



**Rückenwind**

Pflegende Mütter  
behinderter Kinder stärken!

Nachrichtlich an:

Jens Spahn, MdB Gesundheitsminister

Jürgen Dusel, Bundesbeauftragter f. Menschen m. Behinderung

Andreas Westerfellhaus, Bevollmächtigter des Bundes f. Pflege  
Gesundheitsministerium

19.01.2021

### Vergessene Familien in Printmedien des Familienministeriums

Sehr geehrte Frau Bundesministerin,  
sehr geehrte Frau Dr. Franziska Giffey,

Ihnen, Ihrer Familie und Ihrem Team wünsche ich ein glückliches  
neues Jahr und vor allem gute Gesundheit.

Ich schreibe Ihnen im Namen von Familien, in denen ein Kind oder  
junger Mensch mit einer Behinderung aufwächst.

Ihr Ministerium veröffentlichte zum 1.1. 2020 das **Starke- Familien-Checkheft**  
mit all den Leistungen, die Ihr Ministerium zur Stärkung von Familien zukünftig  
bereit hält. Bereits in Ihrem Vorwort betonen Sie, dass Kinder ein großes Geschenk  
sind und der Familienalltag manchmal kompliziert sein kann. Die übersichtlich und  
gut verständliche Broschüre widmet sich besonders Familien in besonderen  
Lebenssituationen wie: Migration, Regenbogenfamilie, Alleinerziehende.  
Das Familienleben ist bunt, so der Oberbegriff zu den Diversitäten in unserer  
Gesellschaft, welche wir sehr begrüßen.

*Pflegende Familien*, in denen Kinder/Jugendliche mit Behinderung leben, tauchen  
aber weder im Text, noch in den Grafiken auf. Wie kann es sein, dass gerade diese  
Familien unsichtbar und offensichtlich vergessen sind. „*Deshalb muss Familienpolitik  
Familien stark machen- egal in welcher Familienform sie aufwachsen*“, ist in Ihrem  
Vorwort zu lesen. Da fehlt ganz eindeutig die Familienform: *pflegende Familien*.

Lediglich im hinteren Teil der nett gestalteten Broschüre wird mit einem  
grauhaarigen (Opa) auf die Hinterbliebenenrente verwiesen- und eine Frau mit  
dunkler Sonnenbrille, Blindenstock und klassischer Armbinde zieren diese Seite.



Hölder - Initiative  
für Kultur und Inklusion e. V.



Selbstbestimmt Leben im  
Landkreis Ludwigsburg e.V.



In FÜNF knappen Sätzen ist zu lesen:

*Das Leben mit einem Handicap oder einem Familienmitglied mit Handicap – ob Kind oder Elternteil – ist für die ganze Familie eine Herausforderung.*

Hier finden Sie wichtige Informationen: [www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de)



Wir pflegenden Eltern können es nicht fassen, dass WIR so vergessen werden und 12 Jahre nach Erstellung der UN-Behindertenrechtskonvention immer noch UNSICHTBAR sind!



Ein Opa im Rolli und eine Frau mit Blindenstock - beides Stereotype von erwachsenen Menschen mit Behinderungen - stehen in einer Familienbroschüre für unseren Alltag, unsere Probleme, unsere fehlenden Unterstützungen und Herausforderungen.

Kein Kind im Rollstuhl, mit Orthesen, Atemmaske oder beim mühsamen Essen am Familientisch oder ähnlichem ist zu sehen? Wie kann das sein?

WIR sind auch Familie! Wir leisten jeden Tag unglaublich viel an unbezahlter Care-Arbeit, in der Mehrzahl OHNE Beistand von ambulanten Pflegediensten mit teilweise massivem bürokratischem Gegenwind - wir fühlen uns oft wie Einzelkämpfer\*innen sind aber hunderttausende! Wie kann sich eine Gesellschaft inklusiver entwickeln, wenn WIR gar nicht darin vorkommen?



Ein paar Beispiele die unsere Unsichtbarkeit verdeutlichen:

Auf der Seite [www.familienportal.de](http://www.familienportal.de) des BMFSFJ gibt es auf den ersten Blick keine Informationen zu Familien mit Kindern und Behinderung.

<https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/leben-mit-behinderung/unterstuetzung-und-finanzielles/welche-leistungen-gibt-es-fuer-eltern-von-kindern-mit-behinderungen-/148202>.

Erst wenn man ins Suchfeld: [www.familienportal.de](http://www.familienportal.de) den Begriff „Behinderung“ eingibt, ergibt sich diese Trefferliste:

<https://familienportal.de/familienportal/126412!search?query=behinderung>.

Das ist in unseren Augen nicht ausreichend und nicht niederschwellig zugänglich und somit sind wir auf den ersten Blick auch hier nicht sichtbar. Es ist kein Wort zu finden über Schwierigkeiten der Hilfsmittelversorgung, keine erklärenden Worte über die Inkontinenzversorgung die meist ab der Volljährigkeit große Probleme bereitet. Auf diesen Alltag werden Familien in Ihrem Portal nicht vorbereitet.



Die Broschüre aus der Serie: **Familienpflege Zeit: Bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf** zeigt ein Foto mit einer *Silveragerin* und zwei Mitteldreißigern. Auch hier kein Foto, kein Text zur Pflege eines Kindes. Dabei sprechen wir von über einer halben Million betroffener Kinder und Jugendlicher mit Behinderungen in Deutschland. Chronisch und schwerst kranke Kinder, die zu Hause intensiv gepflegt werden, sind hier noch nicht mitgezählt!





Die Broschüre **Ratgeber Pflege: Alles was Sie zum Thema Pflege wissen sollten**

enthält bei 208 Seiten, kein Wort über Familien, die ein Kind pflegen.

26 Fotos von älteren Menschen, 1 Foto mit Kind und Rollstuhl, kein Familiensetting und kein Bezug zum nebenstehenden Text. Im 10-seitigen Inhaltsverzeichnis findet sich kein Wort zu Kindern mit Behinderung und deren Familien. Das sind im Idealfall zwei Elternteile und Geschwisterkinder, die Pflegeverantwortung tragen. Dabei gibt es so viele Fragezeichen, gerade wenn Familien neu in dieser Situation sind!

Die Pflege eines Kindes ist nicht gleichzusetzen mit der eines älteren Menschen.

Die Fragen: Werde ich jemals wieder glücklich sein können? Wohin mit meinem Schmerz? Wie schaffe ich das auch mit den Geschwisterkindern? Wo bleibt mein Beruf, mein Einkommen, meine Rente? Wie schaffen wir das als Paar und wo gibt es verlässliche Hilfe? Hilfe ich kann nicht mehr! Und dann? Seit 19 Jahren ist das mein Thema, als pflegende Mutter einer Tochter mit komplexer Behinderung, im Familienverband mit drei weiteren Kindern, Ehemann und hochbetagten Eltern.

(Kettenpflege)



Themen wie Pflegegrade werden bei Älteren nach anderen Kriterien bemessen als bei Minderjährigen. Tages- und Nachtpflege gibt es schlicht nicht, Kurzzeitpflege ist vielerorts für Kinder nicht verfügbar - vor allem für solche mit starken Beeinträchtigungen oder intensivem Pflegebedarf. Themen wie das persönliche Budget, Formen der Pflege- oder anderen Entlastungsmöglichkeiten sind unglaublich komplex, nicht zu vergessen: Das Recht auf Inklusion von klein an. Diese Themen gehören zum Feld der Pflege und sind ebenso Familienthemen - sie sollten eben in diesen Bundesbroschüren erläutert oder zu mindestens kurz vorgestellt werden. Drücken Sie und Ihre Ministerien sich bitte nicht um diese Verantwortung!



Die neue Broschüre: **Kinder, Haushalt Pflege- wer kümmert sich?** vom August 2020 mit Ihrem Vorwort widmet der Pflege nur EINE knappe Seite, S.35. Auch hier geht es nur um häusliche Pflege von älteren Menschen. Es geht um Gender Pay Gap, Gender Care Gap, Wiedereinstiegsfalle, Traditionalisierungsfalle, Infrastruktur. Kein einziges Wort zu Eltern, oder alleinerziehenden Müttern/ Vätern, die ihr ganzes Leben lang ihr Kind zu Hause pflegen. Die wie ich ihren Beruf (Leitende Hebamme an Level I Klinik) aufgeben mussten wegen fehlender verlässlicher Hilfe, Entlastung und Betreuung. Für UNS als pflegende Eltern öffnen sich ein Gap und eine Falle nach der anderen. Ein Kind mit einer Behinderung in Deutschland zu erziehen und zu versorgen ist der Super-Gau und nicht nur ein Gap. Wir sind raus aus dem Berufsleben und vielen pflegenden Eltern - vor allem Müttern - droht trotz lebenslanger Care-Arbeit, neben Burnout und Depression, später Altersarmut. Wir sollten zu mindestens über unsere Rechte und Unterstützungsangebote in Kenntnis gesetzt werden. Auch zum Wohle der Geschwisterkinder, die ebenfalls keine Erwähnung finden.



Vielleicht wissen Sie dies ja bereits durch andere Eltern und Verbände, die Ihnen Brandbriefe schreiben. Nicht die Behinderung ist die größte Belastung in unserem Leben, sondern die mangelhaften Rahmenbedingungen: Da gibt es Bundesländer die ein Befriedigend bekommen, aber auch die Note Mangelhaft könnte oftmals locker vergeben werden. Da sollten Sie intensiv eine Angebots- und Hilfeanalyse mit Ihren Familienminister\*innen in den Bundesländern durchführen.



Vielleicht sind WIR deshalb in keiner Broschüre sichtbar, da dieser Tatbestand gegen die UN-BRK verstößt – Teilhabe gilt für alle Menschen sowohl für Kita, Schule, Freizeit bis hin zum Recht auf Arbeit.



**BUNDESVERBAND  
Kinderhospiz e.V.**

*Artikel 7 Absatz 2 der UN-Behindertenrechtskonvention bestimmt das Kindeswohl zum vorrangigen Kriterium für alle Maßnahmen, die Kinder betreffen. Die Regelung wiederholt und bekräftigt die Regelung des Artikels 3 Abs. 1 der UN-Kinderrechtskonvention.*

*Um Kinder mit Behinderungen möglichst effektiv vor Diskriminierungen zu schützen, werden sie neben dem eigenständigen Artikel 7 in einzelnen Vorschriften des Übereinkommens nochmals ausdrücklich erwähnt. Die Präambel erkennt in ihrem Buchstabe r an, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten in vollem Umfang beanspruchen sollen, und weist auf die zu diesem Zweck eingegangenen Verpflichtungen der Vertragsstaaten der UN-Kinderrechtskonvention hin.*



Warum sind dann Kinder mit Behinderung und deren sorgende Familien nicht sichtbar?

Ist es niemandem zuzumuten ist ein Titelbild mit einem Kind und komplexer Behinderung und großem Pflegebedarf anzusehen?



Jede\*r kann durch Krankheit oder Unfall oder einfach eine Geburt in eine lebenslange Pflegesituation kommen - und dann?

Sind WIR denn in Ihren Augen keine Familien?

Warum nur?

Bitte erklären Sie uns das!

WIR sind engagierte Eltern, geben unser Bestes - und erwarten von unseren Ministerinnen und Ministern auch deren Bestes.

Gerne können Sie unser Expert\*innen Wissen in neuen Broschüren und Titelbilder umsetzen. Wir helfen Ihnen gerne bei der Neugestaltung Ihrer Printmedien und Homepages.

Wir wünschen uns, dass zukünftig keine Broschüre, kein Ratgeber, keine Homepage mehr nur den älteren Menschen als Maßstab und Lebensrealität in der Pflege abbildet. Zukünftig werden beide Pflegesituationen in Wort und Bild dargestellt.

Oder: Sie entwickeln Broschüren für pflegende Angehörige, die ein Kind versorgen, so ausführlich wie es auch im erwachsenen Bereich vorzufinden ist.

WIR sind bereit. WIR sind dabei. WIR werden endlich sichtbar.

Freundliche Grüße

Ursula Hofmann

Krankenschwester und Hebamme

pflegende Angehörige, bvkm Frauenvertretung

Vorsitzende Rückenwind e.V. Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!

Mitglied im Beirat der Landesstelle BW- Begleitung von Familien mit einem schwerkranken Kind am Hospiz Stuttgart

---

Rückenwind e.V. pflegende Mütter

Hölder Initiative für Kultur und  
Inklusion

Ungehindert e.V.

Selbstbestimmt Leben im

Landkreis Ludwigsburg e.V.

KIF11 Kids e.V.

Sirius e.V.

bvkm Frauenvertretung

Mein Herz lacht e.V.

Leona e.V.

Ich auch will Teilhabe am Leben

Initiative

WIR Stiftung

Familienherberge Lebensweg e.V.

Landesstelle BW am Hospiz  
Stuttgart

Angelmann e.V.

Kunterbunte inklusion e.V.

Philip Julius e.V.

Nicos Farm e.V.

Kinderpflege Netzwerk e.V.

Kindernetzwerk e.V. Pflegende  
Angehörige

5p Minus Syndrom e.V.

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

ELA e.V. Europ. Leukodystroph. A.

Bärenfamilie Intensivpflege e.V.

wir pflegen! e.V.