

„Das hast du gut gemacht“

Silvia Wölki (53) ist alleinerziehend und hat vier Töchter großgezogen. Sie pflegt seit 32 Jahren.

Ich bin Mutter von drei gesunden Töchtern und einer Tochter mit schwersten Behinderungen. Heute sind sie erwachsen. Meine jüngste Tochter studiert, die Älteren haben ihre Ausbildung abgeschlossen. Meine behinderte Tochter Rabea ist gerne unter Leuten. Darum gehe ich sooft ich kann mit ihr nach draußen, damit man uns sieht und sie trotz ihrer Behinderungen als Person wahrgenommen wird. Ich selbst habe meine Kinder sehr früh bekommen und konnte keine Ausbildung machen. Als meine zweite Tochter nach einer belasteten Schwangerschaft mit Schwerstmehrfachbehinderungen in mein Leben kam, brauchte sie viele Therapietermine wie Logopädie, Krankengymnastik, Frühförderung und meine Aufmerksamkeit und Pflege. Über weite Strecken musste ich für meine Kinder alleine sorgen. Der Vater meiner ersten drei Kinder war alkoholkrank. Ich war immer wieder auf Unterstützung vom Sozialamt angewiesen.

Die Pflege meiner Tochter ist sehr aufwendig und körperlich anstrengend. Sie muss gewickelt, sondiert und in der Nacht überwacht werden, weil sie auch ein Anfallsleiden hat.

Meine Tochter kann kurz alleine stehen oder laufen – alles mit Helm und meiner direkten Anwesenheit. Die schwere körperliche Arbeit in der Pflege hinterlässt mittlerweile gesundheitliche Spuren bei mir. Meine Kräfte schränken sich immer mehr ein. Gesundheitsbedingt wollte ich daher in absehbarer Zeit etwas weniger arbeiten, um mich für die Pflege weiterhin fit zu halten. Ich erhalte seit diesem Monat aber für meine behinderte Tochter kein Kindergeld



mehr. Das fehlende Geld muss ich jetzt reinarbeiten. Wir fahren alle gerne Fahrrad zusammen. Das ist für uns die Möglichkeit, überhaupt mal rauszukommen. Dazu benötigen wir ein spezielles Au-Pair-Rad, in dem meine Tochter mitfahren kann. So ein Fahrrad kostet 7.000 €. Da habe ich lange für sparen müssen. Die Krankenkasse hat die Finanzierung dieses Rads nicht genehmigt. Alles was zur Freizeit gehört, gibt es nicht. Das brauche meine Tochter nicht.

Wie oft wurde mir vorgeworfen, dass ich den falschen Mann geheiratet und vier Kinder bekommen habe. Wie oft habe ich mich gefragt, ob ich es richtig mache. Wie oft musste ich mich bloßstellen und um Hilfe bitten. Wie oft habe ich erfahren müssen, dass ich mit meiner Familie am Rand der Gesellschaft leben musste und bis heute muss. Aber ich habe es geschafft, meine Kinder über die vielen Barrieren in unserer Gesellschaft zu bringen und ihnen eine Zukunft zu ermöglichen. Ich habe hart dafür gearbeitet, ohne mich zu schonen und ohne, dass andere Menschen das wertgeschätzt haben. Ich leiste Integrationsarbeit. Dafür klopfe ich mir dann auch auf die Schulter und sage „Das hast du wirklich gut gemacht!“

„Bereicherung und Verzicht“

Sabine Feldt (61) hat für die Pflege ihrer Mutter zuerst ihre Arbeitszeit reduziert, später den Job ganz aufgegeben. Nach mehreren Jahren Vollzeitpflege macht sie jetzt eine Weiterbildung.

Ich hatte einen sicheren, gutbezahlten Vollzeitarbeitsplatz. Heute bin ich arbeitslos und muss mich neu orientieren. Dazwischen liegen 19 Jahre mit viel Unsicherheit und Suche nach Lösungen, schließlich vier Jahre Rund-um-die-Uhr-Pflege meiner Mutter (Pflegestufe 3) bis zu ihrem Tod vor zwei Monaten. Sie ist 95 Jahre alt geworden.

Nach dem Tod meines Vaters 1996 lebte meine Mutter allein und brauchte immer mehr Betreuung, die ich selbstverständlich übernommen habe. Ich habe rund anderthalb Autostunden entfernt gelebt. Glücklicherweise konnte ich meine Arbeit auf eine 3-Tage-Woche reduzieren. An den Abenden der Arbeitstage traf ich oft meine Freunde und hatte mein eigenes Leben. Sonst lebte ich bei meiner Mutter, habe sie zu Arztterminen begleitet, Einkäufe erledigt und kleine Hilfestellungen gegeben.

Am 2. Oktober 2007 hatte sie einen Schlaganfall und erlitt durch einen Sturz im Krankenhaus noch einen Oberschenkelhalsbruch.

Als meine Mutter schließlich Weihnachten wieder nach Hause kam, war für mich klar: Ich kümmere mich weiter um sie.

Ich konnte auch weiterhin arbeiten. Meiner Firma spreche ich an dieser Stelle ein ganz großes Lob aus. Würden alle Arbeitgeber eine solche Flexibilität ermöglichen, dann bräuchte man das Familien-

pflegezeitgesetz nicht! Aufgrund ihrer Osteoporose erlitt meine Mutter in der Folgezeit mehrere Wirbelbrüche, die ihre Mobilität weiter einschränkten. Ich habe deshalb Beruf und Wohnung aufgegeben, bin ganz zu ihr gezogen und habe ihre Pflege allein übernommen.

Wir lebten von meinen Ersparnissen bzw. von der Rente meiner Mutter und von dem, was vom Pflegegeld übrigblieb. Weil ich mir ein Pflegesystem wünsche, das die Leistung pflegender Angehöriger angemessen würdigt und ihre Altersver-



Sabine Feldt mit ihrer Mutter.

sorgung besser absichert, engagiere ich mich im Vorstand der Interessenvertretung wir pflegen e.V. Unserer „Initiative gegen Armut durch Pflege“ ist es inzwischen gelungen, Politiker aller Bundesparteien darüber zu informieren und sie zu sensibilisieren.

Meine Mutter zu pflegen, habe ich grundsätzlich als Bereicherung erlebt, auch wenn ich dadurch auf Vieles verzichten musste. Jetzt absolviere ich eine Weiterbildung im IT-Bereich und bin gespannt, ob der Arbeitsmarkt noch Interesse an mir hat.

Mit Nico ans Ende der Welt!

Arnold Schnittger (63) pflegt seit 20 Jahren seinen Sohn Nico und plant mit anderen alleinstehenden Eltern, die ein behindertes Kind versorgen, ein gemeinsames Wohnprojekt bei Hamburg.

Das ist ja ein Prachtkerl!“ Diese Worte aus dem Munde unseres Kinderarztes waren das schönste Geburtstagsgeschenk, das ich in meinem Leben erhalten habe. Aber es stellte sich bald heraus, dass Nico anders war. Ein behindertes Baby zu haben, ließ Nicos Mutter schwer erkranken. Zeitweise war sie nicht mehr in der Lage, unseren Sohn zu versorgen. Heute ist Nico 20 Jahre alt, sitzt im Rollstuhl, geistig und körperlich schwerstbehindert, spastisch und mit einem Anfallsleiden.

Als freier Fotograf konnte ich anfangs alles ganz gut organisieren, aber irgendwann wurde das Geld knapp. Weil wir aber nicht verheiratet sind, habe ich ein Problem: Der Gesetzgeber hat nicht vorgesehen, dass sich nichteheliche Väter um ihre Kinder kümmern, und ohne Gesetzesgrundlage gibt es auch keine Hilfe. Dass er abwechselnd bei seiner Mutter lebte und bei mir, führte dazu, dass keine Behörde sich zuständig fühlte. Inzwischen leben Nico und ich von meiner Sozialhilfe, die bescheiden ausfällt. Gemeinsam mit Freunden habe ich 2008 mit dem gemeinnützigen Verein „Nicos Farm e. V.“ eine Wohn- und Lebensgemeinschaft für überwiegend alleinerziehende Elternteile mit behinderten Kindern gegründet. Sie fängt Betroffene auf und unterstützt sie. In Amelinghausen bei Hamburg entstehen schon bald 25 barrierefreie Wohnungen sowie ein Dienstleistungszentrum. Das Projekt setzt Maßstä-



Das macht Spaß: Nico mit seinem Vater Arnold Schnittger auf Reisen.

Ich bin jetzt 63 Jahre alt, und die Sorge, was später mit Nico wird, treibt mich um. Gleichzeitig aber ist sie mein Motor.

be bezüglich Integration, Versorgungssicherheit und Selbstbestimmung. Die Kinder leben zunächst bei ihren Eltern, besuchen in Abhängigkeit von Alter und individuellem Grad der Behinderung Schulen in der Umgebung und/oder die eigene Tagesförderung. Später können sie dann in eine eigene Wohnung oder Wohngruppe auf dem Gelände wechseln. Ein Teil der Wohnungen

soll an ältere Menschen vermietet werden, so dass daraus ein Mehrgenerationen-Projekt wird.

Um für dieses Projekt öffentliche Aufmerksamkeit und damit Unterstützer, Investoren und Bewohner zu gewinnen, wandere ich mit Nico unter anderem jedes Jahr von Norden nach Süden durch Deutschland. Für diesen Herbst aber haben wir uns einige Etappen des Jakobsweges vorgenommen. Ich tue das stellvertretend für die vielen betroffenen Angehörigen, um allen zu zeigen: Unsere Kinder würden wir alle bis ans Ende der Welt tragen!

i Verein „Nicos Farm e. V.“: www.nicosfarm.de