dennoch keine_r ein offenes Ohr oder Verständnis für sie hatte (1. Gruppendiskussion, 01:09:09-1).

„Insgesamt führt die Pflgetätigkeit also offenkundig in hohem Maße nicht nur zu körperlicher und psychischer Belastung, sondern schränkt auch die Lebensfreude beträchtlich ein“ (Häußler et al. 1996, S. 404).

Dies wird insbesondere in einem Einzelinterview deutlich, in welchem die interviewte Mutter angibt, durch die Pflege ihres Sohnes stark erschöpft und in ihrem Selbstwertgefühl derart beeinträchtigt zu sein, sodass sie für ihr weiteres Leben derzeit keine Perspektive sieht (Interview E.).

4.7 Hilfe und Unterstützung für Eltern von behinderten Kindern

4.7.1 Angebot und Nutzung Familientlastender und -unterstützender Dienste

Familientlastende und -unterstützende Dienste⁷ stellen eine Form ambulanter, mobiler Hilfe dar. Sie ermöglichen Eltern, ihr behindertes Kind zu Hause im familiären Umfeld zu betreuen und dennoch ambulante Unterstützung und Entlastung zu erhalten. Neben Betreuungs- und Pflegehilfen, die innerhalb und außerhalb der Familie stunden-, tageweise oder mehrtägig angeboten werden, gibt es sozialpädagogische Beratung und Begleitung und die Vermittlung weiterer Hilfen (Deutscher Bundestag 2004).

Familientlastende Dienste werden zum großen Teil von Wohlfahrts- und Behindertenverbänden angeboten. Dazu zählen beispielsweise die Caritas, Diakonie und Lebenshilfe. Die Finanzierung Familientlastender Dienste kann auf verschiedene Wege erfolgen. Hat das Kind eine Pflegestufe, erhält die Familie Unterstützung über die Pflegeversicherung. Erhält das Kind keine Leistungen aus der Pflegeversicherung, so können Pflegeleistungen im Rahmen des Familientlastenden Dienstes vom zuständigen Sozialamt bewilligt werden (Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung).

Die Nachfrage nach Familientlastenden Diensten ist

steigend. Werden einzelne Bundesländer getrennt voneinander betrachtet, kann festgestellt werden, dass es in Hessen „in jedem Kreis und in jeder kreisfreien Stadt Familienunterstützende und Familientlastende Dienste“ (Deutscher Bundestag 2004, S. 136) gibt. In Brandenburg existieren in zwölf der 18 Landkreise und kreisfreien Städte Familientlastende oder -unterstützende Dienste. Mit 152 Familientlastenden Diensten ist nach offiziellen Angaben in Baden-Württemberg der Bedarf größtenteils gedeckt. Ein flächendeckendes Netz an Diensten zur offenen Behindertenarbeit ist in Bayern aufgebaut⁸. Der offenen Behindertenarbeit obliegen folgende Aufgaben:

- » „die ambulante Betreuung und hauswirtschaftliche Versorgung,
- » Hilfe bei der Führung eines selbständigen und selbstbestimmten Lebens,
- » Entlastung und Unterstützung der Familien mit behinderten Angehörigen sowie
- » Informationen und Beratung zu allen Fragen des täglichen Lebens und Vermittlung von Hilfen.“ (Deutscher Bundestag 2004, S. 137)

Familientlastende Dienste umfassen somit eine Vielzahl von Tätigkeiten, vom „Kochen, Putzen, Einkaufen bis hin zur Kinderbetreuung oder Unterstützung bei der Pflege von Familienangehörigen“ (Bundesministerium für Familie 2009, S. 69). Sie können somit in die eher sachbezogenen haushaltsnahen Dienstleistungen und die personenbezogenen Betreuungs- und Pflegeleistungen unterteilt werden (Bundesministerium für Familie 2009).

Familientlastende Dienste werden zu 57 Prozent von Familien mit geistig behinderten Angehörigen genutzt, gefolgt von mehrfachbehinderten (24 Prozent) und körperbehinderten Angehörigen (16 Prozent). Wird das Alter der betreuten Personen betrachtet, so sind bei den Kindern und Jugendlichen die meisten der Betreuten im Schulalter zwischen sieben und 18 Jahren (4. Behindertenbericht 1998).

Die durch die Nutzung von Familientlastenden Diensten entstandene freie Zeit wird zur Erholung und Entspannung, aber auch als Arbeitszeit genutzt (Thimm 1997). Die Gründe für die Nutzung von Familientlastenden Diensten in den alten und neuen Bun-

⁷ Im Folgenden wird der Einfachheit halber nur der Begriff Familientlastender Dienst genutzt.

⁸ Daten aus dem Jahr 2004

desländern sind unterschiedlich. In den alten Bundesländern werden diese Dienste vorrangig genutzt, um Freizeitangebote in Anspruch nehmen zu können. In den neuen Bundesländern hingegen greifen die Familien auf diese Dienste zurück, um die Berufstätigkeit der Mütter zu gewährleisten sowie Alltagsaufgaben zu erfüllen (Häußler und Bormann 1997). Hierbei ist festzustellen, dass in den neuen Bundesländern Familienentlastende Dienste erst dann genutzt werden, wenn die Hilfe durch vorhandene soziale Netzwerke oder institutionelle Hilfen nicht reicht. Weiterhin ist in den neuen Bundesländern eine häufigere Nutzung von Angeboten von Schulen oder Internaten zu verzeichnen. Durch diese kann den Familien eine Ferienbetreuung sowie eine Betreuung ihres behinderten Kindes über die normalen Öffnungszeiten der Schulen hinaus ermöglicht werden (Häußler und Bormann 1997).

In den neuen Bundesländern nutzen nur ca. 15 Prozent der Familien Familienentlastende Dienste, obwohl 30 Prozent der Familien Unterstützungsbedarf hätten (Häußler und Bormann 1997). Allerdings gibt es neben Informationsdefiziten zum Angebot ambulanter Hilfen zusätzlich in einzelnen Regionen Versorgungslücken bzw. die Art des Angebots stimmt nicht mit dem Bedarf überein, da beispielsweise Sozialstationen eher auf die Versorgung und Betreuung älterer Menschen, aber nicht auf die Bedürfnisse von Familien mit behinderten Kindern ausgerichtet sind (Häußler und Bormann 1997).

Bei genauerer Betrachtung der in Anspruch genommenen Angebote kann festgestellt werden, dass über vier Fünftel der Arbeit (85 Prozent) die „stundenweise(n) Entlastung der Familien am Tage und in den Abendstunden, zu über 90 Prozent in der Wohnung der Familien“ (4. Behindertenbericht 1998, S. 99) umfasst. Zudem verfügt ein Großteil der Familienentlastenden Dienste über eigene Räumlichkeiten, in denen eine Betreuung möglich ist. Das Angebot und ihre Inanspruchnahme sind, insbesondere für die Mütter, essenziell, um die Familie zu entlasten, zu stärken und um sich selbst Freiräume zu verschaffen (4. Behindertenbericht 1998). In der Studie des Bundesministerium für Gesundheit von 1995 wird zudem deutlich, dass eine Mehrzahl (58,5 Prozent) der befragten Personen „Fahrdienstangebote, die die Kinder und Jugendlichen zu ihren Betreuungs- und Ausbildungsstätten fahren und wieder abholen“ (Häußler und Bormann 1997, S. 79) als sehr wichtig einstufen.

Eine gute Infrastruktur wird als sehr entlastend angesehen (1. Gruppendiskussion, 01:23:11-7).

Der Nutzen von Familienentlastenden Diensten wird von den Familien als etwas sehr Positives empfunden, allerdings führen sie zu keiner nachhaltigen Veränderung der Gesamtbelastung und Lebenssituation der Hauptpflegeperson (Thimm 1997; Büker 2010, S. 57).

Dies bestätigt die Aussage, die in einer Gruppendiskussion gemacht wurde: „Unterstützung durch Professionelle bringt oft nicht die erhoffte Erleichterung!“ (1. Gruppendiskussion, 00:28:51-8). Bei der Kinderbetreuung durch Familienentlastende Dienste wird beispielsweise kritisiert, dass die Betreuung oft nicht konstant ist. Die Betreuungspersonen – meist junge Leute – kommen und gehen. Wenn es ihnen zu anstrengend wird, „erfinden sie Ausreden“. Hinzu kommt, dass die Schulbegleitung durch Hilfskräfte nur direkt während der Schulstunden gezahlt wird, nicht für Ferien, Freistunden, Praktika usw. (1. Gruppendiskussion, 00:53:24-6). Es wurde vielfach die Erfahrung gemacht, dass das Kind von der Mutter aus dem Kindergarten oder der Schule abgeholt werden musste, da nicht genug Personal oder keine Schulassistenten da war oder diese Personen keine Zeit für das Kind hatten. Zudem sind die Assistent_innen nicht in jedem Unterricht erwünscht. Lehrer_innen weigern sich, Assistent_innen als „Zeugen ihres Unterrichts“ zuzulassen. Oft erweist es sich überhaupt als schwierig, eine Schule zu finden, die Assistent_innen zulässt und in der das Kind mit seinen Einschränkungen akzeptiert wird (1. Gruppendiskussion, 01:10:19-1). Eine Mutter berichtet, dass ihr Sohn – selbst unter Tränen – nicht in der Schule bleiben durfte, als sein Assistent krank war, obwohl das Kind selbst gesund und lernwillig war (1. Gruppendiskussion, 01:11:11-2). Weiterhin wird angemerkt, dass die Hilfen oft nur punktuell und nicht ineinandergreifend sind. Eine Familie bekam zwei- bis dreimal pro Monat eine Intensivkrankenschwester für die Betreuung ihres Sohnes gestellt, damit die Eltern als Paar etwas unternehmen konnten. Durch die kräftezehrende und schlafraubende Betreuung des Sohnes waren die Eltern allerdings derart erschöpft, dass sie im Theater oder Kino immer wieder einschließen und schließlich auf gemeinsame Aktivitäten als Paar verzichteten (Interview E.). Positiv hervorgehoben wird allerdings, dass Familienentlastende Dienste nicht gewinnorientiert arbeiten, sondern so wie die Eltern es brauchen. Es sind beispielsweise kurzfristige

Anmeldungen für zwei Stunden am nächsten Tag möglich (1. Gruppendiskussion, 01:31:20-6). Familien können Familienentlastende Dienste auch am Wochenende in Anspruch nehmen, sodass sie beispielsweise einen freien Sonntagnachmittag ohne das behinderte Kind verbringen, aber sich dennoch sicher sein können, dass ihr Kind gut betreut und versorgt ist (Interview Frau A.).

4.7.2 Informationsbereitstellung

Als Informationsquelle über gesetzliche Regelungen und Unterstützungsmöglichkeiten dienen Eltern vorrangig verfügbare Medien. In den neuen Bundesländern spielen zusätzlich, mehr als in den alten Bundesländern, Ärzt_innen und medizinisches Fachpersonal eine Rolle. Demgegenüber werden Beratungsstellen und Behörden als wenig hilfreich bewertet. Generell kann gesagt werden, dass sich Familien mit behinderten Kindern über Versorgungsangebote und ihre Rechte nicht ausreichend informiert fühlen (Häußler und Bormann 1997; 4. Behindertenbericht 1998). Eine Untersuchung mit 450 Eltern zeigt, dass in Bezug auf Maßnahmen zur Familienentlastung zwei Drittel der Eltern angeben, nicht ausreichend informiert zu sein (Kindernetzwerk e.V. 2007).

Wird in diesem Zusammenhang die Schulbildung und berufliche Position der Mutter betrachtet, lässt sich feststellen, dass diese wesentlich mit dem Wissen über zur Verfügung stehende Versorgungsleistungen und der erfolgreichen Inanspruchnahme dieser verknüpft sind (Engelbert 1999 zit. nach Büker 2010, S. 53). Diese kulturellen Ressourcen scheinen in Familien mit einem behinderten Kind „der Schlüssel zu den gesellschaftlichen Unterstützungs- und Förder-systemen“ (Engelbert 1999 zit. nach Büker 2010, S. 53) zu sein. Eine niedrige Schulbildung oder berufliche Position der Mutter steht scheinbar im Zusammenhang mit einem geringeren Zugang zu verfügbaren Versorgungsleistungen (Engelbert 1999 zit. nach Büker 2010, S. 53). Allerdings kann und soll nicht verallgemeinernd gesagt werden, dass die Mütter, die angeben, sich zu wenig informiert zu fühlen, niedrig gebildet sind.

Ähnliche Zugangsschwierigkeiten finden sich auch bei Familien mit einem Migrationshintergrund. Hierbei spielen neben sprachlichen Barrieren ausländerrechtliche Probleme und Vorbehalte eine Rolle. Der Zugang zu institutionellen Hilfen wird durch einen Mangel an

Informationen, Problemen in der Kommunikation sowie Unsicherheiten mit Behörden, Ärzt_innen und Fördereinrichtungen behindert. Dies führt zu einer oft erst späten Diagnose von gesundheitlichen Störungen beim Kind und somit zu einem Zeitverlust bei der Frühförderung (4. Behindertenbericht 1998).

Das Gefühl, nicht ausreichend informiert zu sein, haben auch die befragten Mütter in den Gruppendiskussionen bzw. Einzelinterviews. Informationen und Hinweise erhalten sie eher zufällig durch Freundinnen, die in der gleichen Situation sind (Interview Frau C.). Selbst wenn die Familien eine sogenannte Fachkraft an der Seite haben, wird diese nicht unbedingt als hilfreich empfunden (1. Gruppendiskussion, 00:26:24-6). Die befragten Mütter bestätigen, dass sie das Gefühl haben, ihnen würden häufig Informationen vorenthalten. Ein Vorenthalten von Informationen wird teilweise von den Beratungs-/Nachsorgestellen bewusst praktiziert, um die Eltern am Anfang nicht zu überfordern. Allerdings wäre es für die Eltern hilfreicher, die Informationen direkt am Anfang zu bekommen, um dann selbst entscheiden zu können, was sie nutzen möchten – wie beispielsweise die Möglichkeit, bereits sein Kindergartenkind in eine Kurzzeitpflege geben zu können, um einer totalen Erschöpfung und einem daraus resultierenden Ausfall als Mutter und Betreuungsperson rechtzeitig entgegenwirken zu können. Viele Informationen erhalten sie letztendlich in Gesprächen mit anderen Eltern oder aus dem Freundeskreis (2. Gruppendiskussion, 01:10:46-3).

Eine alleinerziehende Mutter dreier Kinder, zwei davon behindert, wusste in der Zeit, in der sie Unterstützung dringend gebraucht hätte, nicht, dass es Familienentlastende Dienste gibt. Kein_e Ärzt_in, Therapeut_in oder andere Stelle informierte sie darüber, dass es solche Dienste oder Verhinderungspflege gibt. Sie hatte mit drei Kindern allerdings auch keine Zeit, sich entsprechende Informationen zusammenzusuchen. Bevor sie sich die Zeit genommen hätte, nach Hilfe zu suchen, erklärt sie rückblickend, erledigte sie lieber alles selbst, weil das Suchen nach Hilfe in ihren Augen zeitaufwendiger gewesen wäre, als sich letztendlich selbst um die Kinder zu kümmern. Hätte sie allerdings von der Möglichkeit der Familienentlastenden Dienste gewusst, hätte sie diese auf jeden Fall in Anspruch genommen (Interview Frau D.).

Es besteht die Forderung nach „mehr Transparenz in

⁷ Im Folgenden wird der Einfachheit halber nur der Begriff Familienentlastender Dienst genutzt.

⁸ Daten aus dem Jahr 2004

Bezug auf gesetzliche Leistungen, die Kriterien für die Bewilligung sowie behördliche Zuständigkeiten“ (4. Behindertenbericht 1998, S. 101).

Eine große Hilfe für Betroffene wäre eine zentrale Informationsstelle, an die sich die Familien bei Fragen oder Problemen wenden können, auch mit psychologischer Begleitung. Die Angebote sollten aus einer Hand kommen und über alle Unterstützungsmöglichkeiten informieren (1. Gruppendiskussion, 01:47:03-3; Interview Frau C.). Es wurde bereits versucht, Reha-Servicestellen einzurichten. Diese sind allerdings gescheitert, da „sie keine Ahnung haben“ und da bereits Behindertenvereine usw. existieren (1. Gruppendiskussion, 01:48:47-7). Die beratenden Personen sollten Menschen sein, die sich auch im Alltag mit der Problematik befassen und den Eltern auch psychologische Betreuung anbieten können (1. Gruppendiskussion, 1:49:02-5). Weiterhin wird vorgeschlagen, dass ein solcher Service in den Einrichtungen angeboten werden sollte, in die die Kinder sowieso gehen (1. Gruppendiskussionen, 01:50:12-4) oder im Versorgungsamt (Interview Frau C.). Die Familien benötigen empathische Ansprechpersonen, die auch achtsam und präventiv in die Zukunft blicken, nicht nur die Bedürfnisse des Kindes beachten und daraufhinwirken, dass auch die Mütter im Bereich der Krankheitsvorbeugung auf sich achten (1. Gruppendiskussion, 01:51:26-3). Es würde bereits reichen, wenn die Informationsstellen die ratsuchenden Eltern weitervermitteln könnten, um an die entsprechenden wichtigen und vor allem richtigen Informationen zu kommen (1. Gruppendiskussion, 01:52:18-2). Dabei sollte der Fokus nicht nur auf den Wiedereinstieg der Frauen ins Berufsleben gerichtet sein, sondern sämtliche „Alltagsbaustellen“ berücksichtigen. Die Ansprechpartner_innen müssen einen ganzheitlichen Blick auf die Gesamtsituation haben (1. Gruppendiskussion, 01:53:41-0).

4.7.3 (Tages-)Betreuung behinderter Kinder

Familien mit einem behinderten Kind müssen den Familienalltag sehr genau organisieren und strukturieren. Allerdings kommt es durch Schließungszeiten von Kindergärten und Schulen zu Betreuungslücken, die negative Auswirkungen auf die Erwerbstätigkeit eines Elternteils haben. Daher besteht bei Eltern behinderter Kinder der Wunsch nach einer Ausrichtung der Betreuungsangebote von behinderten Kindern und Jugendlichen nach dem Bedarf der betroffenen Familien. „Zu berücksichtigen ist insbesondere, dass 80 Prozent der behinderten Kinder und Jugendlichen täg-

lich zusätzlich besondere Hilfen benötigen und insgesamt ist mehr als ein Drittel der Kinder rund um die Uhr auf Hilfe und Pflege angewiesen“ (Deutscher Bundestag 2004, S. 137). Nur wenn die Familien ausreichend Unterstützung bei der Betreuung ihres behinderten Kindes erfahren, ist es insbesondere den Müttern möglich, ihrem Wunsch, eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen, nachzugehen (Häußler und Bormann 1997). Dies wird auch in den Gruppendiskussionen bestätigt.

Die Grundlage ist zunächst, dass verschiedene Betreuungsangebote existieren (1. Gruppendiskussion, 00:43:18-9). Dabei hat sich allerdings in den letzten Jahren schon eine positive Entwicklung gezeigt. In Hamburg gab es beispielsweise früher für behinderte Kinder erst ab einem Alter von drei Jahren Kindergartenplätze, Krippenplätze gab es nicht (2. Gruppendiskussion, 00:43:29-1).

Allerdings sind nicht alle Institutionen, die eine Betreuung von behinderten Kindern anbieten, immer auf die Bedürfnisse jedes einzelnen Kindes eingestellt. So gibt es selbst in Förderschulen keine Ruheräume oder Betten, in denen sich schwache, schnell erschöpfte Kinder erholen könnten. Da diese Erholung für manche Kinder allerdings essenziell ist, sind deren Mütter gezwungen, sie mittags von der Schule abzuholen und den Rest des Tages zu Hause zu betreuen, obwohl sie theoretisch eine Ganztagsbetreuung hätten (2. Gruppendiskussion, 00:52:36-6). Zudem kommt es an diesem Punkt zu behördlichen Restriktionen. Eine Mutter berichtet, dass es in nur 15 km Entfernung eine Schule gibt, die für ihr Kind optimal geeignet wäre und in der es ganztags betreut werden könnte. Da diese Schule jedoch außerhalb der Zuständigkeit des betreffenden Kreissozialamtes liegt, ist es nicht möglich, das Kind in dieser Schule anzumelden (2. Gruppendiskussion, 00:55:35-6). Ist die Betreuung im Kindergarten und in der Schule gut organisiert und bietet die Schule gute therapeutische Angebote an, stellt dies eine enorme Erleichterung und Entlastung für die Mütter dar. Dadurch haben sie beispielsweise mehr Zeit, um sich den Geschwistern des behinderten Kindes intensiver zu widmen. Zudem wird die gewonnene Zeit auch für eigene Bedürfnisse und zum Kraft tanken genutzt (Interview Frau D.).

In manchen Regionen gibt es die Möglichkeit eines Kurzzeitinternats. Diese Art der Betreuung ist prinzipiell auch schon für Klein- und Kindergartenkinder möglich und kann eine Hilfe und Entlastung darstellen,

wenn sich die Mütter beispielsweise auch mal unbekümmert um Geschwisterkinder kümmern möchten. Eine Mutter berichtet, dass sie ihre Tochter das erste Mal für zwei Wochen zur Kurzzeitpflege gab, als diese anderthalb Jahre alt war und es ohne diese Pflegepause gar nicht möglich gewesen wäre, sie überhaupt danach weiter in der Familie zu pflegen (2. Gruppendiskussion, 01:05:23-5 bis 01:06:50-6).

Um die Betreuungssituation zu beeinflussen und zum Positiven zu verändern, engagieren sich die Mütter ehrenamtlich im Kindergarten bzw. der Schule der Kinder. Auch dies ist zusätzliche Arbeit, die Kraft und Zeit kostet, dennoch nehmen die Mütter dies in Kauf, um etwas für ihre und andere betroffene Kinder und deren Eltern zu verbessern. Entsprechendes Engagement wird trotz der zusätzlich dadurch entstehenden Belastung als befriedigend und kraftspendend beschrieben (Interview Frau D.).

Ist außerhalb der institutionellen Betreuung weiterer Betreuungsbedarf, z.B. aufgrund der Erwerbstätigkeit, notwendig, stoßen betroffene Familien oft auf Schwierigkeiten. Diese betreffen neben Problemen in der Nutzung familialer Ressourcen auch die Suche nach einer bezahlten Betreuungsperson. Eine normalerweise übliche Form der Betreuung durch die Großeltern ist insbesondere bei schwer kranken oder behinderten Kindern oft nur bedingt möglich, da sich die Großeltern überfordert fühlen (können). Nichtsdestotrotz geben die Großeltern auch in diesen Familien eine wichtige Hilfe im Alltag, können aber oft nur punktuell zur Entlastung beitragen (Büker 2010).

Allerdings wird in den Gruppendiskussionen deutlich, dass eine Berufstätigkeit oft nur möglich ist, wenn die Großeltern helfend zur Seite stehen. Ohne Großeltern wäre eine Betreuung nicht finanzierbar oder nur unter großem Aufwand organisierbar. Ohne familiäre Unterstützung kommt es zu einer Überforderung der Frauen, welche letztlich die Aufgabe der Berufstätigkeit mit sich bringt (2. Gruppendiskussion, 00:47:05-4). Für die Betreuung des Kindes werden auch außergewöhnlichere Betreuungsoptionen wie die der „Leihoma“ genutzt. Eine Familie wird durch eine 72-jährige Frau bei der Betreuung ihres Kindes unterstützt. Diese ist bei der Familie angestellt, ist jedoch „wie eine richtige Oma“ geworden (2. Gruppendiskussion, 00:56:22-4). Allerdings sind die Betreuungsmöglichkeiten stark von der Art und Schwere der Behinderung abhängig und somit nicht in jedem Fall realisierbar (2. Gruppen-

diskussion, 00:56:37-1). Ein voll beatmetes Kind muss von einem Pflegedienst betreut werden, diese Aufgabe können Großeltern einfach nicht übernehmen. Hieraus ergeben sich jedoch neue Probleme. Da die Krankenkasse nur für die Behandlungspflege des Kindes zahlt, muss eine Berufstätigkeit nach den Stunden ausgerichtet werden, in denen die Krankenkasse eine Krankenschwester bewilligt. Problematisch wird es jedoch, wenn die Krankenschwester kurzfristig aufgrund von Krankheit, Stau oder weil sie den Termin vergessen hat, ausfällt. In einem solchen Fall bleibt der Mutter nichts anderes übrig, als Urlaub zu nehmen und zu Hause zu bleiben. Somit besteht eine sehr starke Abhängigkeit vom Pflegedienst, denn nur wenn der Pflegedienst da ist, kann die Mutter arbeiten (2. Gruppendiskussion, 01:13:43-7). Bestimmte Pflegeaufgaben sind auch beispielsweise Student_innen nicht zumutbar. Diese können zwar aufpassen und anrufen, wenn etwas ist, aber nicht pflegen. Bevor zeitaufwendig nach einer geeigneten Pflegeperson gesucht wird, übernimmt die Mutter die Pflege selbst (Interview Frau D.). Zudem werden teilweise Geschwisterkinder in die Betreuung des behinderten Kindes mit einbezogen (Interview Frau A.). Auf der anderen Seite werden Geschwisterkinder auch bewusst von jeder Verantwortung für das behinderte Kind ferngehalten, um sie nicht zu belasten und ihnen – soweit es geht – zu ermöglichen, eine normale Kindheit zu haben (Interview Frau D.).

An der Gesamtsituation des Lebens mit behinderten Kindern bleibt schwierig, dass es mit ihnen oft keinen konstanten, planbaren Alltag gibt, vor allem wenn sie häufig erkranken. Kann bei einem nicht behinderten Kind im Krankheitsfall ggf. eine Tagesmutter oder andere Betreuungsperson einspringen, ist dies bei einem behinderten Kind – in Abhängigkeit vom Behinderungsgrad und der Art der Behinderung – kaum möglich, da unter Umständen eine speziell ausgebildete Fachkraft benötigt wird, die jedoch kurzfristig nicht zur Verfügung steht. Somit muss die Mutter zu Hause bleiben (Interview Frau B.).

Die Suche nach einer bezahlten, qualifizierten Betreuungsperson gestaltet sich oft als schwierig, da ein Angebot an Familienentlastenden Diensten und ambulanten Kinderkrankenpflegediensten nicht flächendeckend zur Verfügung steht. Zudem verfügt nicht jede dieser professionellen Organisationen über ein passendes Angebot (Büker 2010).

So kann sich beispielsweise die Suche nach einem

Kurzzeitpflegeplatz über Monate hinziehen. Einerseits fehlt den Eltern die Zeit, entsprechende Einrichtungen zu besichtigen, andererseits ist das Angebot an Plätzen sehr rar. Hinzu kommen die Verhandlungen mit dem Kostenträger, die zusätzlich sehr kräftezehrend und belastend sind. In diesem Zusammenhang wird erneut der Wunsch nach einer Person geäußert, die sich um diese bürokratischen und zeitraubenden Aufgaben kümmert (Interview Frau A.).

Hierbei muss zudem darauf hingewiesen werden, dass für die Sicherstellung der Betreuung des Kindes durch eine bezahlte Hilfe in der Familie entsprechende finanzielle Mittel vorhanden sein müssen. Stehen diese Mittel nicht zur Verfügung, ist eine dauerhafte Sicherstellung der Betreuung des Kindes nicht gewährleistet, die Mutter muss einen Großteil der Betreuung und Pflege übernehmen und ist somit in ihrer Möglichkeit der Erwerbstätigkeit eingeschränkt (Büker 2010).

So kostet beispielsweise bei einer Ferienbetreuung ein Tag soviel wie die Hortbetreuung für einen ganzen Monat, nämlich 65 Euro (1. Gruppendiskussion, 00:45:40-3).

Ein Beispiel, dass es möglich sein kann, trotz behindertem Kind mit Pflegestufe 3 und zwei weiteren Kindern eine Ausbildung zu machen und eine Erwerbstätigkeit auszuüben, gibt eine Mutter in einer Gruppendiskussion. Sie stammt aus den neuen Bundesländern und hatte dort, noch zu DDR-Zeiten, ein gutes Netzwerk, das es ihr ermöglichte, berufstätig zu sein. Ihre Mutter bekam in der DDR sogar eine unbezahlte Freistellung, um auf ihr behindertes Enkelkind aufzupassen, damit die Mutter ohne dieses Kind in den Urlaub fahren konnte. Darüber hinaus gab es in den Behindertenschulen eine Ferienbetreuung. Anfang 1991 gründete sie mit anderen Müttern einen Verein. Zunächst betreuten sie ihre Kinder gegenseitig. 1993 mieteten sie eine Wohnung an und bauten selbst einen Familienentlastenden Dienst auf. Die Kinder konnten dort mit gutem Gewissen zur Betreuung abgegeben werden und die Familien konnten zum Beispiel in den Urlaub fahren. Der Mutter war es außerdem möglich, am Wochenende eine Schule zu besuchen, da sie wusste, dass ihr Kind in dieser Zeit vom Familienentlastenden Dienst betreut wird. Bei der Auswahl der Angestellten des Familienentlastenden Dienstes konnte sie mitbestimmen, sodass sie ihr Kind mit gutem Gefühl in die Betreuung geben konnte (1. Gruppendiskussion, 00:41:40-7). Allerdings gibt es

diese Möglichkeit der Betreuung längst nicht überall. Eine weitere Mutter musste zwei Jahre lang auf einen Kindergartenplatz warten. Sie bekam viele Absagen, da die Kindergärten die Betreuung ihres Kindes nicht leisten konnten und auch die Integrationskindergärten überfordert waren (1. Gruppendiskussion, 00:43:08-8). Die Erfahrung zeigt, dass es selbst in einem Behindertenkindergarten nicht zwingend Personal für jede gesundheitliche Problematik – in diesem Fall Sondierungen – gibt. Das betroffene Kind konnte lange Zeit nicht institutionell betreut werden. Die Mutter sah sich einem jahrelangen Streit um die Lösung des Problems ausgesetzt. Zunächst besuchte das Kind für jeweils drei Stunden an zwei Tage pro Woche eine Tagesförderstätte. Als das Kind vier Jahre alt war, suchte die Mutter einen stationären Platz in einer Einrichtung, da keine andere Betreuung möglich war (1. Gruppendiskussion, 00:49:26-7).

4.8 Situation alleinerziehender Mütter mit behindertem Kind

In 8,2 Millionen Familien in Deutschland leben minderjährige Kinder. Fast ein Fünftel dieser Familien sind Einelternfamilien. In Ostdeutschland ist der Anteil an Alleinerziehenden mit 27 Prozent wesentlich höher als in Westdeutschland, wo er 17 Prozent beträgt. In 90 Prozent der Familien ist die Mutter das alleinerziehende Elternteil (Statistisches Bundesamt 2010). Da es weder auf Landes- noch auf Bundesebene Statistiken zu Einelternfamilien mit einem behinderten Kind gibt (Rahab 2003), kann nicht gesagt werden, wie viele Mütter ihr behindertes Kind allein erziehen.

Alleinerziehend mit einem behinderten Kind zu sein, bedeutet eine doppelte Belastung. Zum einen fehlt der zweite Elternteil in mehreren Bereichen: der fehlende Elternteil übernimmt weniger bis keine Verantwortung und nimmt keine Arbeit ab, trägt nicht zum Familieneinkommen bei und beschäftigt sich zeitlich weniger mit dem/n Kind/ern. Zum anderen kommt die Behinderung des Kindes hinzu. Dies erfordert von dem alleinerziehenden Elternteil – zumeist der Mutter – sehr viel Kraft und Zeit und führt häufig zu einer Überbelastung und materiellen Sorgen (Familienratgeber.de).

Eine Mutter dreier Kinder – zwei davon behindert – wurde von ihrem Mann verlassen, als die Kinder noch klein waren. Sie wurde weder finanziell noch anderweitig von ihm unterstützt. Um „irgendwie zu überleben“ bügelte sie nachts Männerhemden, ging tagsüber putzen und verkaufte Tupperware. Dabei versuchte sie, die Arbeit so zu organisieren, dass die Zeit

für ihre Kinder nicht davon beeinträchtigt wurde. Dass es Familienentlastende Dienste gibt, wusste sie nicht. Davon erfuhr sie erst, als sie es nicht mehr brauchte (Interview Frau D.).

Ist die alleinerziehende Mutter Vollzeit erwerbstätig, bestimmen die Anforderungen der Erwerbstätigkeit zu einem großen Teil den Alltag. Die Betreuung des behinderten Kindes muss in dieser Zeit außerhäuslich, aber auch innerhalb der Familie organisiert werden, damit der Erwerbstätigkeit nachgegangen werden kann. Der Tagesablauf ist oft sehr straff durchorganisiert, den Müttern bleibt so gut wie keine Zeit für sich. Aber auch bei einer Teilzeitbeschäftigung muss der Tag genau geplant werden (Häußler und Bormann 1997).

Die finanzielle Situation von alleinerziehenden Müttern mit einem behinderten Kind ist besonders prekär. Dies wird noch verstärkt, wenn sich das Kind im Kleinkindalter befindet (Porterfield 2002; Büker 2010). Durch die intensive Betreuung und Pflege ihres Kindes ist es für die Mütter oft sehr schwierig, einer Erwerbstätigkeit mit festgesetzten Arbeitszeiten nachzugehen (Familienratgeber.de). Daher sind sie häufig arbeitslos, sodass das behinderte Kind ein Armutsrisiko darstellt (Büker 2010).

Dies wird in den Gruppendiskussionen bestätigt. Eine alleinerziehende Mutter dreier Kinder erhielt bei ihrer vierten Schwangerschaft die Diagnose, dass dieses Kind behindert sein wird. Zunächst war die Angst sehr groß, die Zukunft nicht so gestalten zu können, wie sie es sich wünschte (2. Gruppendiskussion, 00:29:15-9), es kamen handfeste materielle Existenzängste hinzu. Sie musste von Sozialhilfe leben und hatte große Probleme, den Alltag mit den Kindern zu managen. Dennoch entschied sie sich während der Schwangerschaft, „aus Trotz und Verzweiflung“ (2. Gruppendiskussion, 00:33:26-1), ein Studium aufzunehmen und setzte dieses Vorhaben zwei Monate vor der Geburt ihrer behinderten Tochter in die Tat um. Vier Wochen nach der Geburt nahm sie das Baby bereits in der Tragetasche mit in die Vorlesungen. „Das war mein Glück“ sagt sie, denn so hatte sie Abwechslung von ihrem belastenden Alltag (2. Gruppendiskussion, 00:33:26-1).

Alleinerziehende Mütter mit einem behinderten Kind weisen noch einmal eine höhere Stressbelastung auf als Mütter, die mit einem Partner zusammen leben (Wallander et al. 1990). Gründe hierfür sind man-

gelnde Unterstützung, Einsamkeit und eine problematische finanzielle Situation (Büker 2010). Daher wäre es insbesondere für diese Personengruppe äußerst wichtig, über Hilfsangebote, Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung, Familienentlastende Dienste etc. informiert zu sein (Familienratgeber.de).

Bei einer Trennung bzw. Scheidung stoßen die dann alleinerziehenden Mütter an neue Herausforderungen. Durch das neue Scheidungsrecht gibt es keinen nachehelichen Unterhalt⁹ mehr. Dies bestätigt sich in den Gruppendiskussionen. So muss eine betroffene Mutter ihren Lebensunterhalt selbst finanzieren. Sie ist grundsätzlich dazu bereit und schafft es, ihre Miete und den Lebensunterhalt zu bestreiten, allerdings kommt es immer wieder zu Situationen, die sie sehr viel Energie kosten, da sie ihrem Sohn stets die höchste Priorität zuschreibt. Obwohl sie erfolgreich für den Lebensunterhalt aufkommt, kostet es sie deutlich mehr Kraft als in einer Paarfamilie (1. Gruppendiskussion, 00:21:35-1). Dass diese Mehrfachbelastung kein Einzelfall ist, zeigt ein weiteres Beispiel einer alleinerziehenden Mutter. Die Scheidung vom Vater des mehrfach behinderten Kindes erfolgte, als das Kind 8 Jahre alt war. Nachdem sie ihn anschließend ein Jahr lang allein betreute, erlitt sie ein schweres Burnout. Im darauffolgenden Jahr begann sie freiberuflich zu arbeiten. Hierbei hatte sie einen täglichen Arbeitsweg von zwei Stunden, was sich als sehr kräftezehrend herausstellte. Zudem ist die Einkommenssituation prekär. Ohne nachehelichen Unterhalt leidet sie sehr stark unter finanziellen Sorgen und Ängsten. Durch die Pflege ihres Kindes über viele Jahre ist sie sehr erschöpft, gesundheitlich stark angeschlagen und bereits seit einem Jahr erneut krankgeschrieben. Familie und Freundeskreis zeigen nur wenig Verständnis für ihre Situation (Interview E.).

⁹ Weitere Informationen zum nachehelichen Unterhalt im Bürgerlichen Gesetzbuch Buch 4 Familienrecht.

5. HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Informationen für Mütter behinderter Kinder müssen besser und umfassender verteilt werden. Dass ein Informationsdefizit besteht, wurde bereits in früheren Studien festgestellt (vgl. Häußler und Bormann 1997). Dennoch hat sich bis heute an dieser Situation scheinbar kaum etwas zum Positiven verändert. In der aktuellen Befragung geben betroffene Mütter nach wie vor an, sich nicht ausreichend informiert zu fühlen. Betroffene Mütter müssen sich immer noch von einem Amt zum nächsten durchfragen, um an die benötigten Informationen heranzukommen. Viele hilfreiche Hinweise erhalten sie dennoch eher zufällig, oftmals gerade nicht von den zuständigen Ämtern, sondern in Gesprächen mit anderen Betroffenen. Durch die umfangreiche Pflege ihres Kindes bleibt den Müttern allerdings nahezu keine Zeit, sich langwierig und aufwendig zu informieren, sodass die Einrichtung einer **zentralen Informations- und Beratungsstelle** unabdingbar ist.

Im **Familien-Ratgeber des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** aus dem Jahr 2007 werden in einem Kapitel zum Thema „Behinderte oder pflegebedürftige Angehörige“ Informationen zu den Punkten Schwerbehindertenausweis, Kindergeld und steuerliche Freibeträge für Kinder mit Behinderung, steuerlicher Behinderten-Pauschbetrag, Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, Hilfen durch Familienentlastende Dienste, Leistungen der Pflegeversicherung, steuerliche Regelungen bei pflegebedürftigen Angehörigen, Sozialhilfe für pflegebedürftige und Haushaltshilfe gegeben (Bundesministerium für Familie 2007). Dieser Ratgeber stellt allerdings lediglich eine Übersicht dar und verweist auf die zugrunde liegenden Gesetzestexte und zuständigen Behörden. **Es empfiehlt sich, diesen guten Ansatz mit anschaulichen Beispielen weiter auszudifferenzieren**, um zu allen relevanten Informationen adäquat Zugang zu haben.

Betroffenen Familien sind alle Informationen möglichst gebündelt zur Verfügung zu stellen, die für sie relevant sind, um zu vermeiden, dass Mütter in dieser ohnehin schwierigen Lebenssituation als Einzelkämpferinnen agieren müssen. Dabei bietet es sich an, die modernen Medien zu nutzen. Darüber hinaus bleibt es auch weiterhin **eine vordringliche Aufgabe, die Arbeit von Verbänden und Vereinen in diesem Bereich**

politisch zu unterstützen und zu fördern. Es erweist sich als dringlich, eine Enttabuisierung des Themas „Behinderte Kinder“ zu erreichen, damit entsprechende Informationen bei Ärzt_innen, wie beispielsweise Frauenärzt_innen und Kinderärzt_innen, oder Therapeut_innen als Broschüre oder Faltblatt ausgelegt werden können. Aus den Interviews wurde deutlich, dass diese Berufsgruppen bisher oft abgeneigt sind, Informationsmaterialien zur Thematik „Behinderung“ in ihren Praxen offen auszulegen, um beispielsweise Schwangere bei den Vorsorgeuntersuchungen nicht zu erschrecken. Dabei wäre es für betroffene Mütter der einfachste Weg, an Informationen und Ansprechpartner_innen zu gelangen. Broschüren, die unzugänglich im Behandlungszimmer liegen, um sie einer betroffenen Mutter erst bei Bedarf auszuhändigen, werden erfahrungsgemäß oftmals vergessen. Es ist ein wesentlich offenerer Umgang mit der Thematik geboten, **ein gesellschaftliches Umdenken, sodass sich die Betroffenen nicht allein um jede Einzelinformation und das zuständige Amt kümmern müssen**, sondern dass ihnen schnell und einfach die erforderlichen Zugänge eröffnet werden. Weiterhin wird der bürokratische Aufwand nach wie vor als eine erhebliche Belastung wahrgenommen. Dies wurde bereits in früheren Studien signalisiert (vgl. Häußler und Bormann 1997) und in der vorliegenden Expertise wiederum bestätigt. **Es ist zudem mehr Transparenz notwendig, was beispielsweise die Bewilligung von Hilfsmitteln oder die Zusprechung einer Pflegestufe betrifft.** Auch hierbei wäre eine zentrale Stelle äußerst hilfreich. Weiterhin ist es äußerst dringlich, den **Familien eine qualifizierte Person an die Seite zu stellen, die die Antragstellung und Koordination der zustehenden Leistungen übernimmt** und die Familie wirksam entlastet, wie es auch in skandinavischen Ländern üblich ist.

Der finanzielle Mehraufwand, der durch ein behindertes Kind entsteht, sollte finanziell besser aufgefangen und kompensiert werden. Auch in diesem Punkt hat sich in den letzten Jahren offenbar kaum etwas verändert (vgl. Häußler und Bormann 1997). Die Betreuung- und Pflegeleistungen der pflegenden Person muss gesellschaftlich mehr Anerkennung und Wertschätzung finden. **Pflegepersonen** sind auch darin zu unterstützen, sich selbst **sozial und finanziell absichern** zu können. Die institutionelle Betreuung

behinderter Kinder ist zu verbessern und auszubauen, **sodass für jedes behinderte Kind die Möglichkeit besteht, ganztags eine (integrative/inklusive) Kinderkrippe, Kindergarten und Schule zu besuchen und dieses Kind darüber hinaus auch außerhalb institutioneller Einrichtungen flexibel betreut werden kann**, wenn es die Situation erfordert. Dies würde wiederum den Müttern den Einstieg in die Erwerbstätigkeit erleichtern, sodass sie ihren Lebensunterhalt selbst verdienen und in die Rentenkasse einzahlen können.

Die Berufstätigkeit von Müttern wäre mit zusätzlichen finanziellen Mitteln, wie **mit Zuschüssen zur Betreuung, haushaltsnahen Dienstleistungen usw. zu fördern, anstatt wie momentan bei Aufnahme einer Erwerbstätigkeit teils erhebliche Leistungskürzungen vorzunehmen**. Es handelt sich dabei um einen klaren Fehlanreiz, der die Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit verhindert. Denkbar wäre die Etablierung eines Gutscheinsystems. Die betreuende Hauptpflegeperson erhält beispielsweise einen Gutschein über 140 Stunden haushaltsnahe Dienstleistungen, die bei bestimmten zertifizierten Dienstleistungsanbietern eingelöst werden können. Auch die Organisation der Dienstleistung selbst sollte von einer unterstützenden qualifizierten Person übernommen werden, damit die Hauptpflegeperson ihre ohnehin schon knappe Zeit nicht dafür einsetzen muss.

Frauen mit besonderen Herausforderungen benötigen Ermutigung, einen beruflichen Wiedereinstieg zu wagen und Arbeitgeber_innen müssen überzeugt werden, entsprechende Arbeitsstellen einzurichten. Betroffene Mütter könnten in einer Art **Mentorinnen-system** bei ihrem Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit von anderen betroffenen Müttern, die den beruflichen Wiedereinstieg bereits erfolgreich hinter sich haben, unterstützt und begleitet werden. Zudem müssten Wege gefunden werden, auch die Väter der Kinder mehr in die Verantwortung zu nehmen und die Sorgearbeit nicht mehr allein den Müttern zuzuschreiben. Gleichwohl verdient die **Pflegetätigkeit der Mütter mehr gesellschaftliche Akzeptanz und Wertschätzung** und wäre dementsprechend im Rentensystem stärker anzuerkennen. Es ist außerordentlich dringlich, betroffene Mütter von Beginn an dabei zu unterstützen, ihre eigenen Bedürfnisse nicht zu vernachlässigen und ihr Leben nicht ausschließlich über die Pflege ihres behinderten Kindes zu definieren.

Bereits in früheren Studien wurden Hauptpflegepersonen gefragt, welche Hilfen in ihren Augen zur Entlastung sinnvoll wären. Neben dem **Wunsch nach begrenzter zeitlicher Entlastung im Bereich der Pflege, z.B. Kurzzeitunterbringung, stundenweiser Betreuung**, Betreuung in den Ferien und Familienentlastende Dienste wird der **Wunsch nach Verbesserung der institutionellen Betreuung** geäußert. Weiterhin könnte es Hilfe seitens der behandelnden Ärzt_innen und Therapeut_innen geben, wie beispielsweise psychosoziale Unterstützung sowie Kuren. Zudem könnte eine geeignete Pflegeperson hilfreich sein. Schließlich wird immer wieder der Wunsch nach kostengünstigeren Hilfsmitteln und Selbsthilfegruppen geäußert.

Wichtig erscheint es zudem, die betroffenen Mütter zu einem offenen Umgang mit den Arbeitgeber_innen zu ermutigen. Unternehmen müssen über die familiäre Situation informiert werden, damit sie in ihrer Personal- und Zeitplanung auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Mutter eingehen können. Hierbei ist es jedoch von erheblicher Bedeutung, dass die Mutter eines behinderten Kindes sicher sein kann, durch ihre Offenheit keine beruflichen Nachteile zu erfahren. Dies erfordert ein entschiedenes Umdenken in der Arbeitswelt und sollte politisch/gesetzlich stimuliert werden.

Die gesundheitliche Situation der Mütter ist aufgrund der aufwendigen Pflege ihres Kindes größtenteils besorgniserregend. Es gibt kaum eine Auszeit, da sie rund um die Uhr präsent und für ihr Kind da sein müssen. Folglich sind **Müttern niedrigschwellige Zugänge zu gesundheitsfördernden Angeboten zu eröffnen, vor allem im Bereich der Prävention**. Wie auch schon in anderen Veröffentlichungen aufgezeigt wurde (vgl. z. B. Bükler 2010), ist es für betroffene Mütter von großer Bedeutung, dass sie frühzeitig etwas für ihre Gesundheit tun. Dabei könnten im ambulanten Bereich **Kurse zur Entspannung, zum Kraft tanken oder Angebote zu einer Auszeit** vorgehalten werden, und zwar ohne eine finanzielle Mehrbelastung für die Familie. Aber auch die Beantragung und vor allem die unproblematische Genehmigung von regelmäßigen Kuren und Rehabilitationsmaßnahmen können eine große Hilfe für die hoch belasteten Mütter sein. In diesem Zusammenhang ist zu beachten, dass Väter in vergleichbarer Weise gesundheitlich belastet sind, wenn sie sich in die Pflege und Betreuung des Kindes einbringen. Fällt der Vater aufgrund gesundheitlicher Probleme aus, muss die Mutter die Verantwortung alleine tragen, was

wiederum ihre Ressourcen stark beansprucht. **Gesundheits- und entlastungsfördernde Maßnahmen kommen also letztlich der gesamten Familie zugute.**

Es kann von Müttern behinderter Kinder nicht erwartet werden, dass sie genauso schnell wie andere Mütter wieder an ihren Arbeitsplatz zurückkehren. Gerade die Kleinkindzeit ist bei behinderten Kindern oft damit verbunden, dass ein Elternteil sich „hauptberuflich“ um das Kind kümmern muss, es werden wichtige Diagnosen gestellt, viele Therapien und Krankenhausaufenthalte müssen wahrgenommen werden. Die Problematik einer längeren beruflichen Auszeit kann sich in dieser besonderen Lebenssituation also nochmals zuspitzen. **Gesellschaftlicher Druck, möglichst schnell wieder erwerbstätig zu sein, ist demnach fehl am Platz. Stattdessen ist es geboten, die Mütter bereits in den ersten Lebensjahren ihres behinderten Kindes beim Aufbau eines verlässlichen Betreuungs- und Pflegenetzes so zu unterstützen, dass sie spätestens mit Schuleintritt ihres Kindes wieder beruflich einsteigen oder zumindest allmählich eine eigenständige Berufsbiographie aufbauen können.**

Eine große Barriere für den Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit stellen Fehlzeiten dar, die bei der Betreuung eines behinderten Kindes deutlich umfangreicher sein können. **Betroffene Mütter sollten deshalb ein Anrecht auf mehr bezahlte Freistellung von der Arbeit erhalten. Außerdem sollte eine Betreuung des Kindes über eine externe Kraft (z.B. Krankenschwester) kurzfristig möglich sein** (vgl. Büker 2010). Weiterhin brauchen sie eine **flexible Gestaltung der Arbeitszeiten**, sodass sie im Krankheitsfall problemlos ihr Kind gesund pflegen und die Arbeitszeit später nachholen können. Einzelne unverbundene Maßnahmen im Erwerbsbereich sind dagegen kaum zielführend.

Es braucht ein wachsendes öffentliches Bewusstsein darüber, dass körperlich und seelisch erschöpfte Mütter (und Väter) behinderter Kinder letztlich als verlässliche Betreuungspersonen für ihre behinderten Kinder ausfallen werden und ein beruflicher Wiedereinstieg dann nicht gelingen kann. Solche problematischen Lebensverläufe induzieren – abgesehen von dem individuellen Leid und den persönlichen Einbußen an Lebensqualität – **auch hohe gesellschaftliche Folgekosten.** Werden präventive Hilfen für Familien mit behinderten Kindern nicht passgenau und vernetzt vorgehalten, besteht die Gefahr, dass die Kinder vorzeitig und unfreiwillig außerhalb ihres Elternhauses

untergebracht und betreut werden müssen. Hinzu können gesundheitliche Beeinträchtigungen der Hauptpflegeperson kommen, die zu Erwerbsunfähigkeit führen. Damit entstehen erhebliche gesellschaftliche Folgekosten im Gesundheits- und Sozialhaushalt – **und zwar** über lange Zeiträume hinweg bis hin zu **Leistungen der Grundsicherung im Alter. Hinzu kommen Wertschöpfungsverluste durch entgangene Sozialabgaben und Steuereinnahmen**, weil Mütter in dieser Lebenssituation ihre erworbenen Bildungs- und Qualifikationspotentiale im aktiven Erwerbsalter nicht einbringen konnten (siehe nachstehende Wiedereinstiegsszenarien 6.1 und 6.2).

Die Datenlage zum Thema „Familien mit behinderten Kindern“ ist stark verbesserungswürdig. Viele der zitierten Quellen sind veraltet bzw. es stehen wichtige Daten bis heute nicht zur Verfügung, weil sie nicht erhoben werden. Dazu gehören beispielsweise die regelmäßige Erfassung des Anteils an behinderten Kindern und Jugendlichen mit einem Grad der Behinderung unter 50 oder Daten zu alleinerziehenden Müttern mit behinderten Kindern. Solche Daten sind essenziell, um konkrete Angaben zu der Anzahl betroffener Familien und ihrer Lebenssituation geben zu können und passgenaue Unterstützungsmöglichkeiten zu entwickeln und zu implementieren.

6. WIEDEREINSTIEGSSZENARIEN

Die Ergebnisse der Expertise weisen darauf hin, dass durch den unveränderten Fortbestand der schwierigen Alltagssituation von Müttern behinderter Kinder der Wiedereinstieg in den Beruf und die Vereinbarkeit der Betreuungsaufgaben mit einer Berufstätigkeit nur schwer gelingen kann. Dadurch können erhebliche Folgekosten entstehen. In einem optimistischen und einem pessimistischen Szenarium werden die Auswirkungen exemplarisch gegenübergestellt.

6.1 Optimistisches Wiedereinstiegsszenario

Frau K. ist Sekundarschullehrerin im Angestelltenverhältnis und lebt mit ihrem Partner Klaus in einer westdeutschen Mittelstadt. Sie ist seit ihrem 25. Lebensjahr in einer Grundschule an ihrem Wohnort in Vollzeit tätig und engagiert sich außerdem in der Kommunalpolitik, bis sie mit 34 Jahren schwanger wird.

Bis zur Geburt ihres Kindes hat sie über 10 Jahre Lohnsteuern (inkl. Soli und Kirchensteuer) = 85.577,60 Euro sowie Sozialabgaben in Höhe von 87.156 Euro, also insgesamt **172.733,60 Euro** gezahlt und selbst ein durchschnittliches monatliches Nettoeinkommen von **2.160,55 Euro** bezogen. Ihr Kind kommt mit einer Mehrfachbehinderung zur Welt.

Frau K. übernimmt zunächst 4 Jahren lang die Rolle der Hauptpflegeperson für ihre Tochter zu Hause (Pflegestufe 3). Im Anschluss gelingt es ihr, ein vernetztes Versorgungssetting aus privaten und kommunalen Akteur_innen zu organisieren, sodass sie wieder als Lehrerin in Teilzeit (20 Wochenstunden) über 15 Jahre tätig sein kann. Dabei profitiert sie von einem Modellversuch zur Professionalisierung haushalts- und familienunterstützender Dienste, der zur Implementierung einer Dienstleistungsagentur mit kostengünstigen und flexiblen haushaltsnahen Versorgungsangeboten an ihrem Wohnort führt.

In dieser Lebensphase zahlt sie an Lohnsteuern (inkl. Soli und Kirchensteuer) = 28.379,25 Euro sowie an Sozialabgaben 45.000 Euro, insgesamt 73.379,25 Euro. Ihr monatliches Nettogehalt beläuft sich im Durchschnitt auf 1.392,34 Euro.

Als sie 54 Jahre alt ist, geht ihre Beziehung in die Brüche, kurz nachdem ihre inzwischen 19-jährige Tochter in eine ambulant betreute Wohnstätte umgezogen ist. An den Wochenenden verbringen Mutter und Tochter

viel Zeit miteinander; ansonsten leben beide fortan ein eigenständiges Leben.

Frau K. entschließt sich nach der Trennung vom Kindesvater ihre Arbeitszeit an ihrer Schule auf 35 Stunden aufzustocken und ist bis zum Eintritt ins Rentenalter noch elf Jahre in diesem Arbeitszeitarrangement tätig.

In dieser Lebensphase zahlt sie an Lohnsteuern (inkl. Soli und Kirchensteuer) = 72.284,85 Euro sowie an Sozialabgaben 33.000 Euro, insgesamt 105.284,85 Euro. Ihr monatliches Nettogehalt beläuft sich auf 2.177,39 Euro.

Frau K. blickt auf ein insgesamt sehr anstrengendes Leben zwischen Beruf und Familie mit einem behinderten Kind zurück. Da sie jedoch von vernetzten Familienentlastenden sozialen Diensten vor Ort profitiert und ihren Beruf nicht aufgeben musste, bezieht sie eine Rente in Höhe von **1.602,82 Euro**, die ihr, weil sie den Kredit für ihre Eigentumswohnung inzwischen vollständig getilgt hat, einen relativ entspannten Lebensabend ermöglicht.

Die gesellschaftlichen Wertschöpfungspotentiale, die sie allein durch ihre Lohnsteuern und Sozialabgaben generiert, belaufen sich auf insgesamt **351.397,70 Euro**.

Hinzu kommen ihre kontinuierlichen Betreuungs- und Pflegeleistungen für ihre Tochter bis zu ihrem 19. Lebensjahr.

6.2 Pessimistisches Szenario

Frau P. ist Sekundarschullehrerin im Angestelltenverhältnis und lebt mit ihrem Partner Max in einer westdeutschen Mittelstadt. Sie ist seit ihrem 25. Lebensjahr in einer Grundschule an ihrem Wohnort in Vollzeit tätig und engagiert sich außerdem in der Kommunalpolitik, bis sie mit 29 Jahren schwanger wird.

Bis zur Geburt ihres Kindes hat sie über 5 Jahre Lohnsteuern (inkl. Soli und Kirchensteuer) = 37.771,95 Euro sowie Sozialabgaben in Höhe von 41.115,55 Euro, also insgesamt **78.887,50 Euro** geleistet und selbst ein durchschnittliches monatliches Nettoeinkommen von **2.040,21 Euro** bezogen. Ihr Kind kommt mit einer Mehrfachbehinderung zur Welt.

Frau P. übernimmt danach zehn Jahre lang die Rolle der Hauptpflegeperson für ihre Tochter zu Hause (Pflegestufe 3) und scheidet aus dem aktiven Schuldienst aus. Vereinzelte und nicht vernetzte Familienentlastende Dienste, die sie beantragen kann, empfindet sie als wenig hilfreich.

Als sie 40 Jahre alt ist, geht ihre Beziehung in die Brüche. Frau P. muss Grundsicherung zum Lebensunterhalt und Wohngeld beantragen und bezieht personenbezogen monatlich 752 Euro. Im Alter von 43 Jahren erkrankt sie schwer an einer zu spät diagnostizierten Depression und muss in den darauffolgenden Jahren drei mehrmonatige Krankenhausaufenthalte antreten. Ihre Tochter wird nun in einer vollstationären Wohneinrichtung versorgt.

Bis zu ihrem 54. Lebensjahr bezieht sie insgesamt **126.336 Euro** aus dem Sozialhaushalt. Die Behandlungskosten ihrer schweren depressiven Erkrankung belaufen sich auf insgesamt **240.000 Euro**.

Mit 54 Jahren wird sie vorzeitig berentet und erhält eine monatliche soziale Grundsicherung inkl. Kosten für Unterkunft und Heizung von monatlich 725 Euro, was bis zum Eintritt ins Rentenalter über elf Jahre eine Gesamtsumme von **95.700 Euro** ausmacht. Sie muss dann eine Aufstockung zur Grundsicherung im Alter in Höhe von 195 Euro beantragen, weil die durch ihre eigene Erwerbstätigkeit und die Pflege ihrer Tochter erworbenen Rentenansprüche (320 Euro plus 210 Euro) nicht ausreichen. Sie wird 77 Jahre alt (Gesamtkosten für die Aufstockung zur Grundsicherung im Alter = **28.080 Euro**). Frau P. lebt an der Armutsgrenze.

Insgesamt entstehen entlang des Lebenslaufs von Frau P. personenbezogene Kosten im Sozial- und Gesundheitshaushalt in Höhe von **490.116 Euro**. Hinzu kommen indirekte volkswirtschaftliche Wertschöpfungsverluste in Höhe von **631.100 Euro (Gesamtkosten: 1.121.216 Euro)**, da eine Erwerbstätigkeit nach der Geburt ihres behinderten Kindes unter den gegebenen Rahmenbedingungen nicht möglich war.

7. LITERATURVERZEICHNIS

Beck, B.; Naegele, G.; Reichert, M. (1997): Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Stuttgart: W. Kohlhammer. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 106 (1).

Bischofberger, I.; Lademann, J.; Radvanszky, A. (2009): » work care » – Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren: Literaturstudie zu Herausforderungen für pflegende Angehörige, Betriebe und professionelle Pflege. In: Pflege 22 (4), S. 277–286.

Brandon, P. (2007): Time away from "smelling the roses": Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? In: Social Science & Medicine 65, S. 667–679.

Bremer-Hübler, U. (1990): Stress und Stressverarbeitung im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern. Eine empirische Studie zur Situation der Mütter. Frankfurt am Main, New York: P. Lang.

Breslau, N.; Salkever, D.; Staruch, K.S (1982): Women's Labor Force Activity and Responsibilities for

Disabled Dependents: A Study of Families with Disabled Children. In: Journal of Health and Social Behavior 23 (June), S. 169–183.

Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. 1. Aufl. Bern: Huber.

Bundesministerium der Justiz (2001, zuletzt geändert durch Art. 3 G v. 14.12.2012): Sozialgesetzbuch Neuntes Buch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. SGB IX. Online verfügbar unter http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9/, zuletzt geprüft am 06.11.2013.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013a): Das trägerübergreifende Persönliche Budget. Bonn. Online verfügbar unter <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a722-persoennesliches-budget-broschuere.html>, zuletzt geprüft am 13.02.2014.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013b): Ratgeber für Menschen mit Behinderung. Ausgabe 2013. Leck: CPI books.

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (1994): Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation. 3. Bericht der Bundesregierung. Bonn, zitiert nach Häußler, M.; Bormann, B. (1997): Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern. Abschlussbericht. Baden-Baden: Nomos.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2007): Familien-Wegweiser. Staatliche Hilfen im Überblick. www.familien-wegweiser.de. Berlin: DruckVogt GmbH.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2009): Memorandum Familie leben. Impulse für eine familienbewusste Zeitpolitik. Berlin: DruckVogt GmbH.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2012): Nachhaltige Familienzeitpolitik gestalten - Wege für eine bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pflegeaufgaben finden. Niestetal: Silber Druck oHG.

Bürgerliches Gesetzbuch Viertes Buch 4 Familienrecht. Neugefasst durch Bek. v. 2.1.2002 | 42, 2909; 2003, 738; zuletzt geändert durch Art. 4 Abs. 5 G v. 1.10.2013 | 3719

Cloerkes, G. (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Aufl. Heidelberg: Winter.

Deutsche Rentenversicherung. Online verfügbar unter www.deutsche-rentenversicherung.de, zuletzt geprüft am 13.02.2014.

Deutscher Bundestag (2004): Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe (Drucksache 15/4575), 16.12.2004. Online verfügbar unter http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/bericht-der-bundesregierung-ueber-die-lage-der-behinderten-menschen-und-die-entwicklung-ihrer-teilhabe.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 11.11.2013.

Engelbert, A. (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa, zitiert nach Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. 1. Aufl. Bern: Huber.

Familienratgeber.de: Alleinerziehende Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Online verfügbar unter http://www.familienratgeber.de/selbstbestimmt-leben/familie_partnerschaft/alleinerziehende_eltern_mit_behinderung.php, zuletzt geprüft am 04.03.2014.

Häußler, M.; Bormann, B. (1997): Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern. Abschlussbericht. Baden-Baden: Nomos.

Häußler, M.; Wacker, E.; Wetzler, R. (1996): Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung". Baden-Baden: Nomos.

Hirchert, A. (2005): Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. In: Geistige Behinderung 44 (4), S. 321–336.

Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung: Familienentlastende Dienste (FED) / Familienunterstützende Dienste (FUD). Online verfügbar unter <http://www.intakt.info/adressen-und-anlaufstellen/offene-hilfen/familienentlastende-dienste-fed-familienunterstuetzende-dienste-fud/>, zuletzt geprüft am 11.03.2014.

Jonas, M. (1990): Behinderte Kinder - behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag.

Kindernetzwerk e.V. (2007): Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern. Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage. Aschaffenburg. Online verfügbar unter http://www.kindernetzwerk.de/admin/files/pictures/1807/1807_14776_1342184136.pdf, zuletzt geprüft am 22.11.2013.

Lange K. et al. (2004): Diabetesmanifestation im Kindesalter: Alltagsbelastungen und berufliche Entwicklung der Eltern. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 129 (20), S. 1130–1134.

Michel, M.; Riedel, S.; Häußler-Sczegan, M. (2004): Identität und Behinderung. Behinderte und nichtbehinderte Kinder und Jugendliche in Sachsen. In: Jungbauer-Gans, M.; Kriwy, P. (Hg.): Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen.

1. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 177–200.
- pfligestufe.info (2013):** Beratung und Information rund um die Pflegeversicherung. Online verfügbar unter <http://www.pfligestufe.info/>, zuletzt aktualisiert am 31.12.2013, zuletzt geprüft am 13.02.2014.
- Porterfield, S.L (2002):** Work Choices of Mothers in Families with Children with Disabilities. In: *Journal of Marriage and Family* 64 (4), S. 972–981.
- Prakke, H.M (2004):** Maternal caregivers' concerns, knowledge and needs in caring for their chronically ill children: An interpretive phenomenological study. San Francisco: University of California, zitiert nach Büker, C. (2010): *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Rahab, D. (2003):** Zur Situation von Einelternfamilien mit behindertem Kind. Diplomarbeit im Studiengang Sozialarbeit an der Ev. Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe in Bochum. Bochum. Online verfügbar unter http://www.familien-besonderer-kinder.de/downloads/Diplomarbeit_Rahab.pdf, zuletzt geprüft am 06.11.2013.
- Schneider, F.; Dreer, E. (2013):** Volkswirtschaftliche Analyse eines rechtzeitigen Erkennens von Burnout. Linz. Online verfügbar unter opwz.com/wai/Stud...volkswirtschaft_041213, zuletzt geprüft am 25.3.2014.
- Schneider, N.F; Häuser, J.C; Ruppenthal, S.M; Stengel S. (2006):** Familienpflege und Erwerbstätigkeit. Eine explorative Studie zur betrieblichen Unterstützung von Beschäftigten mit pflegebedürftigen Familienangehörigen. Main. Online verfügbar unter http://www.familienfreundlichkeit-rlp.soziologie.uni-mainz.de/Dokumente/Abschlussbericht_Familienpflege.pdf, zuletzt geprüft am 13.12.2013.
- Shearn, J.; Todd, S. (2000):** Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 13, S. 109–131.
- Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz (2003):** Lebenswelten behinderter Kinder und Jugendlicher in Sachsen. Eine Studie des Instituts für Arbeitsmedizin und Sozialmedizin der Universität Leipzig. Leipzig. Online verfügbar unter <https://publikationen.sachsen.de/bdb/artikel/10744>, zuletzt geprüft am 08.11.2013.
- Statistisches Bundesamt (2010):** Alleinerziehende in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2009. Wiesbaden. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2010/Alleinerziehende/pressebroschuere_Alleinerziehende2009.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 04.03.2014.
- Statistisches Bundesamt (2013a):** Behinderte. Schwerbehinderte Menschen am Jahresende. Wiesbaden. Online verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Tabellen/GeschlechtBehinderung.html;jsessionid=9865A0319CoBD5865912A92E4FAC976A.cae4>, zuletzt geprüft am 06.11.2013.
- Statistisches Bundesamt (2013b):** Behinderte Menschen. Wiesbaden. Online verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/BehinderteMenschen.html>, zuletzt geprüft am 06.11.2013.
- Statistisches Bundesamt (2013c):** Geburten. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden. Online verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Geburten/Geburten.htm>, zuletzt geprüft am 06.11.2013.
- Thimm, W. (Hg.) (1997):** Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter familienentlastender Dienste (FED). Abschlussbericht. Baden-Baden: Nomos.
- Thyen, U.; Kuhlthau, K.; Perrin, J.M (1999):** Employment, Child Care, and Mental Health of Mothers Caring for Children Assisted by Technology. In: *Pediatrics* 103 (6), S. 1235–1242.
- Tröster, H. (2009):** Früherkennung im Kindes- und Jugendalter: Strategien bei Entwicklungs-, Lern- und Verhaltensstörungen. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Vierter Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation (4. Behindertenbericht) (1998).** Online verfügbar unter http://www.apkev.de/Datenbank/themen/0014_a125-1998.pdf, zuletzt geprüft am 08.11.2013.

Wagner-Stolp, W. (2007): Sehr normal und doch verschieden: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. Bundesvereinigung Lebenshilfe. Online verfügbar unter <http://www.lebenshilfe.de/de/themenfachliches/artikel/sehr-normal-und-doch.php>, zuletzt geprüft am 06.11.2013.

Wallander, J.L; Pitt, L.C; Mellins, C.A (1990): Child Functional Independence and Maternal Psychosocial Stress as Risk Factors Threatening Adaptation in Mothers of Physically or Sensorially Handicapped Children. In: Journal of Consulting and Clinical Psychology 58 (6), S. 818–824.

presstext Nachrichtenagentur: Burnout als Ausdruck der Entfremdung. Expertin entdeckt neue Gründe des Burnout-Syndroms. Online verfügbar unter <http://www.presstext.com/news/20071030016>, zuletzt geprüft am 13.02.2014.

World Health Organization (2004): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Genf. Online verfügbar unter <http://sfbb.berlinbrandenburg.de/sixcms/media.php/5488/ICF.pdf>, zuletzt geprüft am 08.11.2013.

8. ANHANG: ZUSAMMENFASSUNGEN DER INTERVIEWS

8.1 Frau A.: „Mir werden als arbeitende Mutter sehr viele Steine in den Weg gelegt!“

Frau A. ist berufstätig, verheiratet und hat vier Kinder. Die jüngste Tochter ist behindert. Mit ihrem Mann hat Frau A. eine Vereinbarung geschlossen, der zufolge sie momentan die Hauptverdienerin der Familie ist. Da sie ein höheres Gehalt erhält als ihr Mann, ist dies auch finanziell nicht mit Nachteilen verbunden. „Wir haben vor sieben Jahren festgestellt – da hatten wir drei Kinder und noch kein Kind mit Behinderung – dass ich eigentlich immer alle Fehlzeiten wie Babyjahre usw. genommen oder die Arbeitszeit reduziert habe.“ Auch nach den verabredeten sieben Jahren wird sie voraussichtlich weiter Vollzeit arbeiten, da ihr Mann auch zukünftig gerne weniger arbeiten möchte. Im Moment arbeitet er ca. zwei Drittel einer vollen Stelle. Nach der Geburt ihrer jüngsten Tochter war Frau A. ein Jahr lang zu Hause, dann haben beide Eltern Teilzeit gearbeitet; seit einem Jahr (seit die Tochter vier Jahre alt ist) arbeitet sie wieder Vollzeit.

Frau A. ist Studienrätin und unterrichtet an einem Gymnasium. Dadurch kann sie ihre Arbeitszeiten flexibler einteilen und teilweise von zu Hause arbeiten. Die Art und Weise, wie ihr Arbeitgeber sie als arbeitende Mutter behandelt, belastet sie dabei jedoch stark. Sie machte bereits vor Jahren ihre Karrierewünsche deutlich, wird dabei allerdings nicht unterstützt; stattdessen wird ihr die Belastung durch ihre Familie vorgehalten. Ihre Vorgesetzten ignorieren sowohl die Tatsache, dass sie die Familienernährerin ist, als auch ihr Engagement, ihre Kompetenzen und Fähigkeiten.

Herr A. leidet gesundheitlich unter der familiären Belastung und hatte vor eineinhalb Jahren ein schweres Burnout. „Im Moment sind es so Wellenbewegungen, ein Auf und Ab, dass er Zeiten hat, in denen er sich besser um sich kümmern kann und es ihm auch besser geht, und dann aber auch Zeiten oder Tage hat, wo er völlig fertig ist, wenn am Abend oder Nachmittag gar nichts mehr geht. Mittlerweile haben wir gelernt, dass wir ihn dann komplett rausziehen.“ Dadurch kann sich Frau A. nicht mehr darauf verlassen, dass er sie in schweren Zeiten entlastet: „Es kann sein, wenn ich sag', ich kann nicht mehr, dass er auch sagt, er kann nicht mehr. Und entweder müssen die Kinder dann ran...“ Die älteren Töchter sind bereits im Teenageralter und übernehmen teilweise für eine kleine Bezahlung die Betreuung ihrer Schwester. „Das nehmen wir uns manchmal auch, wenn wir zu erschöpft sind; dann fragen wir „Wer möchte Babysitter machen“ und dann haben wir mit [der jüngsten Tochter] nichts mehr zu tun.“ Allerdings haben die Eltern auch festgestellt, dass die Geschwister dadurch ebenfalls stark belastet werden und versuchen, dies daher zu reduzieren. Ungefähr einmal pro Woche kommt eine Studentin vom Familienentlastenden Dienst und übernimmt die Betreuung der behinderten Tochter. Allerdings herrscht dabei eine große Fluktuation.

Frau A. nimmt sich bewusst freie Zeiten, um den Alltag zu bewältigen: Sie legt nur einen Termin pro Tag fest, jeder der Eltern hat pro Nachmittag eine halbe Stunde freie Zeit ohne Verantwortung für die Kinder und jeden Monat organisiert sie einen ganzen freien Tag nur für sich. „An dem freien Tag bin ich quasi für gar nichts an-

sprechbar. Da mach' ich keine Arbeit und unterrichte nicht und bei den Kindern bin ich ein Geist. Ich muss da nicht unbedingt die Wohnung verlassen, weil ich dann nichts davon hätte. Wenn sie mich sehen, dürfen die Kinder nicht mit mir reden, ich darf sie aber ansprechen. Und das funktioniert recht gut.“

Die Tochter mit Behinderung kann keine Minute unbeaufsichtigt bleiben. Nach langen Arbeitstagen empfindet die Familie die gemeinsame Zeit am Nachmittag oft als sehr anstrengend. „Sie kommt so gegen vier, halb fünf nach Hause [aus ihrem integrativen Kindergarten]. Aber so die Zeit von halb fünf bis um acht, bis es wieder langsam ruhiger wird, das ist so diese Hauptstresszeit, in der man ja eigentlich, wenn man ja morgens um acht schon unterrichtet hat, auch selbst relativ müde ist. Es ist nicht die Zeit, in der ich meine volle Energie habe. Das ist dann oft auch eine sehr anstrengende Phase. Zusätzlich fördern wir auch noch Englisch und übersetzen Latein mit den Großen, und dazwischen krakeelt sie dann halt ganz laut herum oder räumt den Mülleimer aus oder zerstört irgendwelche Dinge.“ Die Notwendigkeit, immer aufmerksam sein zu müssen, und die Aussicht, dass dieser Zustand noch lange anhalten wird, belastet sie zusätzlich.

Frau A. spürt deutlich, dass ihr oft die Kraft fehlt, alle Anforderungen zu erfüllen. In erster Linie verspürt sie durch die Behinderung der Tochter eine starke psychische Belastung. Aber auch organisatorisch ist viel zu leisten: „In ihrem ersten Lebensjahr hatte ich eine Woche, da hatte ich sieben Arztbesuche innerhalb von fünf Tagen. Damals hab' ich schon angefangen, dass ich mir einen Tag ge-x-t habe, an dem ich keinen Arztbesuch zugelassen habe, um mal „nur“ vier Kinder zu betreuen.“ Die Eltern entschieden früh, bewusst keine Therapien mit der Tochter zu machen, sondern sie nach Emmi Pickler zu fördern. Sie sollte selbstständig ihre Entwicklung machen können und nicht jeden Fortschritt nur als Therapieerfolg erleben. Das stärkte auch ihr Selbstbewusstsein ganz erheblich. Trotzdem kommen immer wieder auch Zweifel. „Ich überleg' immer mal wieder, ob ich nicht mal um die Ecke zu 'ner Logopädin gehen und mal mit der ein Erstgespräch führen soll, aber ich merk' immer wieder: Wann?! Also, es wäre auch gar nicht zu leisten.“ Momentan sucht die Familie einen Kurzzeitpflegeplatz. Viele Monate schafften sie es nicht, neben Erwerbsarbeit und Alltagsbewältigung noch die in Frage kommenden Heime zu besichtigen; nun muss die ausgesuchte Einrichtung vom Kostenträger erst an-

erkannt werden. „Das ist intellektuell gar kein Ding für uns, aber von der Kraft her...! Also wir bräuchten eigentlich 'ne Sekretärin, die solche Dinge erledigen würde, weil da ganz ganz viel liegen bleibt.“ Das Heim forderte beispielsweise, dass in alle Kleidungsstücke der Tochter Namensschildchen eingenäht würden. „Da hab' ich gesagt, wenn das die Voraussetzung ist, kann sie nicht kommen, das kann ich nicht leisten! Ich schaff' das nicht!“ Solche Vorgaben sind für berufstätige Eltern mit vielfältigen Verpflichtungen nicht zu erfüllen. Auch der halbjährliche Pflegeüberprüfungseinsatz zur Feststellung der Pflegestufe ist aufwendig und belastend. „Ich habe oft das Gefühl, es fehlt immer irgendwo. Ich könnte in der Schule nochmal mehr machen und mit den Kindern würde ich gerne mehr unternehmen, wenn ich mehr Zeit, mehr Kraft hätte, mehr da wäre. So bleibt dieses Gefühl, dass immer etwas fehlt.“

8.2 Frau B.: „Mein Mann findet es ganz gut, dass ich arbeiten will und mir das Spaß macht, und hat auch keine Probleme mit der Vorstellung, dann der Hausmann zu sein.“

Frau B. ist 32 Jahre alt und hat zwei Kinder: ein acht Monate altes Baby und eine zweieinhalbjährige Tochter. Diese ist durch einen äußerst seltenen Chromosomenfehler schwer mehrfachbehindert. Anfangs fiel es ihr schwer, dies zu akzeptieren: „Ich hatte mich eigentlich drauf gefreut, eine selbstständige Tochter zu bekommen. Weil es für mich auch als Person und Frau ganz wichtig ist, mit beiden Beinen im Leben zu stehen und alles selber hinzubekommen, und dann jetzt ein Kind zu bekommen, das all das überhaupt nicht kann, war 'ne ganz schön heftige Erfahrung.“

Die Geburt ihrer Tochter brachte Frau B.s Lebensentwurf stark ins Wanken: „Ich hatte sofort nach der Geburt das Gefühl, mein Leben ist vorbei. Das war auch monatelang so, dass ich gedacht hab', jetzt geht nichts mehr, jetzt ist Schluss mit allem. Weil ich zum Beispiel gar nicht vorher mit Behinderung konfrontiert war und dachte, ich muss mich jetzt mein Leben lang hundertprozentig um meine Tochter kümmern.“ Vor der Geburt ihrer Kinder arbeitete Frau B. sehr erfolgreich als freiberufliche Journalistin und Redakteurin. Ein selbstständiger, vielseitig interessierter Lebensstil ist selbstverständlich für sie: „Daher dachte ich auch zuerst, sowas ist alles nicht mehr möglich. Arbeiten gehen, ausgehen, auch kulturelles Leben war vor meiner Tochter für mich sehr wichtig.“ Ihr Mann ist Werbetexter, Künstler und Musiker. Zeitweise arbeitete er auch für seine Frau, indem sie einige ihrer Auf-

träge an ihn abgab. „Es war auch in den ersten Tagen und Wochen [nach der Geburt] für mich schon ganz wichtig, wann ich wieder arbeiten kann. Das ist auch für mich als Person ganz wichtig, weil das eben mehr ist als Geldverdienen für mich und ich auch die Hauptverdienerin bin bei uns in der Familie.“ Nach der Geburt des ersten Kindes wollten beide Eltern ihre Arbeitszeit auf ca. 30 Stunden reduzieren. Frau B. beantragte „normale“ Elternzeit und wollte nach einem Jahr wieder beruflich einsteigen. „Er hatte auf 30 Stunden reduziert, weil er auch einfach Papa sein wollte und nicht ein Vollzeit arbeitender Vater.“ Beiden war von Anfang an klar, dass ihr Mann einen größeren Teil der Betreuung der Tochter übernehmen würde. Frau B. sieht sich nicht nur als Mutter und Versorgerin, während ihr Mann lange Zeit dachte, er könne durch seine Vaterrolle und die Pflege der behinderten Tochter Erfüllung finden. Schon kurze Zeit nach der Geburt der Tochter musste Herr B. seine Arbeit ganz aufgeben, da die Pflege der Tochter sehr aufwendig war und ist. Die – vor allem auch psychische – Belastung führte dazu, dass er seitdem krankgeschrieben ist. Dadurch hat sich auch die finanzielle Situation der Familie stark verschlechtert: „Wir haben jetzt ein Drittel von dem Geld, das wir hatten, als wir beide gearbeitet haben.“ Nur weil Frau B. den Höchstsatz Elterngeld erhielt, konnte überhaupt der Lebensstandard einigermaßen gehalten werden. Auch bedingt durch die rasch folgende nächste Schwangerschaft und Geburt der zweiten Tochter ist Frau B. stärker für deren Versorgung verantwortlich. Ihr Mann begleitet die ältere Tochter bei den häufigen Krankenhausaufenthalten, wobei er sich oft als einziger Mann in einer auf weibliche Begleitpersonen ausgerichteten Umgebung wiederfindet. Beide Eltern leiden darunter, dass ihnen kaum Zeit für ausgleichende Beschäftigungen bleibt: „Das ist gerade ein ziemlich großes Problem meines Mannes, dass er lange die Illusion hatte, dass die Pflege unserer Tochter die Erfüllung für ihn sein könnte, und dass er jetzt gerade merkt, er ist am Ende seiner Kräfte. Und alles, was ihm jetzt vom Leben vorher fehlt, das fehlt ihm so sehr, dass er unglücklich ist.“ Auch ihre Beziehung leidet darunter, gerade sucht Herr B. eine eigene Wohnung.

Als die Tochter eineinhalb Jahre alt war, nahm die Familie das erste Mal ein Kurzzeitpflegeangebot in Anspruch. „Ich hab' keinerlei schlechtes Gewissen, sie da hingegeben zu haben, weil ich weiß, wir hätten sie sonst ganz abgeben müssen, wenn wir nicht diese Entlastung für zwei Wochen gehabt hätten.“ Obwohl Frau B. ihre Tochter sehr liebt, sieht sie es nicht als

ihre Erfüllung an, „am Bett unserer behinderten Tochter zu stehen oder zu sitzen“. Sie hat viele Pläne für ihr Leben und versucht, diese trotz der Einschränkungen, die sie nun erlebt, zu verwirklichen.

Ihre Berufstätigkeit vermisst Frau B. schon seit langer Zeit. „Ich freue mich jetzt total wieder auf den Einstieg, aber ich weiß noch nicht ganz genau, wie der aussehen wird und wie sich das so gestalten wird. Das ist grad ziemlich schwierig.“ Beide Eltern suchen nach einer Beschäftigung, die ungefähr 25 bis 30 Stunden wöchentlich umfasst. Frau B. vermutet, dass sie aufgrund ihrer größeren Berufserfahrung mehr verdienen wird, möchte sich die finanzielle Verantwortung aber gerne möglichst gleichberechtigt aufteilen. Durch das Leben mit ihrer Tochter hat sie allerdings neue Ansprüche an die Sinnhaftigkeit ihrer Arbeit: „Ich hab' vorher auch schon mal zwischendurch Jobs nur wegen des Geldes angenommen und konnte nicht so hinter dem Produkt dahinterstehen. Ich kann mir jetzt nicht mehr vorstellen, einfach irgendwas zu machen, und fänd's eigentlich auch toll, so 'n bisschen was im Sinn meiner Tochter zu arbeiten.“ Welche Möglichkeiten es in diesem Bereich für sie gibt, erkundet sie gerade.

Bezüglich der praktischen Vereinbarkeit von Arbeits- und Familienleben schwankt sie zwischen Zuversicht und Unsicherheit. Die Familie hat sich ein gutes Unterstützungsnetzwerk aufgebaut „aus Einzelfallhelfern und Leuten, die Verhinderungspflege übernehmen können, und Kurzzeitpflege und alles was nur irgendwie angeboten wird“, aber die Gesundheitssituation der Tochter, die durch Infektanfälligkeit und viele Operationen geprägt ist, lässt dennoch keinerlei Planbarkeit zu: „Die größte Hürde ist, dass man nichts mehr planen kann mit 'nem behinderten Kind ab 'nem bestimmten Behinderungsgrad.“ Seit einem halben Jahr besucht sie eine Kita, war jedoch noch keine einzige Woche durchgängig dort. Diese Unzuverlässigkeit macht Frau B. die größten Sorgen: „Ich weiß auch ehrlich gesagt noch nicht so richtig, wie ich das in Vorstellungsgesprächen rosarot darstellen soll. Denn wenn sie im Krankenhaus ist und mein Mann auch mal krank wird, dann bricht halt immer alles zusammen. Und da einen Arbeitgeber zu finden, der das mitmacht? Ich weiß nicht, ob das überhaupt möglich ist.“ Sie wünscht sich, „was auch die Eltern von gesunden Kindern wollen und was es denen leichter macht“: Flexible Arbeitszeitmodelle und bessere Kinderbetreuungsangebote, denn „wenn ich weiß, dass sie tagsüber in guten Händen ist, selbst wenn sie krank ist, dann kann ich auch arbeiten gehen und dann muss ich

auch keine Bauchschmerzen haben, wenn ich in ein Vorstellungsgespräch gehe“.

8.3 Frau C.: „Wenn ein Kind erkrankt, steht man eigentlich komplett alleine da. Man hört höchstens mal von anderen, wo es Hilfe gibt.“

Frau C. ist 44 Jahre alt und hat gerade nach 16 Jahren beruflicher Unterbrechung wieder begonnen zu arbeiten. Sie hat zwei Kinder, 16 und 12 Jahre alt. Als der ältere Sohn sieben Jahre alt war, wollte Frau C. wieder in ihren Beruf zurückkehren. Eine längere Krankheit des Sohnes stellte sich allerdings als Multiple Sklerose heraus, sodass sie sich gezwungen sah, diese Pläne aufzugeben. Der jüngere Sohn hat seit zwei Jahren Diabetes, mit dieser Diagnose brach für sie „natürlich dann auch wieder 'ne Welt zusammen“. Neben der Sorge um den älteren Sohn und dessen Therapien muss sie seitdem auch den jüngeren Sohn konsequent beobachten: „Da muss ich auch ständig gucken mit seinen Zuckerwerten. Das ist manchmal 'ne Katastrophe.“

Frau C. ist in einer Sparkasse tätig: „Ich hatte eigentlich einen super Job. Dort war ich Personalsachbearbeiterin und das musste ich aber schon von Anfang an streichen. Denn ich wollte schließlich meine zwei Kinder erziehen und aufwachsen sehen. Ich hab' 1997 aufgehört und zwischen den Kindern wieder ein Jahr gearbeitet.“ Die lange Berufspause ließ sich ohne größere Probleme organisieren: „Ich hab' dann immer von Jahr zu Jahr Sonderurlaub genommen, das geht natürlich nur im öffentlichen Dienst.“ Dennoch war die Rückkehr ins Berufsleben nicht ohne Hürden: „Im Prinzip ist man Neueinsteiger. Und ich hatte auch meinen Anspruch auf meine Gehaltsgruppe; und dementsprechend dann was zu finden, war schon schwierig. Ich hatte auch zwei Vorstellungsgespräche, doch leider wurde sich immer für jemand anderen entschieden.“ Durch die Besitzstandswahrung im öffentlichen Dienst ging sie von einem Rechtsanspruch auf ihre Gehaltseingruppierung aus. Für ihre aktuelle Stelle verzichtete sie allerdings freiwillig darauf: „Ich habe dann gesagt, o. k., da geh ich dann eine Stufe zurück, denn das war eine Stelle, die mir Spaß macht.“ Der Arbeitsplatz ist 30 km von ihrem Wohnort entfernt. Die Herausforderungen, die durch diese Entfernung entstehen, wenn die Kinder sie benötigen, lassen sich nur durch die Hilfe der Schwiegereltern bewältigen. Eigentlich wollte sie im Umfang einer halben Stelle arbeiten, es stellte sich jedoch sehr schnell heraus, dass das Aufgabengebiet eher einer vollen Stelle ent-

spricht. Nun hat sie sich entschieden, auf 60 Prozent aufzustocken. Längere Arbeitszeiten lassen die familiären Verpflichtungen nicht zu: „Ich hab' gemerkt, da ist zu Hause Land unter!“ Sie hat Hilfe durch ihre Schwiegermutter, die im gleichen Haus wohnt und unter anderem jeden Mittag für die Kinder kocht, wünscht sich jedoch eine staatlich geförderte Unterstützung durch eine Haushaltshilfe.

Frau C. hat sich aus finanziellen Gründen für den beruflichen Wiedereinstieg entschieden. Ihr Mann ist selbstständig und hatte bis vor ca. fünf Jahren einen großen Milchviehbetrieb. Die Versorgung der Tiere war allerdings auf Dauer zu aufwendig für die Familie. Inzwischen betreibt Herr C. nur noch Ackerlandbau und jobbt nebenbei in einem Fitnessstudio. Frau C. verdient deutlich mehr als er, dennoch ist sie für die Versorgung der Familie verantwortlich. Neben der aktuellen Finanzsituation der Familie sorgt sich Frau C. auch um ihre Zukunft: „Ich muss ja auch mal an später denken! Dass ich auch mal wieder in die Rente einzahle, um vielleicht dann im Alter auch mal von was zu leben! Ich hab' ja sonst keine Rente!“

Als die Krankheit des Sohnes erkannt wurde, entschloss sich Frau C. sofort und selbstverständlich, für ihr Kind da zu sein: „Da kommt ja keiner und sagt, so, ich fahr' jetzt mit dem zur Therapie oder zur Krankengymnastik oder ich fahr' jetzt mit dem in die Reha.“ Sie machte unter anderem auch eine Bowtech-Ausbildung, die seinen Selbstheilungsprozess aktivieren sollte, um ihm keine nebenwirkungsreichen Medikamente spritzen zu müssen: „Ich hab' halt alles versucht, auf natürliche Weise zu helfen.“ Von Anfang an führen die Eltern ihren Sohn auch selbst in die Schule: „Natürlich hätte man einen Fahrdienst in Anspruch nehmen können, aber wir haben halt damals gesagt, bei dieser Krankheit braucht er auch seinen Schlaf und wir machen das so lang es geht.“ Die Situation ist schwierig: Der Fahrdienst wäre mehrere Stunden mit den Kindern unterwegs, in ihrem Dorf fährt nur drei Mal täglich ein öffentlicher Bus und die normalen Schulbusse nehmen Rollstuhlfahrer nicht mit: „Kein Busfahrer würde den Rollstuhl zusammenklappen und irgendwo hinstellen, damit er mit dem Bus fahren könnte. Macht keiner! Und die Schulbusse sind alle so, dass man nicht einfach reinfahren kann.“

Beide Kinder besuchen eine integrierte Gesamtschule, die allerdings nur teilweise barrierefrei ist. Der Unterricht dauert sechs bis acht Stunden, danach müssen sie wieder nach Hause gefahren werden.

Wenn eine Unterrichtsstunde ausfällt, organisiert Frau C. eine frühere Abholung. Es gibt keine Nachmittagsbetreuung: „Es bestünde die Möglichkeit, dass sie in der Schule essen. Aber dann müssten wir ihn trotzdem holen oder den Fahrdienst veranlassen. Ansonsten könnte der Kleine erst nachmittags um zwanzig vor vier heimfahren. Aber da ist dann nichts, keine Betreuung, er könnte höchstens seine Hausaufgaben in der Kantine machen.“ Seit sie arbeitet, wird diese Art der Organisation deutlich komplizierter, sie ist allerdings auch nicht bereit, ihre Kinder warten zu lassen. Ihre eigene Gesundheit vernachlässigt sie dabei, „weil immer in erster Linie die Kinder stehen. Selbst mit dem zum Arzt gehen: Ach, ich hab' jetzt keine Zeit, ich muss jetzt erst nochmal das und das machen.“

Frau C. fühlt sich von Gesellschaft und Politik mit den Krankheiten ihrer Kinder völlig alleingelassen: „Man muss sehen, wo krieg' ich irgendwelche Informationen oder wer kann mir helfen oder was hab' ich für Möglichkeiten, was mir zusteht. Man bekommt's immer nur mit, wenn eine Freundin zum Beispiel auch in dieser Situation ist, dann sagt sie mir, du kannst ja das und das beantragen.“ Ihr Sohn erhält Pflegestufe 1 „und sonst gibt's nix. Ich weiß auch sonst nicht, ob es irgendwas gibt!“ Viele Kosten, wie die langen Fahrten zum Rollstuhlbasketball, trägt die Familie selbst. Frau C. ist froh, dass ihre Familie nicht auf Sozialleistungen angewiesen ist, beklagt aber die strengen und ihrer Meinung nach alltagsuntauglichen Vorgaben. So musste die Familie z. B. das Haus umbauen, in dem sie bislang im ersten Stock unter dem Dach lebte. „Das geht nicht mehr. Als er noch klein war, hat ihn mein Mann getragen. Ja, aber jetzt ist er 16! Und man kann nicht 70 Kilo zwei Treppen hochtragen!“ Die Familie erfuhr, dass es einen Zuschuss vom Landkreis gibt, der allerdings an Richtlinien gebunden ist, denen zufolge die Wohnfläche 140 qm nicht überschreiten darf. „Und das mit vier Personen und einem Rollstuhlkind, ist das meiner Ansicht nach halt schon schwierig. Und wenn man drüber ist, dann bekommt man nix.“ Neben allgemeiner Barrierefreiheit wünscht sie sich eine Stelle, die als zentraler Ansprechpartner fungiert, „wo man sich erkundigen kann, was hab' ich für Möglichkeiten, wo krieg' ich vielleicht einen Zuschuss oder an wen kann ich mich wenden? Was muss ich machen, wenn ich 'ne andere Wohnung brauch', weil ich da jetzt nicht mehr bleiben kann...“ Momentan sorgt sie sich vor allem um die Zukunft ihres behinderten Sohnes. Bald wird er die Fahrschule besuchen: „Hoffen wir mal, dass er nachher dann selber fahren kann! Hoffentlich muss nichts umgebaut werden oder

so, sonst müssen wir das auch wieder selber bezahlen.“ Sie ist stolz, dass er voraussichtlich Abitur machen wird, weil die Eltern zu Beginn seiner Erkrankung nie damit gerechnet hätten. Aber seine spätere berufliche Zukunft und die mangelnde Barrierefreiheit machen ihr Angst. Außerdem befürchtet sie, dass sie selbst ihren Beruf wieder aufgeben muss, wenn er wieder stärker erkrankt: „Ich hoffe halt, dass kein neuer Schub mehr kommt, dass ich dann vielleicht doch wieder zu Hause bleiben muss. Da will ich eigentlich auch gar nicht daran denken. Aber zumindest haben wir dann jetzt so gebaut, dass es barrierefrei ist, dass ich ihn praktisch händeln könnte auf einer Ebene.“

8.4 Frau D.: „Ich hab' meinen beruflichen Wiedereinstieg nach den Möglichkeiten meiner Kinder gestaltet. Über die Notwendigkeit, mein Leben neu zu strukturieren, war ich eigentlich nie traurig.“

Frau D. ist 59 Jahre alt und hat drei erwachsene Kinder, von welchen zwei behindert sind. Sie studierte Wirtschaftspädagogik, machte jedoch nach dem Studium nicht das zweite Staatsexamen, sondern verfasste ihre Doktorarbeit. Kurz vor deren Abschluss wurde sie schwanger und vollendete die Promotion nie. Mit kurzem Abstand folgten zwei weitere Kinder, „weil ich die Familienphase sehr gedrängt machen wollte“. Die erste Tochter kam 1985 mit erheblichen Behinderungen zur Welt, die zweite Tochter wurde 1986 gesund geboren und das dritte Kind, ein Sohn, wurde 1988 mit ebenfalls starken Behinderungen geboren. Vor seiner Geburt ließ Frau D. viele genetische Untersuchungen durchführen und erhielt die Auskunft, dass ein weiteres behindertes Kind äußerst unwahrscheinlich sei. Allerdings war ihr Sohn noch stärker von der Behinderung betroffen als die Tochter. „Damit war meine Lebensplanung anders zu organisieren. Ich habe diese Herausforderung angenommen und habe mich in den kommenden Jahren sehr intensiv um meine Kinder gekümmert.“

Kurze Zeit, nachdem die Kinder geboren waren, scheiterte die Ehe zwischen Frau D. und ihrem Mann: „Als der Vater dieser Kinder merkte, das wird ja wirklich schwierig bei uns, war er weg. Und ließ mich damit auch finanziell unheimlich hängen.“ Daraufhin folgte ein dreijähriger Scheidungskampf, der ebenfalls sehr viel Energie benötigte: „Ich weiß heute gar nicht mehr, wie ich das geschafft hab'!“ Um den Lebensunterhalt der Familie zu sichern, bügelte Frau D. nachts Männerhemden, ging tagsüber, wenn die Kinder betreut

waren, putzen, verkaufte Tupperware, „um irgendwie Geld in die Hütte zu kriegen, ohne meine Kinder damit zu belasten. Von Familienentlastenden Diensten und so was Ähnlichem hatte ich keine Ahnung! Null! Ich wusste überhaupt nicht, dass es das gibt! Das weiß ich erst, seitdem ich's eigentlich nicht mehr brauche.“ Sie betont auch, dass sie gar keine Zeit gehabt hätte, sich über entlastende Angebote zu informieren und diese zu organisieren: „Wenn man drei Kinder hat in dem Alter, alleinerziehend ist und zwei behinderte Kinder hat, da kommen Sie zu nichts mehr!“

Frau D. ist sehr stolz auf die Entwicklung ihrer Kinder. Mit beiden behinderten Kindern machte sie sehr viele Therapien, teilweise mit sieben Therapieterminen pro Woche und weiteren Übungen zu Hause: „Ich glaube nicht, dass ich sie sonst so weit bekommen hätte, wie sie jetzt sind. Aber es ging auf meine Kosten.“ Darüber hinaus versuchte sie sehr bewusst, auch ihrer mittleren Tochter ausreichend Beachtung und Förderung zukommen zu lassen: „Die zweite Herausforderung war ja meine Tochter dazwischen, die ja auch Ansprüche hat, und ich glaube, ich bin auch ihr gerecht geworden, was aber eine irre Kraftanstrengung gekostet hat.“

Die besondere genetische Konstruktion der Kinder äußert sich in einem „Konglomerat unterschiedlicher Einschränkungen“ – starke Muskelschwäche, Bewegungsplanungs- und Wahrnehmungsstörungen mit Orientierungslosigkeit und sehr stark ausgeprägter Autismus. Mit sehr viel Training erreichte Frau D. eine möglichst große Selbstständigkeit beider Kinder: „Ich habe meinem Sohn mit enormem Therapieaufwand jeden Muskel antrainiert, sodass er heute gegen jede medizinische Prognose läuft. Meine Tochter musste jede Bewegung lernen, die wusste gar nicht, wie es geht.“ Beide Kinder hatten Pflegestufe 2, die Pflegebedürftigkeit der Tochter ging jedoch in den letzten Jahren zurück. Beide wohnen in Einrichtungen, der Sohn verweigert seit eineinhalb Jahren die Arbeit in seiner Werkstatt, was Frau D. große Sorgen bereitet: „Ich krieg' das nicht hin, dass ihm die Werkstatt auch einen anderen Arbeitsplatz bietet, der seinen Bedürfnissen entspricht, obwohl ich denen tausendundzwei Tipps gegeben habe, wie man das machen könnte. Aber ich bin da auch am Ende meiner Kräfte. Das kostet mich auch noch sehr viele Nerven und Zeit, weil ich für ihn keine geeignete Stelle finde, wo er wirklich glücklich ist und unterkommt.“ Sie fühlt sich weiterhin stark für das Wohlergehen ihrer Kinder verantwortlich: „Ich Sorge auch dafür, dass der muskuläre Zustand so weiter bleibt und nicht rückläufig wird. Da muss ich

mich drum kümmern, das tut sonst kein anderer.“

Alle Kinder besuchten einen integrativen Kindergarten. Frau D. engagierte sich dort als Vorsitzende, um ihren Kindern eine „Lobby“ zu verschaffen: „Das hat Arbeit gekostet, aber das hat mir auch andere Kontakte verschafft und war insofern auch wiederum für mich gut.“ Auch in der Schule ging ihr Engagement als Elternbeiratsvorsitzende weiter. Sobald ihre älteste Tochter in die Schule ging, empfand sie die Situation als einfacher. Die Kinder wurden den ganzen Tag betreut und konnten auch therapeutische Angebote dort wahrnehmen. „Da habe ich eine enorme Erleichterung gespürt und konnte mich auch mit meinem nun plötzlich etwas größeren Zeitbudget nun endlich meiner mittleren Tochter widmen.“

Während dieser Zeit der frühen Kindheit konnte sie kaum auf praktische Unterstützung zählen, da niemand die komplizierte Pflege der Kinder übernehmen konnte: „Man kann diese Kinder nicht mal eben bei den Nachbarn abgeben, wenn man später dran ist; man muss eine spezielle Betreuung haben – und die gibt es nicht! Ich hab' gar keine Zeit darauf verschwendet, irgendwelche zu suchen, sondern hab' es dann in der Regel selber gemacht. Man kann auch eine bestimmte Pflege einer Studentin nicht zumuten.“ Wenn die Kinder schliefen, kam manchmal eine Nachbarin zum Babysitten und in Notfällen half ihre weiter entfernt wohnende Mutter aus. Dennoch war sie in ein funktionierendes soziales Netzwerk eingebunden. Die Freizeit in einer Kirchengemeinde, mit der die Familie u. a. auch in den Urlaub fuhr, empfand sie als starke mentale Unterstützung: „Weil die Kinder der anderen eben nicht behindert waren und sie auch meine mit einer völligen Selbstverständlichkeit in ihrer Mitte aufgenommen haben. Das war Inklusion!“

Einige Jahre später zog sie mit ihren Kindern in eine neue Stadt zu ihrem neuen Lebenspartner, der ebenfalls drei Kinder hatte, die bei ihm lebten: „Wir haben diese sechs Kinder zusammengeworfen, wir waren eine große Familie und das war einfach gnadenlos gut. Und er hat meine Kinder als seine Kinder angenommen. Nicht rechtlich, sondern innerlich.“ Diese Beziehung schenkte ihr sehr viel Kraft und Entlastung: „Er war für mich da, hat mich anerkannt, hat mich unterstützt in meinen Zielen.“ Da auch die Kinder inzwischen älter waren, nutzte sie die neuen Freiräume, um an einer Wirtschaftsakademie und Fachhochschule zu unterrichten. Beide Partner unterstützten sich gegenseitig bei ihren Karrieren. „Es hat mich sehr viel Kraft

gekostet, aber hat mir unheimlich viel Spaß gemacht, wieder meine eigene mentale Herausforderung zu sehen.“ Mit 50 Jahren holte sie ihr zweites Staatsexamen nach: „Das ging auch nur mit der Unterstützung dieses Mannes und meine älteste Tochter ging mittlerweile in die Werkstatt, war also den ganzen Tag unterwegs. Die zweite Tochter war für einige Zeit in einem College in Irland. Und meinen Jüngsten hatte ich noch nach der Schule zu Hause, da hab' ich sehr, sehr viel organisiert, damit er in die Wohnung kommt, betreut wird und dergleichen.“

Seit ihrem Referendariat arbeitet sie nun als angestellte Lehrkraft in einem Berufsbildungszentrum und ist in diesem Rahmen auch als Studienleiterin im ganzen Bundesland unterwegs. Mit dieser Entwicklung ist sie zufrieden: „Das macht mir einfach sehr viel Freude. Zwar habe ich nicht meinen ursprünglichen beruflichen Weg, mein Ziel erreicht – ich wäre sicherlich heute woanders – aber dieser Beruf jetzt ist toll.“ Daneben ist sie weiterhin ehrenamtlich äußerst engagiert.

Frau D. ist bewusst, dass die Kraftanstrengungen, die sie geleistet hat, außergewöhnlich sind: „Das braucht auch eine persönliche Konstitution. Ich bin vielleicht auch von Natur aus belastbarer als andere.“ Das Leben mit ihren Kindern hat sie nie bereut: „Ich hatte etwas anderes studiert und hatte mir natürlich auch etwas anderes vorgestellt. Aber ich hab' es dann so gemacht. Ich glaube, die Tatsache, dass ich meine Kinder angenommen habe, so wie sie sind, und gesagt habe, jetzt plane ich eben mein Leben anders, das ist wohl meine Bestimmung – das hat mir auch sehr viel Raum und Möglichkeiten gegeben. Zu den Zeiten, in denen die Kinder klein waren, hätt' ich auch keinen Kopf gehabt für einen beruflichen Wiedereinstieg. Da habe ich nicht mal an die Dissertation gedacht!“ Dennoch bedauert sie rückblickend, dass sie ihre Doktorarbeit nicht abschließen konnte. Sie vermutet, dass ihr als promovierte Wissenschaftlerin der berufliche Wiedereinstieg gerade auch an der Fachhochschule leichter gefallen wäre.

Ihre Kinder und deren Wohlergehen standen bei jeglicher Erwerbsarbeit und den beruflichen Wiedereinstiegsversuchen immer an erster Stelle. Seit sie erwachsen sind, hat Frau D. ihre Prioritäten jedoch geändert: „Ich habe meine Kinder dann, als sie 19 waren, auch in die Wohneinrichtung gepackt. Und das finde ich ganz, ganz wichtig, dass Mütter auch loslassen! Das fällt auch deshalb nicht leicht, weil man sich ja lange Jahre, zwanzig Jahre oder mehr, über seine Kin-

der definiert hat. Jetzt sage ich, Leute, ihr habt einen Job und wenn ihr in eurer Einrichtung etwas braucht, müsst ihr warten. Ich komme morgen, aber heute nicht, heute habe ich dies und das. Das mache ich aber erst, seit die Kinder groß sind und seit ich 50 bin.“

8.5 Frau E.: „Ich war so wund an Leib und Seele, unendlich allein mit allem und hätte Entlastung bitter nötig gehabt.“

Frau E. ist 52 Jahre alt und geschieden. Sie hat nach dem Abitur nicht sofort studiert, sondern zunächst eine Zeit lang im Ausland gelebt. Danach absolvierte sie eine Ausbildung zur Krankenschwester und hat diesen Beruf ein Jahr lang ausgeübt, um im Anschluss erneut Auslandserfahrungen zu sammeln. Zurückgekehrt nach Deutschland, war sie als städtische Verwaltungsangestellte in G. tätig und hat berufsbegleitend Psychologie studiert. Nach erfolgreichem Abschluss ihres Studiums arbeitete sie in einer psychosomatischen Klinik für drogenabhängige Patient_innen in einer anderen Stadt. Ihr damaliger Freund und spätere Kindesvater wollte aber zurück in die Großstadt. Sie folgte ihm und konnte dort in einer Umweltbehörde eine Arbeit aufnehmen, in der sie allerdings kaum so etwas wie Befriedigung erfahren hat. Nicht zuletzt aus diesem Grund durchlief sie zwischen 2001 und 2004 eine Biodanza-Ausbildung und hat danach selbst an einer entsprechenden Schule unterrichtet.

1998 kam ihr gemeinsamer Sohn S. mit Mehrfachbehinderungen und komplexen Fehlbildungen unter Einschluss massiver Atemregulationsstörungen zur Welt. 2006 erfolgte die Scheidung von ihrem Partner, die sie als extrem anstrengend beschreibt. Danach betreute Frau E. ihren Sohn noch ein Jahr allein, musste dann aber wegen schwerer Burnout-Symptome in eine Klinik eingeliefert werden. Für den Sohn wurde eine institutionelle Betreuung in einer Waldorfschule mit angeschlossener Wohngruppe gefunden. Grund der Scheidung lag nach Aussagen von Frau E. nicht in der fehlenden Verantwortungsübernahme des Vaters für ihren behinderten Sohn: So hat er während ihrer Ausbildungswochenenden selbstverständlich die Betreuung ihres Sohnes übernommen. Es gab andere Konflikte, die zur Scheidung geführt haben. „Er wollte Normalität und zeigen, dass er moralisch die bessere Mutter ist. Und das ging gar nicht.“

Durch Zufall lernte sie 2008 eine Frau kennen, die beim Müttergenesungswerk in einer benachbarten Gemeinde tätig war. Dort arbeitete sie dann freiberuflich über zwei Jahre. Allerdings hatte sie einen langen

Arbeitsweg von zwei Stunden, was sie als sehr anstrengend empfand; zudem waren die Einkommensverhältnisse meist nicht geklärt bzw. prekär.

Finanzielle Sorgen belasten sie bis heute außerordentlich stark, zumal sie seit der Scheidung nach dem neuen Unterhaltsrecht keinen nachehelichen Unterhalt mehr erhält.

Aus Panik, unter keinen Umständen in Hartz IV landen zu wollen, übernahm sie dann Ende 2011 bei einem freien Träger eine Tätigkeit in der Familienhilfe. Seit einem Jahr ist Frau E. wegen völliger Erschöpfung krankgeschrieben, hat eine berufliche Reha durchlaufen, ohne allerdings eine echte Verbesserung ihrer Gesamtbefindlichkeit zu erlangen. Auch die Spezialist_innen der Reha-Klinik halten sie für derzeit nicht erwerbsfähig. Deshalb erlebt sie ihre augenblickliche Situation als regelrecht existenziell. Derzeit erhält sie 1000 Euro Krankengeld und sieht keine wirkliche Perspektive für sich.

Das Leben mit einem schwerbehinderten Kind über viele Jahre hat sie schwer erschöpft und zudem ihr Selbstwertgefühl erheblich beeinträchtigt. Kontakte zu früheren Kolleg_innen und Freund_innen sind abgebrochen. „Wir haben uns aus den Augen verloren. Sie wollen eben ein normales Leben...“

Die Krankenkasse macht seit geraumer Zeit Druck, will kein Krankengeld mehr zahlen und drängt sie, ein Beschäftigungsverhältnis aufzunehmen. Sie erhebt allerdings im Alter von über 50 Jahren den Anspruch auf eine sinnstiftende Tätigkeit und kann sich nicht vorstellen, irgendetwas zu tun, mit dem sie sich nicht identifizieren kann. Außerdem nimmt Frau E. in der Arbeitswelt eine erhebliche Leistungsverdichtung wahr, die ihr aufgrund ihrer schweren Erschöpfung Angst macht.

Frau E. beschreibt sich als Einzelkämpferin, die mit ihrer augenblicklichen Lebenssituation auch innerhalb ihrer Familie und ihres früheren Freundeskreises auf wenig Verständnis trifft.

Frau E. erinnert sich an die ersten sechs Wochen, die sie und ihr Mann durchgängig auf der Intensivstation in der Klinik verbracht haben. Sie wurden dann mit einem Überwachungsmonitor nach Hause entlassen und waren mit der Betreuung ihres Sohnes weitgehend auf sich gestellt. „Wir haben über viele Jahre

nicht durchgeschlafen. S. hat alles vollgespuckt, viel geschrien. Sein Darmausgang musste verlegt werden und bis heute wird ihm das Essen püriert.“ Er kann nicht sprechen, kommuniziert aber intellektuell und sehr aktiv, sodass in der Begegnung mit ihm von ihr als Mutter oder von anderen Betreuungspersonen eine absolute Präsenz gefordert ist.

Im Rückblick beschreibt Frau E., wie wenig wirksam punktuelle, nicht ineinandergreifende Hilfen waren. So wurde ihnen zwei- bis dreimal pro Monat stundenweise eine Intensivkrankenschwester für ihren Sohn gestellt, damit sie auch einmal etwas als Paar unternehmen konnten. „Doch wir sind dann im Kino oder im Theater vor lauter Erschöpfung regelmäßig eingeschlafen. Dann sind wir nicht mehr ausgegangen.“

Ihre Erfahrungen bei der Suche nach einem Integrationskindergarten waren ebenfalls frustrierend. „Es hieß dann bei der Ablehnung immer: Wir haben uns die Entscheidung nicht leicht gemacht, aber...“ Sie äußert deshalb die Vermutung, dass die Einrichtungen eher Kinder mit leichten Beeinträchtigungen wollen, aber nicht so ein Kind wie ihren Sohn. Besonders getroffen hat sie die Begründung der Leiterin einer Integrationskita, man könne ihren Sohn nicht nehmen, weil er eine zu enge Bindung an seine Mutter habe.

Rückblickend kommt sie zu dem Schluss, dass es für sie und ihren Sohn eigentlich nirgendwo einen Platz gegeben habe, wo sie sich außerhalb der eigenen vier Wände wirklich angenommen gefühlt hätten. Sie wünscht sich eine Begegnungsstätte im Wohnquartier, eine Art Stadtteilhaus, wo man auch mit einem Kind mit einer schweren Behinderung ganz selbstverständlich hingehen kann, eine Ansprechpartnerin hat und wo es einen unkomplizierten Zugang zu vernetzten Hilfen gibt.

Derzeit hat sie kein klares Bild von ihrer Zukunft und beschreibt sich als niedergeschlagen: „Ich war grundsätzlich immer so ein positiver Mensch. Aber seit ich über 50 bin, ist das schwieriger geworden! Da hilft auch so ein Spruch „Wird schon alles“ nicht mehr weiter! Es fehlt für mich schlicht an Perspektive.“

Obwohl sich ihr behinderter Sohn in der Schule und in seiner Wohngruppe inzwischen sehr gut eingelebt hat und sie selbst auch im Förderkreis der Schule engagiert ist, treibt sie schon jetzt die Sorge um, was eigentlich mit ihm nach der Schulzeit werden soll.

8.6 1. Gruppendiskussion (inhaltliche Transkription)

Thema: In der Retrospektive zu erfahren, wie das „erste und zweite Leben“ waren, wie Frauen mit Berufsrückkehr umgegangen sind, wie sie das verarbeitet haben, was die Gründe sind... 00:01:52-6

- Das war ein Prozess, nicht so ein Punkt. 00:02:20-8

- Hatte befristete Stelle, hat erst danach Zwillinge bekommen und sich noch gar keine Gedanken gemacht, wann sie wieder arbeiten will. Nach zwei Jahren Erziehungsgeld wollte sie wieder einsteigen, weil es keinen anderen Geldverdiener in der Familie gab. 00:02:45-2

- Sprung in ein anderes Leben: Job im Gesundheitsamt war nicht erfüllend; wollte mit ihrem Mann umziehen und bekam dann Kind; in B. gab es kein Netzwerk und keinen Job; haben erst mit der Zeit gemerkt, dass das Kind nicht gesund ist. Hat jahrelang mit dem Gefühl gelebt „noch ein Jahr, und dann steig‘ ich aber wieder ein“ und dann noch ein Jahr und noch eins... 00:04:22-7

→ Alle stimmen dem zu 00:04:26-3

- Bei manchen ist es aber auch ein deutlicher Sprung, wenn man eine Diagnose für das Kind bekommt, monatelang auf Intensivstation ist. 00:04:54-6

- Zum Teil gar keine Erinnerungen mehr an vorheriges Leben, weil das Leben mit dem Kind so anstrengend ist 00:05:19-1

- Durch schwer lebensbedrohlichen Zustand des Kindes wird man in ganz andere Wirklichkeit katapultiert, wo es nur das Hier und Jetzt gibt und jeder Atemzug wichtig ist, sodass alles, was vorher war, völlig an Bedeutung verliert. 00:06:27-9

- Immer Wunsch, wieder zu arbeiten, und dachte, vielleicht kommt nächstes Jahr was oder vielleicht hab‘ ich wieder mehr Kraft, aber das Leben mit J. hat mir dermaßen viel abverlangt, der hat zum Beispiel sieben Jahre nicht durchgeschlafen, neben allem anderen an Arztbesuchen, Krankenhausaufenthalten und Krampfanfällen usw.; das hat sehr sehr lange gedauert und mein Ex-Mann hat sich immer gewünscht, dass ich arbeite und hat mir auch Druck gemacht; er hat mir immer unterstellt, ich würde nicht arbeiten wollen. Ich hätte sehr gerne gearbeitet, weil ich das Gefühl hatte, das gibt mir auch wieder ‘ne andere Kraft, wenn ich mal wieder mit ‘ner anderen Realität

zu tun hab‘ und nicht mein Denken und Fühlen Tag und Nacht und jede Stunde nur von meinem Kind besetzt ist. Aber von meinen Kräften her war das kaum möglich. Ich hab‘ mir dann langsam wieder ‘n bisschen was freiberuflich aufgebaut, aber das war schon ein sehr langer Weg und im Grunde ist der immer noch im Werden. 00:07:39-2

- Das eine ist die Berufswelt und das andere ist, durch die vielen Krankenhausaufenthalte und Notfälle hatte ich das Gefühl, ich hab‘ ‘n anderen Blick in diese Wirklichkeit und ich krieg‘ auch einen anderen Blick für Werte. Ich hab‘ dann die "gesunden" Familien auch oft erlebt, dass ich deren Alltagsnöte gar nicht mehr nachvollziehen konnte. → Allgemeine Zustimmung 00:08:11-6

- Ich war nicht arrogant denen gegenüber, ich hab‘ wahrgenommen, dass die sich unglaublich abarbeiten und ‘n unglaublichen Spagat machen für ihren Wohlstand oder Kapitalismus, dass die so am Streben sind und ich so gemerkt hab‘, was die so erzählen, kann ich gar nicht mehr teilen, ich bin in ‘nem ganz anderen Film. → Zustimmung 00:08:39-6

- Als "Vorteil" empfunden: man ist aus Konkurrenz raus, was das Kind schon kann usw. 00:09:55-2

- Man hat ganz andere Prioritäten und ist für ganz andere Dinge dankbar, dann aber zutiefst dankbar, und das erfüllt einen dann auch und gibt einem wieder die Kraft, wo andere von außen das gar nicht verstehen, wie man unter solchen Bedingungen weiter funktionieren kann. 00:10:20-9

- Andere Situation: war lange nicht klar, ob Kind evtl. nur entwicklungsverzögert war, Behinderung wurde erst im Lauf der Jahre sichtbar; daher waren die Erwartungen der anderen, aber auch an mich selbst als alleinerziehende Mutter, dass ich 150-prozentig funktionieren muss, und erst als klar wurde, das Kind hat eine Behinderung, war ich plötzlich aus diesem Konkurrenzgehabe raus, weil klar war, wir können uns ein Schildchen umhängen... (auch wenn man in der Außenwelt noch damit konfrontiert wird)... und so langsam dieses eigene Bild zu verändern, war ein Lernprozess, zu sagen, dieses Kind ist anstrengender als andere Kinder, das kostet mich mehr Kraft, als wenn es ein Regelkind wäre. Entsprechend ist auch mein begrenztes Budget an Energie schneller erschöpft als das von anderen alleinerziehenden Müttern. Also da habe ich Jahre gebraucht. Ich bin jetzt an

‘nem umgekehrten Punkt: ich hab‘ seit acht Jahren durchgearbeitet und bin seit zwei Monaten krankgeschrieben und denke, so könnte es eigentlich bleiben, auch wenn ich immer noch viel zu viel mache... Ich bin noch nicht aus dieser Krux raus, mich dieser Leistungsgesellschaft nicht zu stellen. Ich hab‘ im Gegenteil immer noch den Anspruch, hier volle Rendite zeigen zu müssen. 00:13:19-9

- Müssen wir Mütter erst krank sein, damit wir durcharbeiten können? Ist das nicht auch traurig? Und was stimmt da wohl nicht? Das ist so ungesund! 00:13:38-5

- Ja, immer wenn ich mich etwas besser fühle, muss ich mich vor meiner Ärztin fast rechtfertigen, mich wieder "schwach" zu zeigen. 00:13:46-9

- Ich bin in einer Position, dass ich arbeiten gehen MUSS, weil nichts anderes, hm o. k., Pflegestufe 1 hat glaub ich einen Rentenpunkt... aber ich muss arbeiten gehen. Aber eigentlich könnte ich auch ehrenamtlich tätig sein und wäre mit dem Kind voll beschäftigt. 00:14:22-3

- Mein Sohn ist seit sieben Jahren in einer Einrichtung für schwer mehrfachbehinderte Kinder und das ist ein Schritt, der uns sehr schwer fiel. Sein eigenes Kind ins Heim zu geben, ist ja so das Schlimmste, was man als Mutter machen kann. Das ist mit viel Schuldgefühlen verbunden und Versagensängsten usw. und ich hab‘ damals gedacht - wir hatten Pflegestufe 3+, also + erhöhter Betreuungsbedarf, das sind dann 685 Euro oder so damals... so ein Heimplatz kostet aber fast 6000 Euro. Dann hab‘ ich gedacht, muss das nicht sein, könnte man nicht uns viel mehr Unterstützung zukommen lassen, im Wert von 2-3000 Euro, dann würd‘ der Staat immer noch viel sparen, wir hätten viel Unterstützung und Entlastung und man könnte sein Kind länger betreuen, aber es lastet dann halt nicht alles auf meinen Schultern, die das dann einfach nicht mehr geschafft haben... Das stimmt im System überhaupt nicht. 00:15:29-8

- Weil wir arbeiten ja zu Hause! Und das kommt einem manchmal so schräg vor, wir organisieren besser als alle anderen und machen kein überflüssiges Gedöns wie Fernsehserien gucken oder mit der Nachbarin Kaffee trinken. Wir arbeiten ja. Es heißt immer so schön "der Mehraufwand an Haushaltsführung", aber der ist effektiv da, das sind effektiv Stunden und wenn man das in den Pflegestufen sieht, bei uns zum Beispiel Pflegestufe 2, das ist ‘ne gute halbe Stelle, plus

die ganz normale Familienarbeit. Ist kein Wunder, dass man nicht das Gefühl hat, ja, jetzt kann ich noch 30 Stunden irgendwo qualifiziert arbeiten, mal abgesehen davon, dass es schwer ist, an den Job überhaupt ranzukommen. 00:16:34-2

- Man passt in das System einfach nicht rein und hat immer das Gefühl, vor eine Wand zu laufen. 00:16:59-2

- Und wer dann zusätzlich noch ‘ne bezahlte Arbeit außerhalb hat, der hat dann noch mehr oben drauf und das ist kein Wunder, dass man irgendwann in die Grätsche geht und nicht mehr kann. 00:17:04-7

- Und für Pflegestufe 3, ein Jahr Pflege, erwirbst du dir einen Rentenanspruch von 21 Euro! Das ist auch Ausdruck von mangelnder Wertschätzung! 00:17:16-1

- Und wenn man über 30 Stunden in der Woche erwerbstätig ist, erwirbt man gar keine Rentenpunkte! Das wird dann weggekürzt! Obwohl man dann noch mehr Arbeit hat, aber es wird dann davon ausgegangen, irgendjemand pflegt dann, ein Angehöriger oder so. 00:17:33-4

- Das ist auch so, wenn das Kind in einer Einrichtung ist. Da hat man immer noch eine wahnsinnige Logistik und das kommt natürlich auf die Schwere der Behinderung an und wofür man sich entscheidet. Wenn man das Kind weiterhin begleitet, ist es natürlich auch zu Hause und man begleitet es ins Krankenhaus und man hat ‘ne Logistik, wie kommt es nach Hause, man hat die ganzen Behörden mit den ganzen Budgets usw. auch das, wenn ein Kind in einer stationären Betreuung ist, und man denkt, Heim und dann ist gut, man ist entlastet... 00:18:26-7

- Nachdem mein Sohn ins Heim kam, war ich freiberuflich fürs Müttergenesungswerk tätig, bin jeden Tag fast zwei Stunden gependelt pro Strecke, hab‘ da immer zwischen geschlafen und dann gab es in der Klinik immer zwei Monate, wo die Klinik nicht belegt war und ich eh nichts verdient hab‘. Das war eh immer finanziell schwierig. Dann stand ‘ne große Operation bei J. an, wo die Wirbelsäule begrädigt werden musste. Wir haben uns darauf ausgerichtet, ich hab‘ in der Klinik sechs Wochen freigenommen, dass ich ihn begleiten kann, und alle daran Beteiligten haben sich auf diesen Termin hin fokussiert und es war zweieinhalb Wochen vorher, da wurde der OP-Termin verschoben, vom Sommer auf den Herbst. Und das war ein Schock für uns alle, für mich besonders. Das ist nochmal ein

Unterschied, ob man fest angestellt ist, da läuft das Gehalt weiter, du verschiebst vielleicht deinen Urlaub. Ich hatte jetzt diese sechs Wochen frei und zum Herbst hin diesen neuen Termin. Da wusste ich, wenn ich dann nochmal freinehme, verdiene ich diese sechs Wochen wieder nichts und dann kommt die Winterpause in der Klinik. Das war noch ein zusätzlicher Stress, der dann auch mit existenziellen Ängsten verbunden war. 00:20:47-4

- Es gibt ja auch das neue Scheidungsrecht. Ich krieg' keinen nachehelichen Unterhalt mehr, muss mich selbst finanzieren. Dazu bin ich auch grundsätzlich bereit, nur das Leben hat seine eigenen Realitäten. Natürlich hat mein Sohn und ihn zu begleiten einen ganz hohen Stellenwert! Andererseits muss ich auch meine Miete und meinen Lebensunterhalt finanzieren. Das gibt immer wieder Situationen, wo das sehr viel Energie kostet. Man kriegt es komischerweise immer hin, aber es kostet doch deutlich mehr Kraft als manch andere Familie. 00:21:35-1

- Kraft, und es geht tierisch an die Substanz, nicht zu schlafen, und das lässt sich nicht mehr einfach aufholen. Und dieser riesen Kampf bei der Beantragung schon von Mütterkuren, wo mir gesagt wurde, der Stress ist nicht nachvollziehbar. Es ist ein ewiges Kämpfen und gleichzeitig ein Funktionalisiert-Werden. Es wird davon ausgegangen, das aus eigenen Kräften zu schaffen. Es interessiert niemanden, was das für Spuren hinterlässt. Dieser Dauerstress macht ja was im Körper, leiblich, das reicht nicht, dann mal in den Urlaub zu fahren, zu entspannen und "mal loszulassen". 00:22:40-3

- Die Fachleute, die Menschen, die mir als sogenannte Unterstützung zur Seite gestellt wurden, wenn ich da mal zurückblicke, waren das teilweise große Zumutungen! Wenn ich 'ne Reha mit meinem Sohn gemacht hab' (schwerstes Asthma, lebensbedrohliche Lebensmittelallergien), wenn ich da in der Asthaschulung mit 'ner jungen Psychologin saß und sagte, „Manchmal hilft es auch einfach zu beten“, sagte sie, „Das ist wohl Geschmackssache“. 'Ne Psychologin, die das Thema gar nicht erfasst und erfüllt, nicht mal 'nen Anspruch hat, ich hab' heute noch keine Worte dafür. Oder diese Assistenten in den Schulen, die ich erlebt und erlitten habe und gleichzeitig noch beraten und begleitet, wenn ich mir diese Berufsbiografien angehört habe, waren das auch Menschen, die hatten ganz große Probleme und haben ihre berufliche Notlösung als Schulassistenten gesehen und wurden den Kindern

oft gar nicht gerecht. Wie schwer das war, das zu beantragen, zu bekommen und wie schwer es dann war, wenn das Menschen waren mit Depressionen..., die wieder loszuwerden! Das geht auch an die Substanz meines Kindes, da waren viele Zumutungen!... Ich kann mir nur jemanden aussuchen, aber es gibt ja oft auch nichts auszusuchen. → alle lachen 00:26:24-6

- Ich hab' zwischendurch immer gedacht, ich bin kurz vorm Nervenzusammenbruch, aber das kann ich mir nicht leisten. Die größte Herausforderung ist, bei all dem nicht zu verbittern! Nicht depressiv werden kann man ja nicht so gut beeinflussen, aber so 'ne tiefe Verbitterung, das ist 'ne ganz große Herausforderung! 00:26:59-4

- Ich kenne viele Mütter behinderter Kinder, die sehr viel zu Anwälten gehen und klagen. Ich hab' das noch nie gemacht, hatte noch nie ein Problem mit der Behörde. Und wenn ich mal was nicht gekriegt hab', war das halt so, weil ich hab' keine Zeit zu klagen, zum Anwalt zu latschen! Ich muss arbeiten, zwei Kinder versorgen, ein Kind mit diesem Sonderbedarf (Pflegestufe 3), Haushalt führen, selbst war ich auch lange krank. Mein Sohn wird auch nicht ständig operiert und muss ins Krankenhaus, sonst könnt' ich auch nicht arbeiten. Das kann niemand, man kann nicht andauernd fehlen! Er ist nicht oft krank, er ist sehr anstrengend, nervtötend, ich muss nicht zu Hause bleiben. 00:28:28-1

- Man muss sich jede konkrete Situation genau anschauen, kein Verlauf ist vergleichbar! 00:28:48-1

- Unterstützung durch Professionelle bringt oft nicht die erhoffte Erleichterung! 00:28:51-8

- Problem: prinzipielle Nicht-Wertschätzung durch Politik, Unterbezahlung der häuslichen Pflege, Wertschätzung durch Gesellschaft ("Bist du zu Hause? Du hast doch jetzt Zeit!") 00:29:48-8

- Auch bei uns musste ganz plötzlich 'ne Notlösung her, von der Klinik usw. 00:29:54-8

- Kritik: Schulassistenten muss zum Teil durch Eltern übernommen werden (Antrag schreiben usw.) statt durch Schule – in jedem Bundesland anders 00:31:26-5

- Prinzipiell: wenn die Mutter nicht mehr funktioniert, funktionieren ganz viele organisatorische Dinge nicht mehr, die liegen dann brach. Und wenn sie nicht mehr

funktioniert, dann zahlt's die Krankenkasse und im Notfall die Sozialversicherung oder oder, Reha, Krankenkasse, also es wird abgeschoben und pathologisiert. Diese Wahnsinnsbelastung, die in jedem anderen Job hoch anerkannt wird, Managerkrankheit usw., das wird bei uns privatisiert und das ist die Krux! Es wird abgeschoben auf die Mutter und ist deren Problem. 00:32:14-1

- Die möglichen vorausschauenden, präventiven Dinge, die nötig wären, um Beschäftigungsfähigkeit und Gesundheit der Mütter zu erhalten, werden zu wenig beachtet und bezahlt. Erst wenn sie ausfällt, wird nachträglich gezahlt, wird als Ausdruck von Krankheit gewertet. 00:32:49-3

- Therapiekonzepte sind oft auch nicht passend, zum Beispiel muss in der Burnout-Klinik der Alltag außen bleiben. Krankheit des Kindes, Tod von befreundeten Kindern usw. wird von Therapeuten ignoriert! 00:36:06-4

- Problem: Man passt nicht in Konzepte. Burnout-Patienten sind entfremdet von ihrer Arbeit, sind die Mütter ja aber meist nicht von ihren Kindern. Sobald es ihnen besser geht, kümmern sie sich ja genauso weiter um ihre Kinder. 00:37:06-2

- Bei uns im Osten gab es ein gutes Netzwerk. Die Mütter konnten gut arbeiten. Zu DDR-Zeiten hatte ich keine Angst um den Arbeitsplatz, war drei Jahre zu Hause, weil ich keinen Krippenplatz hatte. Auch nach der Wende wurde ich nicht entlassen, auch beim zweiten Kind. Durch die Wendewirren verlor ich den Arbeitsplatz und kam in den Verein, aber hatte immer 'ne Betreuung, auch familiär, die Omas waren da. Der Mann hat mich dann irgendwann verlassen. Da müssen wir irgendwie alle durch, 'ne? Die Behindertenschulen hatten Ferienbetreuung, immer noch an den Förderschulen! Wir haben am Anfang '91 dann über einen Verein nachgedacht. Die Mütter haben noch zu Hause gegenseitig ihre Kinder betreut. '93 haben wir 'ne Wohnung angemietet und den FED angebaut. Das war unsere Chance, die Kinder dort abzugeben und zur Schule zu gehen, in Urlaub zu fahren usw., und das schätzen wir alle. Wir sind dann bald ohne unser behindertes Kind in Urlaub gefahren, die hatte Pflegestufe 3. Ich konnte nebenbei arbeiten, eine Ausbildung machen, hatte zwei kleine Kinder. Das ging alles, weil ich wusste, am Wochenende, wo ich Schule hatte, war meine Tochter im FED von Freitag bis Sonntag. Da konnte ich ein gutes Gefühl haben. Ich hab' ja selbst beeinflusst, wer da eingestellt wurde. Wir kannten es

ja auch, dass Kinder in die Kinderbetreuung gehen. Das war ja für uns auch aus eigener Kindheitserfahrung ja nichts Schlimmes! Meine Mutter bekam in der DDR eine unbezahlte Freistellung von der Arbeit, weil ich in Urlaub fahren wollte. Da hat ihr der Betrieb freigegeben und sie konnte auf meine Tochter aufpassen! Wer da einmal sein Kind nach jahrelanger Pflege hingebraht hat, um mal in Urlaub zu fahren, der kommt jedes Jahr wieder! 00:41:40-7

- Problem, dass es das nicht überall gibt. Eine Teilnehmerin hat zwei Jahre lang Kindergartenplatz gesucht, überall Absagen, weil die Kitas das „nicht leisten“ konnten. Alle Spezial-Kindergärten wegen Integration abgeschafft, aber Integrationskindergärten sind überfordert. 00:43:08-8

- Die Grundlage ist ja, dass das Angebot von Betreuung gemacht wird, sonst muss man gar nicht weiterdenken. 00:43:18-9

- Ganz wichtig: Unterstützung durch Familie und andere Formen von Gemeinschaft. Sonst hat man das Gefühl, man steht mutterseelenallein da! 00:44:00-0

- Bei uns entwickelt sich das gerade, aber ist noch sehr teuer. Da kostet die Ferienbetreuung soviel wie ein ganzer Hortplatz für einen Monat (65 Euro/ Tag). Das musst du erst mal verdienen! 00:45:40-3

- Im Behindertenkindergarten kein Personal für Sondersicherung da, jahrelang Streit darum, Kind konnte lang nicht betreut werden. Erst in Tagesförderstätte dann zwei Tage/ Woche je drei Stunden. Kind war überall Ausschlusskriterium, sodass Mutter dann ein Heim für sie suchte, als sie vier Jahre alt war, weil keine andere Betreuung möglich war; anfangs vier Tage zu Hause, drei Tage im Heim; für Schwerstmehrfachbehinderte fehlen Lösungen. 00:49:26-7

- Kinderbetreuung durch FED usw. ist oft nicht konstant, junge Leute kommen und gehen, erfinden Ausreden, wenn es ihnen zu anstrengend wird usw.; Schulbegleitung nur durch Hilfskräfte, wird auch nur während Schulzeit gezahlt: Wenn ich meine Mutter nicht hätte, wär' ich Hartz IV. Und ich habe studiert und mach das auch gern. Ich bin seit vielen Jahren Bereichsleitung. Ich kann das machen. Ich kann auch Personal führen. Aber ich kann das nur, weil meine Mutter da ist. Sie ist Landwirtin und war nicht auswärts arbeiten und hat das gemacht. Ich musste im Schichtbetrieb arbeiten, da waren meine Kinder fünf.

Auch für den Nichtbehinderten gab es nichts! Kindergarten war toll, bis 16 Uhr, dann kam die 1. Klasse bis 13.30 Uhr und dann war's ein einziges Rumtelefonieren mit den anderen Hausfrauen usw. Das geht aber nicht mit einem behinderten Kind. Wenn man da keine Verwandten hat... Auch für Regelkinder gab es keine Ferienbetreuung, da musste man sich selbst drum kümmern. Keine Ahnung, wie man am Wochenende arbeiten soll, alleinerziehend, ohne Oma oder mit zweifelhaften Helferinnen, die dann plötzlich Knall auf Fall abspringen, weil sie mit dem Verhalten nicht klar kommen. Ich war im Krankenhaus, hatte alles organisiert, da ruft mich die eine Helferin an: „Ich kann nicht kommen, ich bin krank.“ Ja toll, wenn ich keine Mutter hätte, muss ich mich entlassen aus dem Krankenhaus, obwohl ich krank bin und nach Hause fahren?! 00:53:24-6

- Manche denken, es wäre leichter mit behinderten Kindern zu arbeiten, weil die ja bis 16 Uhr betreut werden usw., aber man braucht die Zeit für eigene Arztbesuche, Behördengänge. Manchmal hat man nicht mal Lust, mit dem auffälligen, anstrengenden Kind einkaufen zu gehen. 00:55:48-0

- In anderen Ländern wird den Familien oft offener begegnet. 00:56:24-8

- Manchmal frage ich mich, will ich mich überhaupt wieder in so einen Arbeitsprozess eingliedern, wo immer mehr Leute an Burnout u.a. leiden und scheitern? Da bin ich mit meinen Ehrenämtern an der Schule usw. und der Sorge um mein Kind usw. zufriedener. Ich muss nicht unbedingt in eine Form von Erwerbstätigkeit, die ich eigentlich ungesund finde und die ein System stützt, das ich ungesund finde. Ich muss es natürlich da, wo ich meinen Lebensunterhalt verdienen muss. 00:57:21-1

- Man will nicht irgendwas machen, sondern einen Sinn darin sehen oder zumindest grundsätzlich zustimmen können und die Bilanz zwischen reingesteckter Zeit und Energie und dem, was man an Geld und persönlicher Befriedigung rauskriegt, stimmt. 00:58:05-6

- Kann man sich das leisten, wenn man auch davon leben will? 00:58:30-2

- Ich kann im alten Job nicht mehr arbeiten, Fahrt zu weit, gibt nur sehr wenige Stellen, zu wenig Geld usw.; Mann ist immer wieder arbeitslos, ist immer wieder depressiv; beide studiert, aber das ist nichts mehr

wert. Die Arbeit zu Hause ist ja nicht nur Selbstverwirklichung. Man leistet was, aber es sind Bereiche, die keine Anerkennung und Wertschätzung bekommen; schwierige Gesamtsituation: behindertes Kind, Mann kann Familie nicht ernähren, aussterbende Berufswahl, sodass sich damit kein Geld mehr verdienen lässt. Dafür ist Tochter in ganz supertoller Schule, sodass sie nicht wegziehen wollen. Ich bin mir auch nicht zu fein und habe trotz Studium als Verkäuferin gearbeitet. Selbst das wird nicht anerkannt von anderen. 01:01:48-6

- Männer definieren sich oft stärker über ihre Berufstätigkeit, für Frauen gehört Pflege mehr zum Selbstverständnis. 01:02:17-8

- Als Tochter zwei war, hatte Mann endlich mal einen Job, sie auch ein Angebot, beide hatten sich zeitgleich beworben. Die Jobanzeige war für Voll- oder Teilzeit. Dann hieß es: „Bei Teilzeit kommen Sie vier Tage die Woche.“ Es war klar: die gleiche Arbeit wie bei den anderen für fünf Tage erwartet wurde, nur schlechter bezahlt. Zeitgleich wurde dann klar, dass unsere Tochter mehr Begleitung braucht, und ich hab' mich dafür entschieden, ihr diese Begleitung zu geben. Aber naja, letztendlich die Quittung ist, bis heute nicht wieder drin! Mir war aber bewusst in dem Moment, das ist brenzlig. Ich bereue es in dem Sinn nicht, aber man empfindet das schon als mies, dass man es so schwer hat, sich da wieder rauszu trampeln. Nur wenn man an dem Punkt für sich persönlich entschieden hat, das ist der richtige Weg, aber das kann doch nicht drauf raus laufen, dass man dann wieder auf Hartz IV landet, die Arzttermine und so, das lässt sich ja mit Beruf nicht vereinbaren! 01:04:29-4

- Ich bin extra zu meinen Eltern zurückgezogen, um da zu arbeiten. Bei meinem ersten Job hab ich das niemandem gesagt, dass ich ein behindertes Kind hab! Ich hab geschrieben, ich hab zwei Kinder, fünf Jahre alt, das wurde nicht hinterfragt, weil in Bayern hat man einfach so 'ne Oma im Ärmel. In den ersten drei, vier Jahren hab ich das keinem gesagt, dass ich ein behindertes Kind habe. Wenn das so wäre, dass mein Kind immer ins Krankenhaus müsste, könnte ich ja nicht arbeiten, wie soll das gehen?! Die Oma kann nicht mit ins Krankenhaus fahren. 01:05:08-5

- Schlechte Erfahrungen im Sozialbereich, beispielsweise Entwicklungszusammenarbeit: behindertes Kind als Thema ganz nett, aber kein Verständnis bei Müdigkeit usw. 01:06:18-1

- Besondere Schwierigkeiten ab Schulalter: früher Schulschluss, besonders freitags, und Ferienzeiten
01:07:03-1
- Das Schlimmste war nicht, dass ich an meine Grenzen kam als Alleinerziehende ohne Unterstützung mit Vollzeitjob (glücklich, weil endlich genau richtig qualifiziert usw.), weil dann hätte ich ja die halbe Stelle machen können, auch wenn's in den Ferien immer noch schwierig wäre, aber zum Beispiel die Verzögerungen durch den Berufsverkehr wären weggefallen. Das Schlimme war, dass, obwohl jeder dort wusste, wie es mir geht, keiner ein offenes Ohr hatte. Ich bin sogar extra in eine neue Stadt gezogen und hab den gesamten Alltag neu organisiert, das Kind umgewöhnt usw., und rund rum hat keiner von denen einen Finger krumm gemacht! 01:09:09-1
- Wie oft kommt das außerdem vor, dass sie aus der Schule angerufen haben und gesagt haben: „Bitte holen sie das Kind ab!“ Oder aus'm Kindergarten. Weil dann ist grad nicht genug Personal da oder keine Schulassistentin oder sie müssen sich um was anderes kümmern und dann heißt es: „Besser lassen Sie ihn mal zu Hause oder holen ihn früher ab.“ Oder die Assistenten sind nicht im Unterricht erwünscht, weil die Lehrer sich weigern, überhaupt Assistenten als Zeugen ihres Unterrichtes zuzulassen. Das war für mich 'ne Lernerfahrung, überhaupt eine Schule zu finden, wo die Assistenten akzeptiert werden und der Sohn mit den Einschränkungen akzeptiert wird – und ich werd' trotzdem noch angerufen! 01:10:19-1
- Mein Sohn hat auch schon geweint und gesagt, er will noch in der Schule zur Studienstunde bleiben, aber der Lehrer besteht drauf, ich muss nach Hause, weil mein Assistent ist heute krank, und dem Kind ging's total gut, aber ich musste den abholen! 01:11:11-2
- Schon direkt nach der Geburt klärt einen keiner auf oder tröstet mal usw., die Ärzte schreien stattdessen die Eltern an, weil sie weinen oder so, dann entlassen sie einen irgendwann und wünschen „Alles Gute“. Wozu gibt es Vorsorge, aber keine Nachsorge? 01:17:57-2
- Verschiedene Erzählungen darüber, wie schwer es ist, alles nach der Geburt zu verarbeiten 01:20:05-5
- Tochter ist 19, hatte schon 66 OPs! (Ventil-OPs usw., mehrmals lebensbedrohlich ins Koma gefallen usw.) 01:21:15-4
- In Sachsen ganz gute Betreuungsbedingungen; sehr nette aufgeschlossene Einrichtungen; stundenweises Arbeiten beim Mann in der Anwaltskanzlei möglich, weil man da auch fehlen kann 01:22:45-2
- Gute Infrastruktur wirkt sehr entlastend. 01:23:11-7
- Persönliches Budget gibt es bundesweit und man kann es für alles einsetzen: Heilerziehungspfleger, Ergotherapeut, Ferienspiele; entspricht Eingliederungshilfe, wenn man es abgibt/ überträgt, oder Assistenz; man muss es aber selbst abrechnen und ist für Krankheitsausfälle usw. verantwortlich 01:25:27-5
- Parallelwelten: anderes Leben als andere Familien 01:26:05-3
- Persönliches Budget sollte großzügiger ausgelegt sein, auch Haushaltshilfe könnte dann Erleichterung bringen 01:26:47-8
- Arbeit auch wichtig, um in der Gesellschaft zu sein, nicht nur zu Hause zu sein 01:27:21-5
- Infrastruktur ist das A und O! Es ist ein Desaster, wenn man sich jede Minute, die man frei braucht, und wenn dann die Arbeit auch noch diese freien Minuten benötigt, wenn man dafür auch noch selbst Unterstützung organisieren muss und dann immer so scharf an der Schlusszeit des Babysitters ins Haus rauscht und dann im Grunde direkt weiterarbeitet, dann ist das auf Dauer gar nicht machbar. Das andere ist, wenn man zu Hause ist, braucht das Kind auch diese Zeit. Man braucht aber grundsätzlich so 'ne Entlastung. Bei uns ist es zum Beispiel so, dass kein Kita-Platz zu holen ist, wenn keine Berufstätigkeit gegensteht. Das heißt, Arbeitslose kriegen keinen Kita-Platz, dann sind sie auch nicht arbeitslos und verwickeln sich in so 'nen Kreis zwischen zwei Bundesgesetzen, die sich gegeneinander ausschließen. 01:29:36-3
- Warum gibt es trotz so vieler Vereine so wenig FEDs? 01:29:37-5
- Eltern haben 4000 Euro/ Jahr, um sich Entlastung zu kaufen, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, Betreuungsgeld, ohne Einkommen/ Vermögen anzurechnen; sobald man eine Pflegestufe hat 01:30:29-0
- FED arbeitet nicht lukrativ, sondern wie Eltern es brauchen, zum Beispiel kurzfristige Anmeldungen für zwei Stunden am nächsten Tag o.ä. 01:31:20-6

- Mir kommt's vor, als hätten wir schon total akzeptiert, dass wir die Mütter sind, die dann letztendlich zu Hause bleiben. Die Gesellschaft findet das völlig in Ordnung und wir irgendwann auch oder es wirkt zumindest so, weil wir vielleicht auch entmutigt sind oder keine andere Lösung sehen. Aber ich finde schon, dass mein Mann, wenn er es sich hätte erlauben können, wenn es von seiner Arbeit her möglich gewesen wäre, dass der mal auch solche Zeiten hat, wo er einem kranken Kind pflegend und ermutigend zur Seite steht. Dann hätte ich auch Zeit gehabt, aufzutanken oder auch wieder erwerbstätig zu sein und dabei mich zwar auch einzubringen, dabei aber auch wieder aufzuleben. Also, dieses Ungleichgewicht ist so stark, dass die Balance schon gar nicht mehr in Sicht ist. Und wir kennen das ja, unsere normalen Brüche, uns immer wieder zu wandeln und uns in allem unterbrechen zu lassen, schwanger zu sein usw., aber irgendwann mit 'nem kranken/ behinderten Kind, scheint mir der Bruch so stark, dass die Männer... haben schon lange das Weite gesucht, fällt mir hier von der Sprache auch auf, wie locker wir das auch sagen, das bewegt mich immer noch zutiefst! Ich find das ehrlich zum Weinen! Und ich find das auch schlimm, dass so Liebesbeziehungen so zerbrechen. 01:33:24-8

- Was enorm weiterhelfen würde, wäre, wenn man eine Mutter oder auch einen Vater, der ein paar Jahre zu Hause war, vielleicht anfangs auch bewusst, weil er gesagt hat, ich will dieses Kind begleiten, und dann geht das so 'n bisschen, je älter sie werden, desto mehr Therapien sind dann ja auch außer Haus oder in der Schule, dass man sagt, jetzt kann und will oder muss ich arbeiten, wenn man dann als ein vollwertiger, denkender, handlungsfähiger Mensch anerkannt wird und nicht: „Du Mutti, du warst nur zu Hause, mehr als kochen, putzen, waschen kannst du ja nicht!“ Vielleicht kann man nicht mehr an der Stelle einsteigen, wo man aufgehört hat, aber man ist ja nicht auf einmal doof! Das wird nicht anerkannt, was man sich vorher erworben hat! 01:34:41-8

- Unstimmigkeit, ob Männer als besonders toll angesehen werden, wenn sie wegen Kinderbetreuung weniger arbeiten wollen 01:35:11-9

- Direkt nach Diplom konnte ich unter fünf Angeboten auswählen und vier Jahre später will mich keiner mehr haben! Das geht doch nicht! 01:36:35-7

- Es gab nie eine Anlaufstelle, wo ich richtig dazugehörte und mit meinem Sohn willkommen war.

01:37:19-9

- Was mich außerdem gestört hat, dass man als Mutter quasi als Co-Therapeutin betrachtet wird. Wenn die ganzen Krankengymnasten und anderen Experten, wie selbstverständlich Dienstleister am Kind und für die Gesundheit, und ich war so oft so entkräftet, mit dem Rolli, dann hat er mir das Auto vollgekotzt, bis wir irgendwo waren, war ich schon fix und fertig, dann aus dem Auto raus und die Treppen hoch mit dem Rolli oder draußen im Regen lassen und dann hab ich J. abgegeben zur Therapie, hab' gedacht, jetzt müsst' ich mich auch irgendwo hinlegen. Stattdessen bist du so Dienstleister, rührst schon wieder 'nen Brei, weil das Kind hat danach wieder Hunger und dann geht das ganze Gerödel weiter, immer wieder. Und diese Haltung von den Therapeuten, die oft so überidentifiziert sind mit ihrem therapeutischen Auftrag und zu wenig so die Gesamtsituation sehen, die Familie, das System. 01:38:55-8

- Mir hat am ehesten diese Unterstützung sozial, emotional gefehlt. Wenn man das familiär nicht so hat. 01:39:12-5

- Ja, wichtig ist eine gute Anbahnung gleich direkt im Krankenhaus und dann könnte man da auch professionelle Hilfe anbieten, grade in Bezug auf Paare. Und dann auch langfristig. Ich finde auch dieser Druck mit der Frühförderung ist schlimm. 01:40:11-5

- Man muss dann ja auch die Anwendung bestimmter Therapien lernen und zu Hause anwenden. 01:40:30-7

- Ich wollte eine Therapiepause machen, die Therapeutin war entsetzt usw. J. war noch jung, erst vier, und ich war eh so völlig wund an Leib und Seele und dann kriegst du da solche Anwürfe und das ist furchtbar und das sind Fachleute! 01:41:34-5

- Fehlendes systemisches Denken, Mutter ist nur Funktionsträger 01:42:58-0

- Ich hab' zwei FEDler, die ich heiß und innig liebe, weil ich bei denen merke, da hat's jetzt endlich Klick gemacht. Dass die Mutter auch ein Mensch ist, dass man überhaupt als Mensch wahrgenommen wird, mit natürlichen Grenzen usw. 01:43:10-4

- Zum Beispiel die Küche ist oft nicht geputzt. Da komme ich einfach nicht zu. Die dreckt auch immer wahnsinnig schnell ein. Und dann kommen die da am Nachmittag und dann ist mir das so peinlich. Und ich

denke: „Oh Gott, da sieht man überall die Krümel und da liegt das Geschirr, schrecklich, schrecklich.“ Und ich hab' vor Kurzem erst gemerkt, das ist gar nicht schlimm! Und damit können die auch klarkommen und die kapieren das auch! 01:43:40-8

- Man kommt oft in so 'ne Rechtfertigungsposition. 01:44:05-4

- Rückblickend im Nachhinein hätte ich es gut und toll gefunden, wenn es, überall in der Bundesrepublik und nicht überall was anderes, einfach irgendwo 'ne Stelle gibt (für mich wär's jetzt blöd im Krankenhaus, weil meine Kinder waren gesund, als ich rausgekommen bin, das hat man später erst gemerkt), aber beim Gesundheitsamt oder irgendwo da, wo es einfach jeder weiß, gibt's 'ne Stelle, wo man sich hinwenden kann, auch mit psychologischer Begleitung und mit allem Drum und Dran, und nicht, da gibt's was aus der Pflegekasse und da gibt's des und da gibt's des. Das kriegt man nur mit, wenn man weiß, wo die Beratungsstelle ist, die einem das sagen kann. Und dass man zum Beispiel auch staatliche Hilfen kriegen könnte, wenn man nicht Hartz IV bezieht. Also außer der Pflegekasse kriegt man ja jetzt, wenn man arbeitet, nichts! Außer wenn man nichts verdient. Dann kann man ja noch so diese zusätzlichen, auch Persönliches Budget kriegt man bei uns in Bayern nicht, wenn man Geld verdient! Schulbegleitung schon, aber diese zusätzlichen Betreuungsleistungen usw. nicht, wenn man arbeitet. 01:47:03-3

- Ich würde nie ein Persönliches Budget wollen, wo man sich seine Hilfen selbst zusammensuchen muss, das ist mir viel zu viel Arbeit! Jemand, der das für einen macht, zuschneidet. Am besten, ich muss dem auch nicht sagen, was ich will, sondern ich geh da hin oder der kommt und sagt „Wie wär's denn mit dem, dem, dem“ und ich sag nur ja oder nein. Und dann kann ich arbeiten und gleichzeitig mein Kind betreuen und das irgendwie schaffen, ohne so gestresst zu sein; beispielsweise wie schwer es ist, irgendwo anzurufen, wenn man arbeitet und die Institutionen, Versicherungen, Geschäfte usw. nach Arbeitsende auch Feierabend haben. 01:47:54-9

- Deswegen sollte alles an einem Ort angesiedelt sein, was man wissen muss und was man kriegen kann. 01:48:01-8

- Der Versuch wurde mit den Servicestellen gestartet, aber das ist gescheitert. Weil sie keine Ahnung haben

und weil es ja schon Behindertenvereine gibt usw. 01:48:47-7

- Es müssen Leute sein, die auch im Alltag damit zu tun haben und auch die psychologische Betreuung für Eltern ermöglichen. 01:49:02-5

- Beispielsweise Familienzentren, dass Angebote/ dieser Service in den Einrichtungen angeboten werden, in die die Kinder sowieso gehen. 01:50:12-4

- Man braucht jemanden, der mehr sieht, wenn man nicht weiß, wo einem der Kopf steht, und es auch schafft, in die Zukunft zu gucken und zum Beispiel sagt: „Du brauchst was Präventives, damit du nicht krank wirst.“ Nicht nur das Kind braucht was, sondern ich brauch auch was, und zwar bin ich noch lange nicht da, für mich zu gucken. Da hätt' ich gern jemanden, der schon wie so 'ne gute Mutter sagt, ich möchte nicht, auch wenn du noch lange funktionierst, dass du so ins Minus gehst. Und im Grunde gehört das auch an so 'ne Institution wie Frau und Arbeit oder Frau und Beruf, dass die sich nicht nur um die kümmert, die wieder einsteigt, sondern auch schaut, aha, alleinerziehende Mütter brauchen nochmal was ganz anderes. Alleinerziehende Mütter mit 'nem behinderten Kind nochmal was anderes. Die Basis, wir brauchen alle das Gleiche, wir sollten alle nicht so ins Minus geraten, aber wirklich nochmal speziell zu gucken. Ich glaube, in Kindergarten oder Schule kann ich mir als Mutter vielleicht nicht unbedingt Beratung und Unterstützung suchen, weil es da dann auch Konflikte gibt. 01:51:26-3

- Es würde ja auch reichen, wenn die Leute einen dort weiterverbinden könnten. Weil man braucht da ja auch hochqualifizierte Leute, damit die einem nicht so einen Humbug an den Kopf schmeißen, der einen wieder nochmal rückwärts wirft. Das ist ja oft ein Problem mit den Fachleuten. Aber wenn da jemand ist, der weiß, an den kannst du dich wenden oder da ist die Servicestelle, die genau mit diesem Problem umzugehen weiß, da wird mir ja auch schon geholfen und dann hat man auch wieder einen geschützten Rahmen. 01:52:18-2

- Nicht nur drauf gucken, wie man die Frau wieder in Arbeit bringen kann! Alle Alltagsbaustellen müssen mit beachtet werden. Daher muss man gucken, wo man so eine Stelle am besten verortet, aber die Ansprechpartner dort müssen einen ganzheitlichen Blick auf die Situation haben. 01:53:41-0

8.7 2. Gruppendiskussion (inhaltliche Transkription)

Thema: In der Retrospektive zu erfahren, wie das „erste und zweite Leben“ waren, wie Frauen mit Berufsrückkehr umgegangen sind, wie sie das verarbeitet haben, was die Gründe sind...

- Bei mir ist es ja noch nicht so lange her. Ich bin davon ausgegangen, ein gesundes Kind zu bekommen. Bei der Geburt, als C. auf die Welt kam, war klar, dass nicht alles o. k. ist. Sie musste direkt auf die Intensivstation... lag sie unter vielen Schläuchen und ich hab gedacht, das ist nicht mein Kind. Meinem Mann ging's anders, der konnte sie sofort annehmen und es war ganz klar, das ist seine C., und das war so, als hätte er das gar nicht gesehen, was so drum rum war. Er hat sie direkt als Person gesehen, was ich immer noch ganz bewundernswert finde. Bei mir hat's 'n bisschen länger gedauert. Sie hat 'nen ganz seltenen Chromosomenfehler, den es wahrscheinlich nur einmal gibt. Es gibt keine Prognose. Es gibt keine Vergleichsfälle. Von daher gibt's auch niemanden, der mal einen erlösenden Satz sagt wie "Sie wird gehen können" oder "Sie wird sprechen können" oder "Sie wird Stuhlgang von alleine machen" oder so. Wir haben uns immer von Arzt zu Arzt und von Diagnose zu Diagnose gehandelt... 00:09:01-4

- Bei uns war die Behinderung nicht von Anfang an klar und ich muss sagen, ich hatte überhaupt keine beruflichen Pläne in meinem Leben davor. Ich muss meinen behinderten Kindern total dankbar sein, weil ich habe dadurch erst erfahren, wer ich bin, was ich möchte, wo ich hinmöchte, was mir wichtig ist. Das hab' ich vorher nicht gewusst. Mit 13 Jahren wollte ich Medizin studieren und hab' das immer weiter behauptet, war auch gut in der Schule... Dann hab' ich aber keinen Studienplatz gekriegt. Ich hatte auch keinen Plan B. Ich hatte ehrlich gesagt gar keinen Plan. Und meine damalige Beziehung sagte dann: „Dann mach doch BWL, damit kann man alles werden.“ Das waren die goer, Wallstreet usw. Dann hab' ich gedacht: „Na dann mach ich halt auch.“ Ich war aber unglücklich und hab' gar nicht gewusst, was los ist. Das hat mich aber gar nicht beunruhigt, weil mein Lebensplan war ja heiraten, Kinder kriegen und davon viele. Ich hab' irgendwie gar keine berufliche Perspektive für mich so wichtig gehalten... Und dann wollte ich noch so Alibi-mäßig ein paar Stunden irgendwo arbeiten. Man ist Teil des Berufslebens, hat aber keine eigenen beruflichen Ambitionen. Was halt irgendwie die Frauen meiner Generation ganz viel auch als Ideal hatten: Die

Familie mit Kindern und man kümmert sich um die Kinder. Mein Mann fand das auch. Wir hatten schon beim ersten Date klar, wir wollen heiraten und wir wollen vier Kinder. Das ging ganz schnell. Nach einem Jahr war ich schon mit dem ersten Kind schwanger und mein Leben ging den Weg, den ich mir immer gewünscht hatte: Ich hatte Familie und einen tollen Sohn, ich war in jeder Spiel- und Krabbelgruppe usw. Und nach drei Jahren kam das erste Kind, das war auch ganz planmäßig. Und dann haben wir gedacht, das Bullerbü-Leben geht so weiter. Und dann kriegten wir auch unseren L., Prachtbaby, und ich dachte, mein Bullerbü-Leben geht wirklich so weiter. Und dann stellte sich raus, das Kind hat irgendwie 'n Webfehler, es entwickelt sich nicht so wie der erste. Dann dachte man, er ist langsamer, ein Spätzünder. Und irgendwann hat's dann gedämmert, da ist mehr. Und als er zweieinhalb war, haben wir diese Diagnose gekriegt. Und es ist eben genetisch und hat ein Risiko von 50 Prozent. Und damit war irgendwie klar, dass auch so meine Vorstellung von den vier Kindern erst mal dahin war. Weil ich war mit L. so ausgelastet, der hatte ganz viele Mittelohrentzündungen und war ganz viel krank. Ich konnte mir nicht vorstellen, noch irgendwas neben diesem Kind zu managen außer seinen Krankheiten. Erst als der dann wieder etwas älter war, wollten wir bauen und da musste ich ein bisschen Geld verdienen und da hab' ich wieder, einfach weil wir Geld brauchten, mit einem Minijob angefangen. Und so bin ich überhaupt erst wieder ins Arbeiten gekommen. Und dann konnte ich den Minijob nachmittags wegen L. nicht mehr weitermachen, weil ich keine Betreuung hatte, meine Mutter konnte nicht mehr. Ich brauchte 'n Job für vormittags. So bin ich zur Kirche gekommen. Da hab' ich eigentlich auch meinen Glauben wiedergefunden... Ich hab' angefangen, ganz viel zu reflektieren. Dann hat's noch drei weitere Jahre gedauert und ein Kind später, bis ich eigentlich wusste, dass ich was ändern möchte. Und bei dem J., unserem Dritten, wusste ich ja um die genetische Belastung und ich war schwanger und wusste um das Risiko. Als er sechs Wochen war, hab' ich die Diagnose gekriegt und da hab' ich gesagt, er ruiniert mir alles! Ich hab' gesagt, jetzt ist mein Leben endgültig vorbei. Nochmal diese stressigen ersten Jahre, der ruiniert mir alles. Und da hat mein Mann gesagt: „Nein, ich hör auf zu arbeiten, du kannst arbeiten.“ Das war die Möglichkeit, dass in seiner Firma grad Stellen abgebaut wurden. Er hat 'ne Abfindung bekommen, wir waren finanziell abgesichert und er konnte zu Hause bleiben. Und dann hab' ich durchgestartet, von meinen neun Stunden auf 15 Stunden und später dann auf 30 Stunden

den erhöht und hab' wirklich Blut geleckt und mir war auch inzwischen klar, dass ich nochmal was Neues will. Und dann hab' ich mich mit 40 entschlossen, soziale Arbeit und Diakonie zu studieren, und hab' eigentlich da erst gewusst, dass das der Punkt war, wo ich immer hin wollte im Leben. Ich muss meinen behinderten Kindern total dankbar sein. Und jetzt muss ich einfach gucken (ich bin ja jetzt mit dem Studium durch) und jetzt brauch ich 'nen Arbeitgeber, der mir 'ne Chance gibt. Der meine Erfahrungen eben wertet und der mich als Person, wie ich geworden bin, schätzt und der genau das möchte und das ist jetzt meine Hoffnung, dass ich das finde. Und jetzt gucken wir mal weiter. Ich hab' natürlich Bedürfnisse, was Zeitmanagement und Alltagsgestaltung angeht, aber ich hab' natürlich durch mein Studium und die Erfahrungen, ich denk ja nicht vom Problem her, ich denk ja von der Lösung. In dem Moment, wo bei mir die Unterschrift unter irgendeinem Vertrag trocken wäre, würde ich sofort 'ne 400-Euro-Kraft einstellen, die mir zu Hause zur Seite steht. Ich glaube, den Alltag und das Zeitmanagement krieg ich hin. Ich brauche 'ne Chance! 00:16:38-8

- Das hat in dem Moment auch alles gepasst. Mein Mann, klingt böser als ich's meine, ist guten Willens, aber wenn man jetzt wiederum in der Realität landet, im Moment hat er eine 50-, 60-Stundenwoche und 'nen anspruchsvollen Job, der uns ja ernährt. Und damit steht im Moment trotzdem meine berufliche Perspektive hintenan. Im Moment kann er nicht mehr sagen: „Ich arbeite jetzt 30 Stunden.“ Das könnten wir uns gar nicht leisten! Vom Job her könnte er's auch nicht, aber wir könnten's auch finanziell nicht leisten. Er ist der Haupternährer. Die Weichen hätte ich früher stellen müssen. Wenn ich jetzt nochmal Mitte 20 wäre, würde ich sagen, wir planen die Karriere gleichwertig und auch die Gehaltsentwicklung wenn möglich gleichwertig. Das ist bei uns so nicht der Fall. Selbst wenn mein Mann jetzt wollte, er kann gar nicht. Und im Moment sieht es schon so aus, dass er beruflich viel abwesend ist und im Prinzip manage ich den Haushalt, ich manage die Familie, seine Termine noch mit und muss meine Berufstätigkeit im Moment schon in sein Leben reinpassen. Das ist völlig klar. Aber damals hat er mir das ermöglicht und er würde das auch heute, aber die Realität ist einfach so, dass es nicht geht. Da kann ich einfach auch nichts dran ändern und er auch nicht. Da kann ich auch nichts fordern, weil es macht keinen Sinn. Ich kann nur versuchen, mir selbst die Entlastung, die ich brauche,

zu organisieren, und da bin ich zuversichtlich, dass ich das hinkriege. 00:18:25-3

- Bei uns ist es auch so, dass mein Mann, seit C. auf der Welt ist, nicht mehr arbeitet. Auch weil er das einfach aus psychischen Gründen nicht hinbekommen hat und sein Arbeitgeber ihn freigestellt hat. Und nur deshalb kann ich mir auch die Frage des beruflichen Wiedereinstiegs stellen, weil's von vornherein sowieso klar war... Das ist bei uns schon klar, dass er sich mehr kümmern möchte und wird, als ich mich. Und was bei uns auch anders ist als bei den meisten, ist, dass er die ganzen Krankenhausaufenthalte, und das waren schon einige, meistens mit ihr gemacht hat. Ich hatte jetzt natürlich auch die C.-Ausrede, weil ich sie ja stillen musste und da nicht die Nächte im Krankenhaus verbringen wollte und konnte, aber das hat er bei uns übernommen, das hätte ich gar nicht geschafft... 00:19:27-0

- Ich kenne viele Familien, die dadurch enger werden. Wir schaffen's nur zusammen, sie funktionieren als Team viel besser. Mein Mann und ich haben uns schon oft gefragt, wie unser Leben ohne diese Kinder verlaufen wäre... Wir haben einen schwarzen Humor. Wir sagen, wir können uns nicht trennen, weil wir können uns ja nicht einigen, wer die Kinder nehmen muss. Es ist auch irgendwie klar, wir schaffen's nur zusammen! Und ich finde auch, das ermöglicht er uns durch seine viele Arbeit. Er ist ja als Papa nur am Wochenende da. Aber dadurch ermöglicht er uns ja auch unseren Lebensstandard und die Optionen und Möglichkeiten. Die Kinder haben Reiten, Schwimmen usw. Unsere Familie hängt ja auch sehr von ihm ab. 00:21:13-7

- Erzählen von Schwierigkeiten und der harten Zeit der Krankenhausaufenthalte usw. 00:23:27-9

- Mein Mann arbeitet in der Landwirtschaft usw. Durch die Selbstständigkeit haben wir Spielräume, die andere nicht so haben. Mein Mann hat immer versucht, da wo ich 'ne Idee hatte, mir den Rücken freizuhalten. Er hat jetzt auch an diesem Wochenende die Kinder. Das ist für ihn überhaupt kein Thema. Und da, wo er das beruflich einteilen kann, sagt er „Sieh zu, dass du mal was anderes machst oder auch mal ohne H.“ und versucht schon, mir die Freiräume zu schaffen, die ich mir wünsche. Da, wo es möglich ist. Wir sind sehr dadurch gewachsen. Mir geht es ähnlich. Ich weiß auch nicht, wie ich mich entwickelt hätte, hätte ich zwei gesunde Kinder. Mein Sohn hatte einen Sauerstoffmangel bei der Geburt. Hat sich für seine Verhältnisse

sehr gut entwickelt, sitzt jetzt im Rollstuhl, ist aber sonst sehr fit, kognitiv, und auch sehr teilnehmend am Leben. Ich hab' dadurch, dass wir in der Landwirtschaft leben, immer auch Arbeit gehabt, auf dem Grundstück, in der Landwirtschaft, im Getreidefahren, was so drum rum ist. Kannte von daher diese Situation, ich sitz' in der Dreizimmerwohnung und weiß nicht, was ich mit den Lütten jetzt machen soll, kenn' ich gar nicht. Von daher war die Berufstätigkeit an der Stelle, die einfach automatisch auf dem Hof mit dabei ist, für mich nie Thema. Bin Beamtin, bin nach zwölf Jahren zu Hause wieder mit zehn Stunden angefangen, wo viele auch gesagt haben: „Du bist doch verrückt, dein Tag ist doch sowieso schon voll, warum musst du das denn jetzt noch machen?“ Mir tut das gut, weil ich da mal ganz rauskomme aus diesem Alltagstrott, und alles was drum rum ist. Bin aber auch froh, dass ich in meinem Job tatsächlich nur diese zehn Stunden arbeiten brauche, weil das ist die Menge, die ich gut noch dazwischen kriege. Aber auch nur, weil ich es gut organisieren kann. Weil ich immer sehr klar geplant bin. Weil ich alles, was mit H. drum rum ist, an die Arbeit dranhänge, dass ich kurze Wege zur Schule, ins Krankenhaus, zum Arzt habe, weil ich mich gut strukturieren kann, sonst würde das gar nicht klappen. 00:25:05-9

- Ich pass' da jetzt gar nicht rein. Ich hatte keinen Mann an meiner Seite. Ich hatte in der Zeit, wo ich meine sechs Jahre Scheidungskrieg hatte, dann eben noch einmal 'ne Beziehung gehabt, aus der meine zauberhafte Tochter dann entstanden ist. Lebte damals alleinerziehend mit drei Kindern. Drei Wochen nach Ende der Beziehung erfuhr ich von der Schwangerschaft. Das konnte ich aber noch wuppen, weil aus dem Alleinerziehendsein kenne ich das ja... Bei der Fruchtwasseruntersuchung erfuhr ich dann von der Diagnose... Meine älteren Kinder waren 6, 8, und 14, der Älteste war schon aus dem Haus und meine beiden Stieftöchter auch... Dann in der Schwangerschaft noch kam die Diagnose: Dieses Kind ist behindert. Und das ist eine unglaubliche Belastung, weil das Umfeld immer erwartet, dass man sich dagegen entscheidet. Das ist so selbstverständlich. Selbst eine Sozialpädagogin sagte das zu mir... Da ist eigentlich erst mal alles zusammengebrochen, als ich das erfahren habe. Ich hab' gedacht, jetzt ist mein Leben soweit zu Ende, jetzt gehör' ich zur Randgesellschaft. Ich werde nicht mehr studieren können, weil ich hatte vorher aufgrund der Kinder das noch nicht gekonnt und dachte, jetzt sind sie größer, jetzt kann ich, und dann ist aber was ganz anderes passiert... 00:29:15-9

- Materielle Existenz: Ich bin in die Sozialhilfe gefallen, das ging ja auch nicht anders. Hilfe hab' ich nachher erfahren von meinen Kindern... (erzählt davon, wie schwer alles war, wie sie wieder wegen eines Herzfehlers ins Krankenhaus mussten usw., wie die Söhne unterstützt haben) 00:32:50-1

- Das Problem war, dieses alles zu managen, so Alltags- und Zeitmanagement. Und ich hab' mich aber in der Schwangerschaft aus Trotz und Verzweiflung entscheiden zu studieren. Ich bin dann ab März hingegangen – im Mai ist sie geboren – und vier Wochen später hab' ich sie in der Tragetasche mitgenommen. Und ich glaube, das war mein Glück und das war das mit Arbeit und Abwechslung und rauskommen. 00:33:26-1

- Bei mir war's so, dass es nicht klar war. Die Zwillinge kamen zu früh zur Welt und es war nicht klar, wie die Entwicklung sein wird... Und so war das peu à peu, auch meine Planung vom Beruflichen her war, dass ich spätestens nach drei Jahren wieder in den Beruf einsteige. Und dann kam das so peu à peu raus, die Wahrheit, was dann war mit dem einen Sohn. Und dann war das auch eine bewusste Entscheidung von meinem Mann und mir, dass wir diese Aufgabe annehmen wollen. Und mein Mann war sehr engagiert. Wir haben dann die klassische Rollenverteilung, was ich nie wollte, gemacht. Ich hab' ihm den Rücken freigehalten mit allem Organisatorischen und Kindern, hatte aber selber auch Hilfe für den Haushalt. Weil ich bin keine so Haushaltsfrau. Ich wäre lieber auch im Beruf gewesen. Aber mein Beruf ist ja auch im Pädagogischen und von daher hat es mir auch viel Freude bereitet, die Aufgabe mit den Kindern anzupacken. Und dann war eben dieses Klassische, aber für mich war der Weg immer, dass ich beruflich gesehen immer Fortbildungen gemacht habe. Motopädagogik, später mit 47 hab' ich noch die Heilpädagogikausbildung gemacht und immer so, auch Erwachsenenbildung zwischendrin, dass ich immer die Möglichkeit gehabt hätte, wenn mein Mann ausgefallen wäre, dass ich das dann beruflich übernehme. Das war für mich ganz wichtig. Und in dem Bereich hat mein Mann mir auch den Rücken freigehalten. Wenn ich dann auf Fortbildungen war, das war dann klar, dass er dann alles managt. 00:35:45-2

- Bei mir kamen halt immer neue Herausforderungen mit den Kindern. Es gab immer ein Vierteljahr im Krankenhaus in H., solche Sachen. Das wurde übrigens von der Rentenversicherung nicht anerkannt. Normalerweise ist es ja so, mit der Pflegeversicherung be-

kommt man Rentenpunkte. Aber genau die Zeit, die so hart war, da hab' ich für die ersten vier Wochen diese Rentenpunkte bekommen und für die restlichen acht Wochen gab's die net. So als Beispiel! Für mich fehlen Rentenpunkte für die Zwillinge, die werden nur einmal anerkannt. Heute ist das anders, aber für mich war das so, dass ich nur einmal Punkte bekomme, und die ganzen Zeiten halt... Ist schon irre. Da wär auch viel Bedarf, sowas durchzufechten, dass diese Zeiten anerkannt werden! Für mich ist das nicht ein Leben vorher und nachher, sondern das war irgendwie, immer ist es weitergegangen. Das ist mein Leben, aber net vorher-nachher. Wichtig ist diese bewusste Entscheidung da, aber auch mein Wunsch, wieder in den Beruf auch zu gehen, der aber auch einfach an Kräfte, also ich kann net alles machen, ich bin auch irgendwo begrenzt. 00:37:37-5

- Mir ist das auch als Schock aufgefallen, dass so viele engagierte Frauen hier sagen: „Ich hatte durch das Kind einen Knick im Leben.“ Da war ich total erstaunt. Ich hatte den in dem Zusammenhang überhaupt net. Das war immer nur... Ich hatte aber auch keine klare Lebensplanung. 'Nen Knick gibt's ja auch nur, wenn man eigentlich gradaus will und es geht plötzlich rechts ab. Bei mir war das mehr so an einem Seil entlang. Was vielleicht reinspielt, dass ich bei meinem zweiten Kind – das erste behinderte – erst 23 war, also mit 21 das erste, mit 23 das zweite, hatte da grade angefangen Maschinenbau zu studieren und hatte über so Gedanken, dass es da nicht weitergehen könnte, überhaupt keine Gedanken gemacht. Ich hab' einfach weitergemacht. Ich weiß auch nicht warum, das war jetzt keine Heldentat, es lief weiter. Und hab' das Leben so gemanagt, wie es war. Hab's Studium beendet, hatte zu dem Zeitpunkt 'nen Mann, der, als ich mit dem ersten Kind im dritten Monat war, beschlossen hat, er geht jetzt nicht mehr arbeiten, weil er möchte jetzt für die Familie da sein. Dann hingen wir halt auf Sozialhilfe und sonst was, was ich nach kurzer Zeit einfach nicht mehr aushalten konnte. Und hab' mich dann eben entschieden, dieses Studium anzufangen, um überhaupt wieder Geld in die Kasse zu bringen. Möglichst bald und möglichst viel. Und da war für mich klar, das muss ich jetzt durchziehen. Hat auch geklappt. Hab' dann 'ne Vollzeitstelle gemacht, war die Familienernährerin plus Versorgerin von den Kindern mit allem, was therapeutisch usw. nötig war. Das musste alles da rein passen. Aber zum Glück immer 'ne riesengroße Firma, bei der ich angestellt war, die das einfach toleriert hat. Wenn ich morgens anrufen hab', „Ich komm heut net“, war ich net da,

und wenn ich wieder da war, war's o. k... Mein Mann hat sich um nichts gekümmert! Mein Mann hatte Fernsehen zu gucken und außerhäusliche Aktivitäten... Ich hatte null Entlastung, ich hatte drei Kinder dann mit ihm... Ich hab' die Kinder mitgenommen zum Studium. Es haben Kommilitonen von mir während irgendwelcher Praktika, wo sie nicht mit reinkonten, auf sie aufgepasst oder die Sekretärin vom Hochschulbüro. Ging alles irgendwie. Der M. ist jetzt 25, musste vor 25 Jahren schon sondiert werden. Da war das noch ein absolutes Novum, selbst mein Hausarzt hat sich geweigert, wenn ich mal nicht da war und ich wollte jemanden haben, der im Zweifelsfall 'ne Sonde schieben kann, falls er wirklich jetzt Tee oder was braucht und hat sich die Sonde gezogen. Jeder in der Familie hat sich geweigert, das zu tun, und selbst der Hausarzt hat gesagt, das kann er net, das hat er schon lang nimmer gemacht, usw. Also blieb mir nichts anderes übrig, als das Kind permanent bei mir zu haben. Und den Dozenten blieb nichts anderes übrig, als Kinder im Lehrsaal zu dulden. Das war dann halt so. Das hat wunderbar geklappt, naja, was heißt wunderbar, es war total anstrengend und schwierig, na klar, aber es hat funktioniert. Wenn mich einer fragt „Wie hast du das gemacht“ sag ich immer: „Ich bin jeden Morgen aufgestanden und hab' weitergemacht.“ Mehr macht man dann halt manchmal nicht. 00:41:43-1

- Mir war bei meinem zweiten Kind total klar, wenn ich studiere, geht er in die Krippe. Während ich beim Ersten das nie in Betracht gezogen hätte. 00:42:09-3

- In Rheinland-Pfalz war es damals verboten, dass Kinder mit Behinderung in die Krippe gehen! 00:42:19-7

- In H. ist es auch so, dass man nur zwischen drei und sechs Jahren behindert ist, Krippenplätze für behinderte Kinder gab's nicht! Und J. war zwei, da musste ich 'ne Krippe suchen, die bereit war, ein behindertes Kind zu nehmen, ohne dafür mehr Geld zu kriegen. Und wo hab' ich eine gefunden? Im sozialen Brennpunkt, die eh schon 79 Prozent Kinder mit Migrationshintergrund hat! Was für mich dann 'ne enorme Fahrerei war, weil wir wohnen nicht im sozialen Brennpunkt. Aber er hatte 'ne super Betreuung. Und die haben dann auch, als ich sagte, ich brauch für den Zweiten auch einen Platz, auch kein Problem. Das war auch so 'ne Entwicklung, die ich gemacht habe, dass ich beim Zweiten gedacht habe, na, der wird schon 'nen halben Tag Krippe überleben, und hab' mir da gar keinen Kopf mehr gemacht. 00:43:29-1

- Ich find's total klasse, sich zu entscheiden, Mama zu sein. Ich find's total ärgerlich, dass in unserer Gesellschaft die Arbeit, die wir als Mütter leisten, auch wenn wir nur Mütter sind, immer noch nicht wirklich anerkannt wird. Ganz viele identifizieren sich über ihre Berufstätigkeit und sobald man sagt „Ich bin zu Hause“, steht man schon auf dem Abstellgleis, je nachdem, mit wem man sich unterhält. Das find ich einfach gesellschaftlich grundsätzlich auch ärgerlich! Was nichts damit zu tun hat, dass wir nicht auch einen Anspruch darauf haben sollten, wieder in die Berufstätigkeit reinzukommen, oder Modelle, berufstätig bleiben zu dürfen. Wobei ich mich auch immer er- tappe, bei der Frage „Wie viel arbeitest du denn?“ zu sagen: „Ja nur zehn Stunden.“ Eigentlich arbeite ich 24 Stunden, täglich! In verschiedenen Feldern. Und sieben Tage die Woche. Aber ich bin zehn Stunden er- werbstätig. Auch von der Wahrnehmung und Wortwahl her. Kinder zählen gar nicht als Arbeit. 00:45:11-4

- Das ist ja auch der gesellschaftliche Wandel. Meine Mutter hatte gar nicht die Wahl, Mutter zu sein oder zu arbeiten oder vielleicht beides zu machen. Ich bin ja jetzt in eine Welt geboren, ich kann mir das überhaupt nicht vorstellen, NUR Mutter zu sein. Das mein' ich überhaupt nicht negativ, aber es gibt ja einfach viel mehr Möglichkeiten heutzutage für Männer UND Frauen, Gott sei Dank, finde ich. Es sollte jeder die Wahl haben, was er arbeitet und nicht muss. 00:45:33-4

- Ja, aber in dem Moment, wo ein Kind mit Behinde- rung da ist, ist die Wahlmöglichkeit schwer einge- schränkt! 00:45:36-5

- Ja, deshalb dachte ich ja auch nach der Geburt mei- ner Tochter, alles ist vorbei! 00:45:36-5

- Und ich sehe uns auch schon als wirkliche Rand- gruppe von der Achtung und dem Respekt, der uns entgegenschlägt. Anstatt, dass uns ganz viel Respekt entgegengebracht wird, wird es oft als völlig uninter- essant beurteilt. Wenn man was erzählt, geht die Klappe runter und dann ist es schon irgendwie abge- hakt → Zustimmung... Das ist auch ganz schlimm, empfinde ich. Oder manchmal gibt es zu viel Wert- schätzung: „Ach toll, du tolle Heldin.“ So, was ich ja auch nicht sein will. Ich hab' einfach gemacht, was mir am Wichtigsten erschien. Und bei uns in unserer Elterngruppe, die wir haben, sind die meisten ge- schieden. Das ist ja sogar erwiesen, bei Familien mit Kindern mit Behinderung sind mehr Scheidungen als woanders. Und wer berufstätig ist bei uns, das hat nur

geklappt mit 'ner Oma im Hintergrund. Weil alles an- dere viel zu teuer, viel zu aufwendig, oder die Frauen haben sich völlig überfordert und haben's dann wie- der sein gelassen. Weil wenn man dann so 'ne Halb- lösung hat, wo man dann doch noch alles tun muss, und wir müssen ja auf ganz vielen Ebenen was tun, das ist ja nicht nur Kinderbetreuung! Das ist so ganz, ganz umfassend! 00:47:05-4

- Zu der Wertigkeit hatte ich ein Erlebnis. Ich hab' vor eineinhalb Jahren meinen Rest Selbstständigkeit auf- gegeben. Und dann hatte ich einen Freund von mir am Telefon, der eine hohe berufliche Stellung hat, und dann sagte ich „Ich hab' jetzt damit ganz aufgehört“ und dann sagt der zu mir: „Ja, was machst Du denn den ganzen Tag?“ Da war ich so sprachlos, dass ich aufgelegt hab' und gedacht hab', der ist nicht mehr mein Freund! Fand ich unglaublich! 00:47:47-3

- Gespräch über Unterscheidung Arbeit/Erwerbstätig- keit 00:48:34-0

- In unserer Gruppe sind sehr viele auch krank gewor- den mit dem zunehmenden Alter (zweimal Krebs, Mul- tiple Sklerose, andere schwere Erkrankungen), das ist auch nicht normal, dass man mit 50 ziemlich fertig ist körperlich. 00:48:56-4

- Zum Wiedereinstieg: Mein Mann ist Beamter und ich glaube, das ist ein großes Glück, dass er Lehrer ist. Das ist einfach toll, wenn einer da ist, wo das Geld ein- fach fließt und wo Ferien da sind und nachmittags Zeit ist. Ich hab' nach drei Jahren im Beruf ganz bewusst selbst gekündigt, als ich schwanger war, denn in die- sem Redaktionsgebäude gab's zwar 50 angestellte Frauen, aber keine mit Kind. Und ich hätte keinen Schwangerschaftsurlaub gekriegt. Also das gab's da gar nicht. Hab' dann gekündigt, bin zu meinem Mann gezogen und hab' dann unseren ersten Sohn gekriegt und wusste auch, wir kriegen noch ganz viele Kinder und ich bleib zu Hause. Und war auch ganz entspannt, weil ich dachte, irgendwann, zehn Jahre später, steig' ich auch wieder ein, also eben als was auch immer, ich werde wieder irgendwie reinkommen. Ich war da ganz zuversichtlich. Und hab' dann schon, als der älteste Gesunde ein paar Monate alt war, angefangen, im Museum Führungen für Kinder zu machen, und hab' immer so die freien Stunden mit Babysitter ge- nutzt, um was zu tun. Und als dann der Zweite eben schwer behindert war, ging das erst mal ein paar Jahre nicht mehr, ist ja klar. Und als der Dritte dann leider auch behindert war oder er nach einem Jahr eben

offensichtlich behindert zu sein schien, war das dann schwieriger. Aber ich hab' trotzdem das Glück gehabt, dann, wenn im Vormittagsbereich mal Zeit war, trotzdem punktuell mal so stundenweise irgendwie im Museum arbeiten zu können. Es war leider so, dass der Dritte 'ne starke Epilepsie hatte und im Kindergarten schon dann mit vier Jahren so schlecht zurecht kam, dass ich ihn immer nach dem Mittagessen abgeholt habe. Und das hat sich dann quasi für Jahre so etabliert. Ich hab' ihn dann wirklich immer um ein Uhr abgeholt. Jetzt ist er sechs, also die letzten drei Jahre immer um ein Uhr bin ich losgefahren, hab' das Kind abgeholt. Und das schränkt natürlich alles ein! Und dann geht eben nix mehr eigentlich. Und das setzt sich jetzt in der Schule so fort. In der Förderschule werden Kinder in der Regel bis halb vier beschult, aber das Kind ist halt so schwach, dass es diese Zeit nicht schafft, und die Schule ist so schlecht, dass sie ihn eben, wenn er sich nicht mehr gut fühlt, nicht mehr adäquat unterbringen kann. Die haben eben keine Ruheräume, keine Betten, wo ein Kind, wenn es erschöpft ist, tatsächlich Ruhe findet. So dass ich quasi zwangsläufig, damit er hinterher nicht mehr krampfhaft und irgendwann im Krankenhaus landet, ihn eben nach dem Mittagessen abholen muss. Und das auch täglich tue. Das heißt, ich weiß, diese Epilepsie wird sich nicht verändern, der Autismus wird sich nicht verändern, er hat elf Jahre Schule vor sich und ich sehe das vor mir, dass ich ihn eben weiterhin wahrscheinlich regelhaft abholen werde. Es ist also ganz klar, dass ich da involviert bleibe. 00:52:36-6

Was wäre denn, wenn es in der Schule andere Möglichkeiten gäbe? 00:52:39-9

- Es gibt andere Möglichkeiten, 15 Kilometer weiter, die perfekt für ihn wären. Aber es ist so, dass in unserem Kreis das Kreissozialamt nur diese eine Schule erlaubt, und selbst bei Anträgen und selbst wenn man dagegen klagt, muss das Kind in diese eine Schule bei geistiger Behinderung. Und außerhalb des Kreises wird es nicht fahren gelassen. Wir könnten auch die Kosten übernehmen, es würde trotzdem nicht gelassen! Ich hab' mit dem Schulrat gesprochen, der hat gesagt: „Ja, natürlich sind die anderen Schulen besser.“ Ich hab' auch mit der zuständigen Schuldezernentin in D. gesprochen, die hat auch zugestimmt, aber hat gesagt: „Es geht nicht.“ Ich hab' gefragt: „Was ist denn, wenn ich dagegen klage?“ „Dann“, meinte er, „dann wird die Schule dazu verdonnert, sich angemessener aufzustellen.“ Und er ist jetzt gerade erst da angekommen. Das ist von Kreis zu Kreis sehr unter-

schiedlich, wie mit den Kindern umgegangen wird. Und der Kreis V. ist einer der schlechteren Varianten. Aber ich wollte noch was anderes sagen. Ich kann damit ganz gut leben, weil ich's eigentlich auch ganz schön finde, fürs Kind zu sorgen. Es ist vom Emotionalen her gar nicht so schlimm. Ich find's schön, für die drei auch ganz intensiv da zu sein, und hab' das bis jetzt auch nicht als Bruch in meiner Lebenslaufbahn empfunden, eher als emotionalen Zugewinn. Das war eher der Bruch, dass ich auch einmal 'ne ganz neue Perspektive oder andere Blickwinkel auf die Welt dazubekommen habe. Da aber sich jetzt abzeichnet, dass es in Zukunft eher mit weniger Stunden beruflich weitergehen muss, hab' ich mich jetzt an der Fernuni eingeschrieben fürs nächste Sommersemester, denn Fernunistudium ist ja gut, wenn man zu Hause sitzt vormittags und die Kinder gerade nicht krank sind, und werd' also die nächsten zwei bis drei Semester da mich zur Mediatorin ausbilden lassen und hoffe, dass ich dann eben auch, was so Zeitmanagement angeht, selbstständig bin und mir auch dann zukünftig meine Termine so legen kann, dass es eben passt. Also ich freu' mich da auch sehr drauf.

- Ich kann das zwar gut verstehen mit der Fernuni, aber lass Dir von einer Präsenzstudentin der letzten fünf Jahre sagen: Es ist auch total nett, an der Uni mit Kommilitonen, die auch 20 Jahre jünger sind, zu sitzen. Die anderen haben da genervt gesessen, och, schon wieder Vorlesung, ich hab' gedacht: Yeah!! Und das war mein Hobby, das war meine Freizeit! Ich hab' da gesessen und gedacht: „Hier tu ich was für mich!“ 00:55:35-6

- Das ist auch so, denk' ich, aber meine Kinder sind einfach zu krank dafür! Das ist einfach nicht möglich! Ich hab' meine Kinder im Schnitt vielleicht einmal in der Woche komplett zu Hause und da kann ich nirgendwo irgendwelche Terminpläne einhalten. Aber ich hab' ja freie Zeit zu Hause, ich kann die auch nutzen, ich muss die aber eben flexibel nutzen. 00:55:52-3

- Ich hab' da für mich manchmal die Entscheidung getroffen zu sagen, ich entscheide mich für 'ne Fremdbetreuung. Ich hab' gute Erfahrung mit Leihomas gemacht, d.h. wir haben 'ne 72-jährige, die wirklich auch bei uns angestellt ist, und das ist sozusagen unsere dritte Oma. Und die hat halt dann, wenn ich nachmittags Vorlesung hab', das abgedeckt. Ich hab' mich bewusst dafür entschieden. 00:56:22-4

- Es ist aber auch ein wesentlicher Unterschied, welche Behinderungsart da ist! Das muss auch immer berücksichtigt werden. Und die Ausprägung. 00:56:37-1

- Zu dem Begriff der Fremdbetreuung, das ist eine familienergänzende Unterstützung und Betreuung, das hört sich ja wirklich so westdeutsch an! → Diskussion, ob der Begriff passend ist oder eine langjährige Betreuung nicht mehr fremd ist. 00:57:22-5

- Ich würde das auch positiv besetzen, wir haben immer unglaublich nette Babysitter, die über Jahre bleiben. Die eine ist mittlerweile Patentante unseres ältesten Sohnes und die andere ist die Ersatzoma und die Familie ist dadurch gewachsen und in alle Richtungen vergrößert. Und das ist auch ganz schön. 00:57:53-2

- Bei uns springen ja auch 15 Stunden die Woche Babysitter quer. Aber es geht trotzdem nicht. 00:58:03-9

- Wenn mich jemand fragt, was ich arbeite, sage ich: „Ich bin nicht berufstätig, aber nicht arbeitslos.“ 1986 ist unser erster Sohn geboren, danach war ich wieder Vollzeit berufstätig. Das ging auch nur deshalb, weil wir im Haus meiner Schwiegereltern mitgewohnt haben und da die Betreuung von unserem Sohn sehr gesichert war. Er musste nicht früh raus. Ich musste nirgends extra hinfahren. In meiner zweiten Schwangerschaft hab' ich geplant, nicht mehr Vollzeit zu arbeiten. Es war so geplant, ich könnte evtl. in meinem kaufmännischen Beruf Teilzeit arbeiten, und dann kam unsere schwer mehrfachbehinderte Tochter. Das war von drei Schwangerschaften die beste und unauffälligste Schwangerschaft und Geburt. Ich hab' die Krise nicht so stark erlebt. Ich hab' nicht gedacht, mein Leben ist vorbei. Mag vielleicht daran liegen, dass ich in meiner Kindheit und Jugend schon mit behinderten Menschen in Berührung gekommen bin... Unsere Tochter war auch erst sechs Wochen unauffällig und hat sich vermeintlich normal entwickelt und dann kamen schwere epileptische Anfälle... Das hat in einem dreimonatigen stationären Krankenhausaufenthalt gegipfelt, es wurde eine strukturelle Hirnmissbildung auf der linken Großhirnhälfte festgestellt, die schon in 'ner sehr frühen Schwangerschaft entstanden ist... Wie ich dann ein drittes Mal schwanger war, konnten viele sich nicht vorstellen, wie man freiwillig, obwohl diese Behinderung jetzt nicht genetisch bedingt ist und die Wahrscheinlichkeit gegen null läuft, dasselbe nochmal in der gleichen Familie zu haben, sich nicht vorstellen, wie man sich nochmal

ganz bewusst ein drittes Kind wünscht und möchte. Da hab' ich auch so viel erlebt, dass gefragt wurde: „Warum tut ihr euch das an?“ Aber bei der B. konnte man das auch in der Schwangerschaft nicht feststellen und mir war auch klar, ich mach' in der dritten Schwangerschaft keine Fruchtwasseruntersuchung, weil: welche Konsequenz hätte das gehabt?! Wenn ich eh nicht bereit gewesen wäre, bei Feststellen einer Behinderung abzutreiben, kann ich mir das Ganze auch sparen. 01:01:19-0

- Wir haben auch zu hören gekriegt: „Ein behindertes Kind ist Pech, zwei sind fahrlässig.“ Das war mein Lieblingssatz. Und das ist 'ne Anmaßung, dass Menschen einem, wenn man ein behindertes Kind hat, jeden weiteren Kinderwunsch absprechen! 01:03:14-4

Wo hättet ihr denn Unterstützung gebraucht in Bezug auf Alltags- und Zeitmanagement? Was hätte euch Erleichterung gebracht, wo könnte man was abgeben? 01:04:27-8

- Ich habe einmal unsere Müttergruppe W. bei so einem Frühförderungsschwimmen vorgestellt und hab' ihnen das Kurzzeitinternat vorgeschlagen, das wir am Zentrum für Körperbehinderte haben, und ich hab' das blanke Entsetzen bei den Müttern gesehen, dass ich ihnen das angetragen hab', ihre Kindergartenkinder in die Kurzzeitpflege zu geben. Ich hab' dann gesagt, es ging mir nur darum, dass ihr das im Hinterkopf habt, dass es da was gibt usw., aber ich hab' mich mit diesem Vorschlag schon fast unbeliebt gemacht. Wo ich selber, ich hab' auch lange gebraucht, ich hab' unsere Tochter das erste Mal im ersten Schuljahr in die Kurzzeitpflege gegeben. 01:05:23-5

- Das gehört für mich auch nicht in die Kindergartenzeit. 01:05:29-2

- Aber bei einer schweren Behinderung, vielleicht muss man auch 'mal für die Geschwisterkinder da sein und sich unbelastet um sie kümmern. Da war das für mich 'ne Idee, den Frauen das zumindest mal zur Kenntnis zu geben. Das muss man ja nicht verpflichtend! 01:05:46-0

- Wir brauchten das das erste Mal, da war C. eineinhalb. Also ich hab' keinerlei schlechtes Gewissen, sie da hingegeben zu haben, weil ich weiß, wir hätten sie sonst ganz abgeben müssen, wenn wir nicht diese Entlastung für zwei Wochen gehabt hätten. Was ich mir wünschen würde, wäre eigentlich eine Full-Ser-

vice-Agentur, dass jemand zu einem kommt, in unserem Fall am besten noch im Krankenhaus, da hätte ich mir jemanden gewünscht, vielleicht 'ne Mutter, die ein Kind hat, das zehn ist oder so, und die sagt: „Ich übernehme alles für dich, was nichts mit „Mamasein“ zu tun hat.“ Denn ich finde, „Mamasein“ und „Papasein“ kommt viel zu kurz bei 'nem behinderten Kind. Die sich um die Pflegestufe kümmert, die Kämpfe mit der Krankenkasse aussteht, ich sehe nicht, warum das nicht funktionieren sollte. Klar, die Finanzierung ist bestimmt ein Problem. Aber dass das jemand leisten kann, der vorher schon entsprechende Erfahrungen gemacht hat, seh' ich eigentlich schon. 01:06:50-6

- Aber jede Behinderung ist anders, jede Familie ist anders, die Bedürfnisse sind anders. Und es fehlt Flexibilität. Wir haben ja ein total versäultes Hilfesystem und es ist nirgendwo in diesem Hilfesystem ein Hilfebedarf für Koordination vorgesehen. Da ist die Frage: „Wer finanziert es denn? Die Pflegekasse? Oder die Rentenkasse?“ Da geraten wir schon in Schwierigkeiten. Wir brauchen aus den verschiedenen Gesetzen, Ansprüchen Hilfe. Aber kein einzelnes Rechtssystem hat irgendwo einen Posten für die Kombination dieser Hilfeleistung. Und deshalb leistet jede von uns diese Kombinationsarbeit mehr oder weniger recht und schlecht selber und erfindet das Rad neu. Und das geht ja sogar weiter. Therapien müssen auch koordiniert werden. Hilfebedarfe müssen professionell erfasst werden und sie müssen koordiniert werden. Und diese anspruchübergreifende Koordination fehlt. Und solange wir aber die Frage, wer das bezahlt, darüber stehen haben, wird sich da nichts tun! Denn die Idee, die die M. hat, hat jede von uns schon mal gehabt und die Hälfte von uns sagt auch, so 'nen Job könnt' ich machen. Wenn es darum geht, aus welchem Topf kann das finanziert werden, stößt man sich die Nase daran, ist das SGB XII, ist das SGB IX oder ist das... 01:08:36-4

- Es geht auch nicht darum, dass man genau mit der Behinderung/dem Kind schon Erfahrung hat und genau weiß, was das Kind braucht, sondern nur, dass man sich allgemein mit dem Thema schon beschäftigt hat. Dann weiß man auch, wie man am besten jetzt von A nach C kommt, und dann ist das egal, ob das schwer mehrfachbehindert oder leicht geistig behindert, die Probleme sind die gleichen und die Lösungsmöglichkeiten auch, und da braucht's einfach nur jemanden, der Zeit hat, der dann im besten Fall dafür bezahlt wird und der den Drive hat, sich da durchzusetzen. 01:09:28-6

- Es gibt solche Stellen. 01:09:34-2

- Ich finde, betroffenen Eltern wird häufig Information vorenthalten. Der erste Punkt ist, überhaupt Informationen zu erhalten, was diese ganzen Hilfsmöglichkeiten anbelangt. Das ist schon, je nachdem an wen man gerät, ein großes Unterfangen. Viele Informationen kriegt man aus Gesprächen mit anderen Eltern und nicht am Anfang, weil man vermeintlich geschützt werden soll. Das war so bei mir: Ich hatte die Information aus dem Freundeskreis und war dann das erste Mal in der medizinischen Betreuung mit H. in der Nachsorge und die sagte: "Wie, das haben Sie schon alles? Das erzähle ich den Eltern erst, wenn die ein Jahr alt sind." Das kann doch wohl nicht wahr sein! Und hab' das hinterfragt, und da sagte sie: „Wir wollen, dass die Eltern sich erst mal langsam dran gewöhnen.“ Ja bitte, aber doch nicht alleine zu Hause! Ich war damals noch nicht so kämpferisch, heute kann ich das so sagen. Ich ärger' mich darüber, ich finde auch, klar kann man entsetzt sein, dass Kindergartenkinder schon in die Kurzzeitpflege abgegeben werden, aber wenn ich total erschöpft bin und nicht weiß, da gibt es 'ne Möglichkeit, dann strampel ich mich durch diesen Alltag und werde vielleicht selber noch krank und wusste aber nicht, ich hätte mein Kind 'ne Woche abgeben können, mich erholen können und alles wäre wieder 'n bisschen fitter gewesen. Ich finde, dieses Vorenthalten ärgert mich immer maßlos. Ich möchte informiert sein und selber entscheiden, ob ich die Information nutze oder nicht. 01:10:46-3

- Also, vor dem Vernetzen sollte man erst mal wissen, da gibt es Unterstützung, Informationen usw., und dann sieht man weiter. 01:10:52-3

- Zwei Vorschläge für die Politik habe ich, aus meinem Leben. Ich hab' ja immer dafür gekämpft, mich selbst und meine Kinder zu ernähren und auf einem Level ohne finanzielle soziale Hilfen auszukommen. Gerade wenn's um Vereinbarkeit „Beruf und Familie“ geht, Fremdbetreuung oder wie man es nennt, dann stelle ich fest, das System ist darauf angelegt und wird immer so gesehen, dass jemand, der keine finanziellen Mittel hat, bekommt kostenlos Unterstützung, und jemand, der immer dafür gekämpft hat, muss für alles bezahlen oder für sehr vieles. Und da bin ich ehrlich gesagt nicht bereit dazu, weil ich finde, ich hab' mir mein behindertes Kind nicht ausgesucht. Für diese Mehrbedarfe, die mir da entstehen, bin ich erst einmal nicht bereit, mein sauer verdientes Geld auszugeben, weil andere müssen es auch nicht ausgeben,

weil sie dieses Kind nicht haben. Und da würde ich mir politisch sehr wünschen, dass da mehr Verständnis entsteht → breite Zustimmung bei den anderen... Überall, wo man hinkommt und sagt: „Ich brauch ‘ne Betreuung, weil ich hab‘ morgen ‘ne Tagung da und dort, ich bin Maschinenbauingenieurin“, da guckt einen jeder an und sagt: „Ja, dann kriegen Sie das doch alleine hin!“ Wieso? Mit welchem Recht? Wieso hab‘ ich die Pflicht, das alleine hinzukriegen? Das ist das eine. Und die zweite Variante, mein zweites behindertes Kind, mein viertes Kind, der K., ist ja bis April noch voll beatmet gewesen. Ich hatte ‘nen Pflegedienst zu Hause. Ich hab‘ von allen Seiten gesagt gekriegt: „Du hast’s gut, du hast immer ‘n Babysitter.“ Weil die ja teilweise 24 Stunden da waren. Es ist aber auch net möglich, ein beatmetes Kind von der Oma betreuen zu lassen. Und die Berufstätigkeit damit zu vereinbaren...! Ich darf der Krankenkasse nicht sagen: „Ich brauche ‘ne Krankenschwester da und dort, weil ich berufstätig bin“, weil die Krankenkasse nur für die Behandlungspflege des Kindes bezahlt wird. Das ist das eine. Ich muss meine Berufstätigkeit also nach den Stunden richten, die die Krankenkasse mir zugesteht, und wenn, was ja nun mal immer passiert, so ‘ne Krankenschwester mal krank ist, ausfällt, vergessen hat zu kommen, irgendwo im Stau steht oder irgendwas, gibt es für mich keine Möglichkeit, außer Urlaub zu nehmen, zu Hause zu bleiben. Wenn mein Kind krank ist, kann ich gesetzlich zu Hause bleiben, das ist schon ‘ne tolle Neuerung und da bin ich auch dankbar für. Aber da würd‘ ich mir auch irgendeinen Lückenschluss noch wünschen. Ich bin dem ja auch ausgeliefert, dass mein Pflegedienst heute nicht kommt. Ich muss arbeiten, mein Kind kann aber nicht in den Kindergarten ohne die Krankenschwester. Das begreift immer keiner. Die hat doch ‘n Kindergarten, da ist doch ‘ne Betreuung, warum muss da noch ‘ne Krankenschwester mit? Und auch da würde ich mir Ansätze gesetzlicher Art wünschen. 01:13:43-7

- Dazu, dass man eigentlich jemanden bräuchte, der einem alles koordiniert: Ich bin Doppelstaaterin, also auch norwegisch, und ich bin mal dort ins Amt gegangen und hab‘ gesagt: „Wie ist das denn hier, wenn man ein behindertes Kind hat?“ Und da gibt es etwas, das sie individuellen Plan nennen, wo wirklich von der Kommune jemand ist, der sich da hinsetzt und das alles ‘mal aufnimmt und irgendwo koordiniert. Da frage ich mich natürlich immer, warum gibt es das hier nicht? Also was spricht dagegen? Es ist ja so einfach! Dass man genau die Hilfen kriegt und nur Mutter sein darf! 01:14:24-1

- Da spricht dagegen, dass wir dann unsere Hilfen tatsächlich in Anspruch nehmen! Weil es gibt Zahlen, wenn man die anguckt, wie viele Menschen, die pflegen, Verhinderungspflege in Anspruch nehmen, das ist ein Bruchteil, das sind 13 Prozent, glaub‘ ich. Das heißt, 87 Prozent der Anspruchsberechtigten nehmen diesen Anspruch nicht in Anspruch. Was die Pflegekassen zahlen müssten, wenn es eine kompetente Beratung für uns gäbe! Das könnten die sich gar nicht leisten! 01:14:50-6

- Aber das müssen die doch in anderen Ländern auch! Das ist so ‘ne Haltung! Ich frag‘ mich, warum ist das in diesem Land nicht so? Ich bin da manchmal so vorn Kopf geschlagen und versteh‘ es nicht. 01:15:16-0

- In Schweden machen die Kommunen eine persönliche Begleitung für die Familien. Die kriegen Einzelbetreuer an die Hand gestellt, dass die Mutter auch wieder arbeiten gehen kann. Das ist ‘ne ganz individuelle Geschichte. Die skandinavischen Länder sind da deutlich besser aufgestellt, auch was die Barrierefreiheit angeht. 01:15:51-2

- Für das einkommensabhängige Elterngeld haben wir ja auch nach Schweden geguckt. Hat lange gedauert, also könnte man auch da nochmal gucken. 01:16:03-7

- Also mir hätte geholfen, wenn eine Heilpädagogin mindestens acht Stunden dagewesen wäre, und zwar von Anfang an durchgehend. Weil das einfach so umfassend und so viel mit meinen Kindern ist. Dann hätte ich wieder in die Erwerbstätigkeit gehen können. Anders auf keinen Fall. Und sowas fänd‘ ich wichtig, und ich denke auch, dass die Krankenkassen das bezahlen könnten... Ich denke nicht, dass das unbezahlbar wäre, ich denke, man muss das fordern. Das ist ganz wichtig, damit auch was dabei rumkommt, sonst ändert sich nichts. 01:16:42-4

- Beim beruflichen Wiedereinstieg muss man also auch über so was nachdenken, sonst ist das nur eine Sprechblase, die letztendlich auch wieder zu Überforderung führt?! → Zustimmung 01:16:52-9

- Ich habe noch einen anderen Aspekt, den ich von der politischen Seite ganz wichtig find‘: dass die Politik ihre Möglichkeiten nutzt, bei der Arbeitgeberseite ein bisschen mehr Bewegung, Flexibilität einzufordern und zu sagen: „Ihr seid jetzt auch mal dran.“ Wie schwer ist das immer noch, mal andere Arbeitszeitmodelle zu haben! Dass man sagt, ich arbeite 20 Stunden

die Woche und mach die eben irgendwann in der Woche. Weil dann kann man schieben, wenn das Kind den einen Tag zu Hause ist. Dann geh' ich eben den nächsten hin. Das ist alles irgendwie machbar, wenn man denn will. Und da, find' ich, sind die Arbeitgeber noch sehr bequem. Das ist so, wenn Du das nicht hinkriegst, ist's dein Problem. Denke, da sind schon Möglichkeiten. 01:17:39-7

- Nochmal aus der Perspektive der Alleinerziehenden: Wir haben uns ja sehr viel damit auseinandergesetzt... (erzählt von Vorschlägen, Alleinerziehenden Computer und Internet zur Verfügung zu stellen; dass eine Bekannte entdeckt hat, dass Verhinderungspflege auch stundenweise genutzt werden kann; dass man Kinder aus der Gruppe zusammen zur Kurzzeitpflege geben kann, die sich kennen). Es fängt für mich immer noch im Selbsthilfcharakter an. Ich würde immer Eltern raten: „Guckt nach anderen Eltern, guckt, wo ihr euch ergänzen könnt, denn da kommen auch die Informationen her.“ Und dann gemeinsam etwas zu fordern. Denn einzeln kann man auch daran zerbrechen. Oder man nimmt jemanden mit zum Amt.

- Eigentlich ist es ja ganz einfach. Unsere Kinder haben alle einen bestimmten Betreuungsbedarf, behinderungsbedingt und altersbedingt unterschiedlich. Die einen können schon ein oder zwei Stunden ohne Betreuung sein, die anderen müssen wirklich acht Stunden beaufsichtigt sein. Und wenn ich das per Gesetz oder irgendwo habe, mein Kind braucht von 8 bis 16 Uhr Betreuung, dann ist es normal in der Schule – ja, was ist, wenn die Schule ausfällt? Dann sind wir dran. Eigentlich, find' ich, ist es so einfach: Ich habe einen Anspruch auf acht Stunden Betreuung, und wenn die Schule ausfällt, weil Ferien sind oder sonst wie, dann gibt es Reserven im System, die funktionieren, die das dann ausgleichen. Im Moment haben wir zum Beispiel einen Schulbegleiter für unseren Sohn von 26 Wochenstunden. Der darf nur arbeiten, wird nur refinanziert, wenn tatsächlich Schule ist. Wenn die Lehrer Konferenz haben, ist das Kind bei mir, weil: es ist ja kein Unterricht. Der ist ja nur für den Unterricht da. Wenn das Kind Praktikum hat – er hält aber nicht 'nen 8-Stunden-Praktikumstag durch, wir wollen ja auch, dass das Praktikum gelingt, das heißt, wir sagen, zwei Stunden im Praktikumsbetrieb ist für ihn schon Leistung genug – bedeutet für mich, ich kann während der Zeit seines Praktikums Urlaub nehmen, weil sein Schulbegleiter darf ja nur diese zwei Stunden während des Praktikums arbeiten. Ich wünsche mir eigentlich ein ganz einfaches Gesetz, das ist so wie die

Steuererklärung auf dem Bierdeckel: Mein Kind muss acht Stunden pro Tag familienunterstützend betreut werden. Und dann gibt es Bausteine, wie das zusammengesetzt werden kann. Die man flexibel auch aufeinander abstimmen kann, und die ich dann nutzen kann. Und im Moment ist es einfach so, dass meine 82-jährige Mutter, selber 100 Prozent schwerbehindert, seit 40 Jahren Rentnerin, mein Notnagel ist, und meine dritte Oma und der Schulbegleiter, der überaus engagiert ist, wo ich dann sagen kann: „Bringst du ihn heute nach Hause und machst ihm das Mittagessen?“ Und er sagt: „Ja, ich mach' das.“ Im Moment krieg' ich es privat organisiert und ich denke auch, dass die Gesellschaft mehr in die Verantwortung genommen werden muss. Ich finde auch, dass man einer Familie mit behindertem Kind durchaus auch nachbarschaftliche Hilfe angedeihen lassen könnte und sollte. Ich sehe es nicht so, dass alles nur finanziert vom Gesetzgeber passieren müsste. Ich finde, da kann sich auch viel tun. Aber ich erwarte eigentlich in erster Linie, dass mein Bedarf von so und so vielen Stunden anerkannt ist und dass ich dann auch dafür sorgen kann, wie er gedeckt wird, ohne dass ich Beziehungen überstrapazieren muss, ohne dass ich meine Gesundheit überstrapazieren muss und ohne dass ich ein schlechtes Gewissen habe. So einfach ist das für mich. 01:24:14-1

- Und ich wünsch' mir auch einen MDK, der andere Vorgaben bekommt, der Medizinische Dienst der Krankenkassen, der die Pflegestufe ja einstellt. Nur als Beispiel: Wenn man die Minuten zusammenzählt, damit man zu 'ner Pflegestufe kommt, zählt es nicht, wenn ich das Kind an- und ausziehe für die Schule, also die Jacken und so was. Während der Besuch zum Arzt ja zählt. Das ist doch pervers, so was. Das ist völlig veraltet und völlig an Kindern vorbei. 01:24:57-1

INFORMATIONEN ZUM AKTIONSPROGRAMM „PERSPEKTIVE WIEDEREINSTIEG“



Das Aktionsprogramm "Perspektive Wiedereinstieg" wurde am 08. März 2008, dem Internationalen Frauentag, von der Bundesregierung ins Leben gerufen. Als breit angelegte Initiative wird das Aktionsprogramm seitdem vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) in enger Kooperation mit der Bundesagentur für Arbeit (BA) und anderen Partnern durchgeführt. Ziel des Aktionsprogramms ist es, Frauen – aber auch Männern – Unterstützung zu bieten, die nach einer mehrjährigen familienbedingten Erwerbsunterbrechung wieder in das Berufsleben zurückkehren wollen. Unternehmen und Betriebe für das Potenzial der Wiedereinsteigerinnen und Wiedereinsteiger zu sensibilisieren, um die sogenannte „Stille Reserve“ bei einer perspektivreichen Rückkehr in das Berufsleben zu begleiten, ist ein weiteres Bestreben des Aktionsprogramms. Damit leistet „Perspektive Wiedereinstieg“ nicht nur einen wichtigen Beitrag zu mehr Chancengleichheit und fairen Einkommensperspektiven im Leben der Wiedereinsteigerinnen und Wiedereinsteiger, sondern auch zur Sicherung des Fachkräftebedarfs.



2013 wurde das Aktionsprogramm „Perspektive Wiedereinstieg“ mit dem United Nations Public Service Award ausgezeichnet und damit die innovative Umsetzung einer politischen Idee durch die Projektbeteiligten und Netzwerkpartner gewürdigt.

Die wesentlichen Bausteine des Aktionsprogramms auf einen Blick:

- » Das sogenannte Lotsenportal www.perspektive-wiedereinstieg.de bietet vielfältige Informationen rund um das Thema Wiedereinstieg für Wiedereinsteigerinnen und Wiedereinsteiger, ihre Partner_innen und Familien, aber auch für Unternehmen. Daneben runden für am Wiedereinstieg interessierte Personen ein Veranstaltungskalender sowie eine Beratungsstellenlandkarte das umfangreiche Informationsmaterial des Portals ab. Mithilfe eines auf der Informationsplattform freigeschalteten Wie-

gefördert von:



derEinstiegsrechners – www.wiedereinstiegsrechner.de – kann der wirtschaftliche Vorteil einer Rückkehr in das Erwerbsleben berechnet werden. Neben dem voraussichtlichen Brutto- und Nettolohn errechnet er auch die zu erwerbenden Rentenansprüche.

- » Herzstück des Aktionsprogramms "Perspektive Wiedereinstieg" ist das gleichnamige ESF-Modellprogramm: Lokale Projektträger aktivieren, beraten und begleiten im Rahmen eines mit Mitteln des ESF (Europäischen Sozialfonds) geförderten Modellprogramms an derzeit sieben Standorten bundesweit Frauen und Männer intensiv beim Wiedereinstieg in das Berufsleben. Sie bieten ein vertieftes Unterstützungsmanagement durch Coaching und Weiterbildungsangebote für potenzielle Wiedereinsteigerinnen und Wiedereinsteiger an. Das im Juni 2013 gestartete Blended-Learning-Szenario „Perspektive Wiedereinstieg-Online“ ergänzt das vielfältige Angebot der Projektträger im virtuellen Raum, das im Juni 2014 mit dem Comenius-Siegel ausgezeichnet wurde.
- » Die XING-Gruppe „Perspektive Wiedereinstieg: Klick dich rein – für neue Wege“ bietet Wiedereinsteigerinnen und Wiedereinsteigern sowie Personalverantwortlichen ein Forum zum Austausch, zum Kennenlernen und zur Information.
- » Darüber hinaus wird das Aktionsprogramm durch eine umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit und wissenschaftliche Forschung begleitet.



Weiterführende Informationen

Bundesfamilienministerium:
www.bmfsfj.de/gleichstellung

Bundesagentur für Arbeit:
www.arbeitsagentur.de

ESF-Regiestelle:
www.esf-regiestelle.eu



IMPRESSUM

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet unter <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen

Eine Studie von Uta Meier-Gräwe, Katharina Buck und Astrid Kriege-Steffen

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) (Hrsg.)

Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben; 2014

Erste Auflage 2014

ISBN: 978-3-910095-99-1

Autorinnen: Prof. Dr. sc. Uta Meier-Gräwe, M.Sc. Katharina Buck, M.Sc. Astrid Kriege-Steffen

Gestaltung: Maya Hässig, Köln

Fotos: Britt Schilling; Bild Seite 2: Bundesregierung/Denzel

Druck: Heider Druck GmbH, Bergisch Gladbach

Der verlag selbstbestimmtes leben ist Eigenverlag des Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf,

Tel. 0211. 640 04 - 0, Fax 0211. 640 04 - 20

E-Mail info@bvkm.de

www.bvkm.de

ISBN: 978-3-910095-99-1

Unser besonderer Dank gilt dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), das im Rahmen des Aktionsprogramms „Perspektive Wiedereinstieg“ die Erarbeitung der Expertise gefördert hat.

Alle Rechte vorbehalten.

gefördert vom:



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend