

# Begleitung eines Kindes mit Behinderung: Sorge + Beruf vereinbaren

Im Gespräch mit **Barbara Alberti** über die Versorgung von Tim (22), der mit dem Down-Syndrom zur Welt kam

**Geht beides? Berufstätig sein und bleiben – auch wenn das Kind mit dem Down-Syndrom zur Welt kam und oft das ganze Leben lang auf die Unterstützung seiner Eltern angewiesen ist. Welche Hilfen es gibt, wie viel man selbst tun muss, sie zu finden und zu nutzen und welche Möglichkeiten einer flexiblen Arbeitszeitgestaltung helfen. Das ist Thema dieser Podcast-Folge.**

*BARBARA ALBERTI:* Ich bin eine recht späte Mama. Ich war schon 36, als Tim zur Welt gekommen ist. Und als ich dann mit Tim schwanger war und kurz mal die Frage aufkam: „Wie sieht es aus, sollen wir mal schauen, ob alles in Ordnung ist?“ hab ich gesagt: „Wir haben so lange gebraucht, und jetzt sind wir endlich schwanger und möchten dieses Kind auch gerne haben.“ Und dann kam Tim. Und das war ja natürlich erstmal ein Schock. Dann kommt ein Kinderarzt rein. Der sagt zu mir: „Haben Sie irgendwas in der Familie mit den Augen?“ Ich sage, „Wieso mit den Augen? Was ist los?“ „Ja, Ihr Kind hat das Down-Syndrom.“ Peng!

**Wo haben Sie am Anfang oder vielleicht auch heute wirkliche Hilfe bekommen?**

*BARBARA ALBERTI:* Es gab eine Krankenschwester, die mir gesagt hat: „Hör mal, da gibt es in Wuppertal eine Frau, die hat eine Selbsthilfegruppe, ist Frauenärztin und hat selber einen Jungen mit Down-Syndrom.“ In dem Moment hatte ich da mein kleines Baby und war immer wieder mal total glücklich, dass ich jetzt ein Baby habe, nach so vielen Jahren des Wartens. Und dann wieder ganz traurig, dass dieses Kind nicht so ist, wie man es sich eigentlich wünscht, wenn man ehrlich ist. Also eigentlich wünscht man sich, wie das immer so schön heißt: „Was wünschst du dir, Junge oder Mädchen?“ „Ist egal, Hauptsache gesund.“ Gesund ist er ja! Gott sei Dank. Aber in dem Moment habe ich das natürlich anders gesehen.

Und dann sind wir zu dieser Frauenärztin gefahren, privat, und haben versucht erste Kontakte zu knüpfen, was uns nicht wirklich geholfen hat. Weil wir dann ein Kind erlebt haben, sieben oder acht Jahre alt, ein Kind mit Down-Syndrom. Er konnte ein paar Worte sprechen. Ganz schwierig zu verstehen. Das war für uns erstmal schlimm.

**Was hat Ihnen dann geholfen, sich auf diesen Weg einzulassen und den zu bewältigen, gemeinsam als Familie?**

*BARBARA ALBERTI:* Eigentlich die Normalität. Tim war ja nicht krank. Ich hatte einen Säugling, um den ich mich kümmern musste, und es war ein für uns völlig normales Leben.

Es war ein Säugling, der konnte nichts - wie alle anderen auch. Er hat sich bemerkbar gemacht, wenn er Hunger hat. Das ist wohl nicht immer so, von daher hatten wir eigentlich vom ersten Tag an Glück. Tim war von Anfang an rege. Er hat es mir leicht gemacht, diese Situation erst mal zu vergessen.

**Heute ist Tim 22, das heißt, Sie können zurückblicken auf 22 Jahre, in denen es wahrscheinlich immer wieder unterschiedliche Phasen gab, wo Sie überlegen mussten, welche Kita? Arbeiten oder nicht? Welche Schule? Was hat Ihren Alltag von dem anderer unterschieden?**

*BARBARA ALBERTI:* Wenn Tim keine Beeinträchtigung gehabt hätte, hätte ich mir mit Sicherheit nicht so viel Gedanken gemacht, welche Kita es wird. Ich hätte die um die Ecke genommen in der Siedlung, in der wir wohnen. So aber war natürlich lange vor dem Kindergartenalter schon der Gedanke da: Welcher Kindergarten ist gut? Wo wird er am besten gefördert? Wo ist es für ihn am besten?

Wir haben uns dann für eine Elterninitiative entschieden, die schon Erfahrung hatte, die Extra-Pädagogen hatte. Da fing es an, dass ich anders agiert habe, als ich es sonst getan hätte und auch mit mehr Aufwand. Eine Elterninitiative bedeutete, dass wir uns viel mehr einbringen mussten.

**„Ich wollte, dass mein Sohn mit dabei ist. Mittendrin ist.“**

Dann hatten wir aber eine sehr schöne Kindergartenzeit. Alle drei haben wir uns wohlgefühlt. Und der nächste Schritt ist dann ja zwangsläufig die Schule. Und das war dann schon ein sehr schwieriger Schritt. Ich habe gesagt, das hört sich immer so schön an, jeder hat das Recht auf eine inklusive Beschulung. Ist überhaupt kein Thema mehr heutzutage. Und das war unser Ziel. Wir haben das im Kin-

## „Wir waren sofort in der Frühförderung mit Physiotherapie, Logopädie...“

dergarten gemerkt: Die Entwicklung von Tim ist recht gut und wir waren mit den Pädagogen im ständigen Austausch und auch die haben Tim in einer Regelschule gesehen. Ich wollte, dass mein Sohn mit dabei ist. Mittendrin ist.

### **Sie haben gesagt, es war nicht einfach. Wie haben Sie es geschafft?**

*BARBARA ALBERTI:* Mit Unterstützung der damaligen Leitung der Grundschule. Wir hatten nämlich ein Problem mit der Schulrückstellung. Eigentlich wurde gesagt, Rückstellung brauchen wir nicht, ist ja eh ein Kind mit sonderpädagogischem Förderbedarf. Aber mein Sohn ist Ende Juni geboren, das heißt, er wäre dann sehr früh zur Schule gekommen nach der Regeleinschulung. Das wäre zu früh gewesen. Da wäre er wahrscheinlich in der Regelschule untergegangen. Wir hatten also ganz viel Glück, dass wir Unterstützung von der Grundschulleiterin bekommen haben, die gesagt hat: „Ich habe als Schulleiterin das Recht, die Rückstellung zu machen und dann mache ich das.“ Sie hat uns das unterschrieben und die Sache war geregelt.

### **Das ist nicht ganz gerecht, dass man Glück haben muss oder an die richtigen Personen kommen muss. Wo gab es Situationen, in denen Sie gedacht haben: Hier stimmt an dem System oder den Strukturen etwas nicht. Und was haben Sie dann gemacht?**

*BARBARA ALBERTI:* Es fing eigentlich schon mit Beginn der Grundschule an. Ich weiß gar nicht mehr bei welchem Amt ich angerufen habe wegen Einschulung und welche Möglichkeiten es gibt. Und da ist mir gesagt worden, dass es ja vielleicht noch in der Grundschule gehen würde mit diesen romantischen Vorstellungen der inklusiven Beschulung. Aber spätestens zur weiterführenden Schule müssten wir das Kind sowieso auf eine Förderschule geben, weil sonst der Anspruch auf einen Platz in der Werkstatt verwirkt ist. Da kommt man natürlich ins Grübeln: Ist der Weg, den wir uns vorgestellt haben, wirklich der Richtige? Muss ich tatsächlich, wenn mein Kind gerade fünf Jahre alt ist, über solche Konsequenzen schon nachdenken? Mein Mann und ich waren uns einig, dass wir gesagt haben: Wir schauen jetzt auf unseren kleinen Sohn und bleiben einfach in dem Jetzt. Tim soll jetzt glücklich sein. Man kann so ein bisschen die Weichen stellen. Aber es gibt so viele Sachen, die man halt nicht beeinflussen kann, wo man dann in dem Moment reagieren und das Beste draus machen muss.

### **Sie kennen durch die Kita den Alltag in anderen Familien. Was waren die großen Unterschiede zu den Familien, die das nicht gebraucht haben?**

*BARBARA ALBERTI:* Ich habe ganz viele Termine gehabt. Dieses kleine Kerlchen hatte schon einen ganz vollen Terminkalender. Das, was ich nie wollte. Ich habe immer gesagt, wenn ich mal ein Kind habe, ich mache diesen Ter-

min-Stress nicht mit. Das Babyschwimmen, das wollte ich machen und sonst nichts. Das hat sich dann halt alles ganz anders dargestellt. Wir waren sofort in der Frühförderung und hatten dann Physiotherapie, Logopädie. Ich hab zuerst mal gedacht „Ein Säugling mit Logopädie? Wozu?“ Aber das wurde mir dann erklärt, dass das wichtig ist für die Stimulation der Muskulatur, fürs Sprechen lernen. Und das war natürlich ein großer Unterschied. Die Freizeitgestaltung war schon anders bei den anderen Familien. Die Kinder einfach mal schlafen zu lassen mittags. Und meinen Sohn musste ich dann aber wecken, weil wir Logopädie hatten, und ich musste nach Hagen fahren. Ansonsten war er ein kleines Menschlein, was genauso wie alle anderen die komplette Unterstützung von Mama und Papa brauchte.

### **Wir haben das Thema Vereinbarkeit von Sorge und Beruf für Sie oder Ihren Mann noch nicht angesprochen. Tun wir jetzt.**

*BARBARA ALBERTI:* Ich habe einen Job gehabt, bevor Tim zur Welt gekommen ist. Ich bin Programmiererin. Datenverarbeitungskauffrau heißt dieser Beruf, den ich erlernt habe. Das war natürlich ein Job, der zeitlich gar nicht mehr zu bewältigen war, weil das mit normalen Bürozeiten nicht zu machen ist. Das heißt, als Tim geboren wurde, war ganz klar, dass ich aufhöre zu arbeiten: Ich oder mein Mann. Das muss man fairerweise sagen: Mein Mann wäre durchaus auch bereit gewesen, zu Hause zu bleiben. Das wollte ich aber gar nicht, weil ich mich auf den Mama-Job gefreut habe.

Nach einem Jahr hat es mir komischerweise dann doch wieder so ein bisschen in den Finger gekribbelt, wo ich gedacht habe, es ist jetzt alles schön und ich liebe meinen Sohn über alles. Aber ich wollte einen Fuß in der Tür haben, dass ich meinen Job nicht ganz verliere. Und dann bin ich zu meinem Arbeitgeber gegangen und damals war es Gott sei Dank so machbar, dass ich ein bisschen zugearbeitet habe in meinem Bürojob als Programmiererin. Das ging ganz gut, aber das waren auch nur zwölf Stunden in der Woche. Zu dem Zeitpunkt wusste ich auch gar nicht,

“Macht die private Pflegeperson Urlaub oder ist sie durch Krankheit oder aus anderen Gründen vorübergehend an der Pflege gehindert, übernimmt die Pflegeversicherung für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 die nachgewiesenen Kosten einer notwendigen Ersatzpflege, der sogenannten Verhinderungspflege, für längstens sechs Wochen je Kalenderjahr.”

Quelle:

Bundesgesundheitsministerium /  
Verhinderungspflege ➔

dass ich über die **Verhinderungspflege** hätte Unterstützung bekommen können. Selbst meine Eltern hätten wohl Fahrgeld bekommen können. Also das ist dann auch die Frage: Wo kriegt man diese Informationen her, wenn man nicht selber aktiv wird? Wer soll einen informieren, sagen "Hallo, du hast ein Recht oder dein Sohn und ihr könnt Unterstützung beantragen."

Ich hätte mit Sicherheit mehr gearbeitet, wenn Tim nicht so pflegeintensiv gewesen wäre, dann wäre ich mit Sicherheit in meinen alten Job mit einer größeren Stundenzahl wieder eingestiegen. Und diese Möglichkeit der Flexibilisierung am Arbeitsplatz, die war natürlich ganz, ganz wichtig, dass ich nicht einen Job hatte, bei dem ich um 8:00 Uhr er-

Beratende  
Anlaufstellen  
in der Link-Liste

**„Viele Bürojobs kann man von zu Hause aus gut erledigen. Das hilft sehr, wenn man jemanden hat, um den man sich kümmern muss.“**

scheinen muss und um 12:00 Uhr wieder nach Hause gehe. Sondern dass ich sagen konnte, okay, heute habe ich einen Termin. Dann komme ich erst um zehn ins Büro. Dass mir das überhaupt ermöglicht wurde.

**Was würden Sie Frauen, die heute beruflich in der Situation stehen - heute sprechen wir beispielsweise viel über Homeoffice - was würden Sie denen sagen?**

*BARBARA ALBERTI:* Homeoffice finde ich persönlich ganz toll. Ich kann mich zu Hause hinsetzen und meine Unterlagen rausholen und kann meine Zeiteinteilung frei gestalten. Es wäre wirklich sehr schön, wenn es diese Möglichkeit weiter gäbe. Denn es gibt teilweise wieder eine Rückentwicklung. Also eine Zeit lang mussten wir alle Homeoffice machen, egal ob wir wollten oder nicht. Und jetzt gibt es wieder Arbeitgeber, die da ein bisschen die Rolle rückwärts machen und das nicht so schön finden. Das finde ich sehr bedauerlich. Was spricht dagegen, sich zu Hause hinzusetzen? Viele Bürojobs kann man wirklich von zu Hause aus gut erledigen. Das hilft sehr, wenn man jemanden hat, um den man sich kümmern muss.

**Sie arbeiten mit der geringen Stundenzahl für die AWO, was sicherlich auch mit Ihrer Geschichte zu tun hat, in diesem Bereich?**

*BARBARA ALBERTI:* Ich arbeite in einer Frühförderstelle, was natürlich sehr passend ist. Als mir diese Stelle angeboten wurde, da war ein Bild von meinem Sohn, das hing an der Wand. Und da habe ich gedacht, ja, hier gehörst du eigentlich hin. Ich arbeite halt nicht mit den Kindern zusammen, sondern in der Verwaltung, bei der AWO.

**Es geht uns bei diesen Gesprächen auch immer darum: Erfahren die Menschen, die Unterstützung brauchen, rechtzeitig und gut genug von allen Möglichkeiten, die es gibt? Gibt es Hürden oder Stolpersteine, die bis heute nicht weg sind?**

*BARBARA ALBERTI:* Der Informationsfluss ist ein bisschen schwierig. Also dass wirklich Institutionen auf einen zukommen, vielleicht auch so eine Pflegekasse. Die weiß ja, dass wir Bedarf haben. Einfach nur: Hör mal, da gibt es jemanden. Die Lebenshilfe, das ist so eine Institution, die man schon kennt. Das ist mir relativ schnell ein Begriff gewesen durch den Schuleintritt. Ich weiß noch, dass eine Dame mich besucht hat und mir die Möglichkeiten aufgezeigt hat über eine Inklusionsassistentin, damals war das noch der Integrationshelfer. Das ging auf dem relativ kleinen Dienstweg. Die Lebenshilfe hat uns von Anfang an ganz gut unterstützt.

Aber das wäre natürlich toll, wenn es da wirklich ein Expertenteam geben würde für die unterschiedlichen Lebensbereiche. Vielleicht eine Hotline, wo man dann einfach anrufen und sagen kann: „Hier steht der Wechsel in die weiterführende Schule an. Welche Möglichkeiten gibt es da?“ Als Tim seine Schullaufbahn beendet hatte, habe ich mich damals selbst schlau gemacht, welche Möglichkeiten es für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung gibt, eine Ausbildung zu machen. Die Antwort die man da kriegt: „Da gibt es doch die **Werkstatt!**“

Ich habe dann in Erfahrung gebracht, dass es die theoriereduzierte Ausbildung gibt. Dazu ist mir gesagt worden: Das ist aber nichts für Menschen mit geistiger Behinderung, das ist nur für Leute mit Lernbehinderung, was so faktisch nicht stimmt. Also das wäre wirklich wunderbar, Menschen zu haben, die gut informiert sind.

**Sogenannte "Werkstätten" für Menschen mit Behinderungen bieten Gemeinschaft und Teilhabe am Arbeitsleben und werden oft von Wohlfahrtsverbänden oder der Lebenshilfe getragen.**

**Und was haben Sie dann gemacht?**

*BARBARA ALBERTI:* Wir haben eine ganz tolle Sache gemacht mit unserem Sohn. Mein Sohn macht eine sehr interessante Ausbildung. Er ist nämlich inzwischen Schauspieler. Eine sehr außergewöhnliche Sache, die ihm aber unheimlich viel Freude macht, und wo er mit seinen Fähigkeiten so was von richtig ist.

**Tim wohnt zurzeit noch mit Ihnen gemeinsam in einem Haushalt. Kann das so weitergehen? Muss sich da was ändern?**

*BARBARA ALBERTI:* Tim ist Gott sei Dank relativ fit. Und er hat auch den großen Wunsch, alleine zu leben. Wir unterstützen diesen Gedanken. Ganz alleine wird er es nicht hin-

bekommen. Er selber sieht das relativ gelassen und sagt: Essen kochen - kein Problem. Er weiß, wie man eine Mikrowelle bedient. Waschmaschine weiß er auch wie es funktioniert. Und dann sagt er: „Aber die Steuer, die machst du, Mama.“

Im Prinzip haben wir Glück gehabt, dass wir in einem Kreis von Menschen ganz gut aufgefangen waren. Dass Tim ein sehr gutes Selbstwertgefühl hat. Dass wir sehr viel inklusiv unterwegs waren und nicht diese speziellen Einrichtungen besucht haben. Oft hat er sich auch gar nicht als anders empfunden. In der Grundschule ist er mal gefragt worden: „Du bist doch behindert, was hast du denn?“ Und da hat er gesagt: „Ich trag eine Brille“. Tim war immer sehr offen. Er hat viele Kompetenzen. Aber wie gesagt, er braucht mit Sicherheit einen Alltagsbegleiter. Und da muss man halt schauen, inwieweit das funktioniert und zu verantworten ist.

**Sie haben erwähnt, dass es Ihnen wichtig war, irgendwann darüber nachzudenken, was wird mit Tim? Wenn wir zum Beispiel so alt sind, dass eigentlich wir es sind, die Unterstützung brauchen. Wie beschäftigt Sie das?**

*BARBARA ALBERTI:* Das beschäftigt mich momentan sehr, weil ich ja selber letztes Jahr erkrankt bin und wirklich über Pflege für mich nachgedacht werden musste. Ich bin Gott sei Dank gesundheitlich einigermaßen wiederhergestellt. Aber der Gedanke, der war tatsächlich nicht so abwegig. Und wir haben jetzt schon sehr häufig gesagt, mein Mann und ich, wir müssen bald dafür sorgen, dass wir gut versorgt sind, weil unser Sohn das definitiv nicht für uns erdulden kann. Wir müssen gucken, dass wir einmal unseren Sohn so versorgt haben, dass er ohne uns auch ein schönes Leben hat und aber auch unsere Zukunft gut geregelt ist.

#### WEITERE PODCASTS ZUM THEMA AUF ARBEITEN-PFLEGEN-LEBEN.DE

["Begleitung eines Kindes mit Behinderung"](#) ↗

["Leistungen + Hilfen für pflegende Eltern"](#) ↗

#### ANLAUFSTELLEN

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) unterstützt und berät Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen sowie deren Angehörige unentgeltlich bundesweit zu Fragen von Rehabilitation und Teilhabe ↗

Die Lebenshilfen im EN-Kreis beraten bei Anliegen und Antragsstellung rund um Behinderung und Pflege und bieten familienunterstützende Entlastungsangebote (FUD):

[Lebenshilfe Ennepe-Ruhr/Hagen](#) ↗

[Lebenshilfe Hattingen](#) ↗

[Lebenshilfe Witten](#) ↗

[Ansprechpersonen beim Ennepe-Ruhr-Kreis: Hilfen für Menschen mit Behinderung, Ausstellung Schwerbehindertenausweis, Erstanträge](#) ↗

[Pflegeberatungsstellen im Ennepe-Ruhr-Kreis](#) ↗

[Informationen und Ansprechpersonen der \(über\) regionalen Pflegeberatung](#) ↗

#### WEGWEISER/RATGEBER

[Mein Kind ist behindert. Dieses Hilfen gibt es. Ratgeber BV für körper- und mehrfachbehinderte Menschen \(BVKM\)](#) ↗

[Familien Portal NRW](#) ↗

[Pflegewegweiser NRW: Informationen für Eltern, die ihre Kinder pflegen](#) ↗

## PFLEGE + BERUF

Der Integrationsfachdienst (IFD) berät und unterstützt Berufstätige und Auszubildende mit (Schwer-)Behinderung und ihnen Gleichgestellte, insbesondere Menschen mit einer geistigen, seelischen oder schweren Körper-, Sinnes- oder Mehrfachbehinderung. Sie sind zugleich Ansprechpersonen für Betriebe und Schwerbehindertenvertreterinnen und -vertreter. Ziel ist es, Menschen mit Behinderung dauerhaft in das Erwerbsleben zu integrieren. [↗](#)

Die Einheitlichen Ansprechstellen für Arbeitgeber (EAA) informieren, beraten und unterstützen Arbeitgebende, die Menschen mit (Schwer-)Behinderung beschäftigen oder beschäftigen wollen. Leistungen der EAA werden aus der Ausgleichsabgabe finanziert und sind kostenfrei. [↗](#)

Rechtliche Regelungen zur Freistellung von der Erwerbsarbeit sowie zur finanziellen Unterstützung über die kommunalen Pflegeberatungsstellen [↗](#)

Für Menschen mit Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen gibt es spezielle Hilfen rund um das Thema Berufsausbildung, u.a. zur vereinfachten Ausbildung, deren Inhalte und Dauer individuell angepasst werden können. Nur in Absprache mit der zuständigen Arbeitsagentur möglich. [↗](#)

NRW Dienste und Beratungsstellen im Kontext Behinderung und Arbeit [↗](#)

## RECHTE + LEISTUNGEN

Pflegeberatung Begutachtungsinstrument [↗](#)

Rechtliche Beratung der Verbraucherzentrale NRW für pflegebedürftige, behinderte oder chronisch kranke Menschen und ihre Angehörige [↗](#)

Aktuelle Informationen zum schulischen und beruflichen Weg für Jugendliche mit Behinderung [↗](#)

Es gibt verschiedenen Formen des Wohnens für Menschen, die eine Begleitung im Alltag benötigen, z.B. Außenwohngruppen und Außenwohnungen mit ambulant betreutem Wohnen. Hier begleitet eine Fachkraft bei der Alltagsbewältigung. Im EN-Kreis bietet das z.B. die Lebenshilfe an [↗](#)

Rechtliche Regelungen im Bundesteilhabegesetz (BTHG) zur Unterstützung von Menschen mit Behinderung in verschiedenen Lebensbereichen [↗](#)

Stand: 02/2025



### Herausgeber:

Ennepe-Ruhr-Kreis, Christa Beermann,  
Demografiebeauftragte und Koordinatorin  
Netzwerk W(iedereinstieg) EN,  
Hauptstr. 92, 58332 Schwelm  
[www.arbeiten-pflegen-leben.de](http://www.arbeiten-pflegen-leben.de)