

Leistungen + Hilfen für pflegende Eltern

Im Gespräch mit **Anna Scherer** und ihrer Tochter **Lea Scherer**, die Alltags-Assistenz benötigt

Anna Scherer (53) ist gelernte Krankenschwester und Koordinatorin für einen ambulanten Hospizdienst in Bochum. Nach dem Unfall ihrer Tochter Lea hat sie zunächst ein paar Jahre beruflich pausiert und die Pflege und Versorgung der Tochter übernommen. Lea Scherer (21) ist kaufmännische Auszubildende in einem inklusiven Hotel. Aufgrund des Unfalls ist sie halbseitig rechts gelähmt und trägt links eine Unterarmprothese. Wie es Lea und ihrer Familie gelingt, Beruf und Beeinträchtigung zu meistern, und welche Hilfen Familien für die Unterstützung von Angehörigen bekommen können, erfahren wir von Mutter und Tochter aus erster Hand.

Wenn Sie Ihren Alltag, den beruflichen und den privaten Alltag, vergleichen mit Menschen in Ihrem Job oder in Ihrem Freundeskreis, was würden Sie sagen, was Ihre Belastungen im Alltag sind?

ANNA SCHERER: Je nachdem, wie Leas Tagesablauf aussieht, ob sie Schule hat, Berufsschule oder nur zur Arbeit muss, ist das noch mal unterschiedlich ... Ich starte meistens, indem ich erst mal Lea versorge, damit sie loskann und dann selber zur Arbeit gehen kann. Also, ich fange, glaube ich, gefühlt, viel früher an, als andere. Ich höre von vielen, dass nach einem Arbeitstag erst mal eine Pause da ist. Dass man, wenn man nach Hause kommt, sich ein bisschen ausruhen kann. Das habe ich selber oft nicht. Vielleicht, weil ich mir das selber nicht nehme oder nicht weiß, wie ich es gestalten kann? Bei mir geht es oft nahtlos weiter: Also nach Hause kommen und Essen machen oder Termine wahrnehmen. Und da merke ich mittlerweile: Ich bin auch nicht mehr die Jüngste. Das ist mir vor fünf Jahren oder zehn Jahren noch leichter gefallen, einfach weiterzumachen. Aber der Tag ist lang, und gefühlt habe ich da wenige Pausen. Und das höre ich von anderen halt anders. Da sind Pausen schon auch während des Tages möglich.

Wo braucht Lea, die sich ja gleich noch selbst äußern wird, tatsächlich Ihre Unterstützung und wo nicht?

ANNA SCHERER: Aufgrund ihrer körperlichen Beeinträchtigungen kann sie sich halt nicht selber anziehen und

pflegen, also Waschen, Zähneputzen, Haare kämmen. Da braucht sie Unterstützung; auch Frühstück, Mittagessen, Abendessen vorbereiten. Sie isst es alleine, aber ihr das vorbereiten, anreichen und auch eine Gabel angeben, damit sie loslegen kann. Auch wenn es darum geht, für die Berufsschule Hausaufgaben zu machen, Materialien zusammensuchen, sie darin zu unterstützen, etwas zu lesen, Seiten umzublättern - ganz alltägliche Verrichtungen. Sie kann mit ihrer Prothesenhand nicht gut schwere Wasserflaschen halten und sich etwas zu trinken einschenken. Aber auch alle Termine wahrzunehmen, die sie hat – und sie hat wirklich eine ganze Reihe von Terminen!

Gibt es ein paar Beispiele dafür?

ANNA SCHERER: Grundsätzlich ist ja ihr Leben von Physio- und Ergotherapie bestimmt. Physio pausiert sie gerade so ein bisschen, weil das für sie selber auch schwer ist. Sie ist ja noch ein junger Mensch, und ich glaube, ältere Menschen sind vielleicht auch daran gewöhnt, dass der Körper nicht mehr so kann und dann ist man froh, zur Physio zu können. Für sie ist das eher so: Ach, Mensch, noch einen Termin! Ich denke, da wird ihr auch noch mal bewusst, was ihr Körper alles nicht kann. Aber sie hat regelmäßige Ergotherapie Termine und geht zur Psychotherapie. Dann die prothetische Hand, die wirklich oft kaputt ist, und wir dann wieder dann zu den Technikern müssen. Wir haben noch Glück, weil das in der Nachbarstadt ist. Andere reisen von weither an oder fahren stundenlang, um dann irgendwas reparieren zu lassen. Da haben wir noch Glück.

Sie sind eigentlich die Assistentin im täglichen Einsatz. Welche finanzielle oder andere Unterstützung bekommen Sie und von wem?

ANNA SCHERER: Überwiegend ist es wirklich das Pflegegeld, das Lea bekommt, und da auch die Entlastungsleistungen. Hier in Hattingen gibt es die Lebenshilfe, und die unterstützt uns persönlich, also wenn mein Mann oder ich zeitlich verhindert sind. Wir haben außerdem eine junge Frau, die uns stundenweise unterstützt, wenn wir sie brauchen. Das läuft auch über die Verhinderungspflege, und da gibt es schon viel Geld, das man einsetzen kann. Das brauchen wir aber auch. Mein Mann arbeitet im Schichtdienst,

und ich habe auch Abendtermine auf der Arbeit. Da brauchen wir jemanden, der dann bei Lea ist. Denn sie braucht Unterstützung beim Toilettengang. Ansonsten wäre es sicher machbar, dass sie längere Zeit zu Hause alleine ist. Lea macht eine Ausbildung. Das ist finanziell eine Mischkalkulation: Der Landschaftsverband (LWL) übernimmt ein Teil, und der andere Teil wird von der Agentur für Arbeit übernommen. Darüber wird ihre Teilhabe-Assistenz finanziert.

Haben Sie von Anfang an alleine bei den ganzen Leistungen, die es gibt und die man beanspruchen kann, durchgeblickt? Hat Sie auch da die Lebenshilfe unterstützt? Ich höre immer, dass das Leistungsrecht eine Wissenschaft für sich ist.

ANNA SCHERER: Das stimmt. Und ich blicke immer noch nicht komplett durch. Einerseits denke ich, wir sind selber dafür verantwortlich, dass wir auch wissen, was für Hilfen es gibt. Aber weil der Alltag so vollgepfropft ist, dauert es oft lange, bis man an Informationen kommt oder sich welche beschafft. Da ist dann der Kontakt zu anderen Betroffenen entscheidend, der Austausch zwischen den Müttern, die dann erzählen: „Da gibt's noch das, da gibt's noch das...!“ Dafür bin ich sehr dankbar. Ganz viele Anstöße kamen von Müttern, die auch betroffen sind. Es gibt in Witten auch die unabhängige Teilhabeberatung. Die haben uns auch sehr geholfen und unterstützt: Man hat eine Frage, ruft an oder geht vorbei, und die kümmern sich, informieren sich für ei-

“An die richtigen Infos zu kommen, das braucht immer viel Zeit – weil der Tag einfach schon randvoll ist.”

nen, und das ist richtig schön. Was ich wirklich von Vorteil finde, ist, dass man seit ein paar Jahren einen Antrag stellen kann bei einer Stelle, wie zum Beispiel der Agentur für Arbeit, und selbst wenn die nicht zuständig sind, leiten die das weiter. Also die Träger sind verantwortlich, das an die richtige Stelle zu leiten.

Was tut Ihr Arbeitgeber, um Ihnen das Leben zu erleichtern?

ANNA SCHERER: Ich arbeite für einen großen Träger, und ich bin mir gar nicht sicher, ob der Chef des Trägers weiß, dass ich eine Tochter habe, die ich pflege und unter-

QUELLE:

SGB I, § 16, Absatz 2: "Anträge, die bei einem unzuständigen Leistungsträger, bei einer für die Sozialleistung nicht zuständigen Gemeinde oder bei einer amtlichen Vertretung der Bundesrepublik Deutschland im Ausland gestellt werden, sind unverzüglich an den zuständigen Leistungsträger weiterzuleiten."

stütze in ihrem Leben. Das glaube ich gar nicht. Aber meine unmittelbare Vorgesetzte weiß es. Und da ist für mich das Wichtigste, dass sie Verständnis und Toleranz hat. Ich habe sehr flexible Arbeitszeiten, auch dass ich heute hier sein kann. Das kann ich so einrichten. Mit Lea kann man manchmal den Tag nicht so vorausplanen - weil sie vielleicht morgens aufsteht und Bauchschmerzen oder Kopf-

“Was mir wirklich hilft? Verständnis und flexible Arbeitszeiten.”

schmerzen hat. Und für mich bedeutet das sofort, ich muss nachdenken: Wie wird mein Tag werden? Was muss ich verändern, was muss ich umorganisieren? Kann ich noch zur Arbeit oder muss ich anrufen und sagen, „ich komme heute nicht“? Jeder Tag ist also eine kleine Herausforderung. Und da habe ich eine Kollegin, die sehr viel Verständnis dafür hat und sagt: „Okay, dann ist das so, ruf an.“ Dafür bin ich sehr, sehr dankbar. Ich weiß von anderen, dass das nicht so ist. Wenn man halt in so einer festen Zeitstruktur arbeitet, kann man nicht einfach wegbleiben. In der Pflege wäre das so halt auch nicht gegangen. Wenn ich zurückgegangen wäre in den Pflegeberuf, ich bin Krankenschwester, wäre das auch nicht möglich gewesen. Dann kann man da nicht weg, und das macht es wirklich schwierig.

Wie ist das mit Ihrem Mann? Weil Sie ihn erwähnt haben, dass er auch im Schichtdienst arbeitet. Kann er in seiner Firma offen sagen:“ Heute muss ich mal später kommen.“ Geht das?

ANNA SCHERER: Phasenweise geht das schon. Wenn es wirklich akut ist, kann er sagen: „Es geht zu Hause nicht, ich komme später.“ Aber das kann er nicht so oft machen. Bei mir geht das besser.

Unabhängig davon, wie Sie ihren Alltag organisiert haben, wo Sie Unterstützung bekommen ... gibt es zwei, drei Dinge, die Ihnen das Leben als pflegende Mutter/Eltern deutlich erleichtern würden – aufseiten der Arbeitgeberinnen oder Arbeitgeber oder auf politischer Seite?

ANNA SCHERER: Ich glaube tatsächlich, dass das jeden Menschen betrifft, also jeden Arbeitnehmer, aber speziell auch uns pflegende Angehörige. Wir funktionieren nicht nur, wir arbeiten nicht nur, sondern jeder Mensch hat auch seine Befindlichkeiten. Und wenn man einen Angehörigen pflegt, sind das immer die Befindlichkeiten von zwei Personen. Ganz oft ist es so, dass ich aufgrund der vielen Termine, die Lea hat, meine Termine hinten anstelle, zum Beispiel Arztbesuche. Ich überlege auch dreimal, ob ich mich selber krankmelde, weil ich vielleicht schon ganz oft nicht da war aufgrund von Leas Erkrankungen. Und ich würde mir wünschen, dass allgemein das Bewusstsein und das Verständnis dafür größer wären.

Eine Freundin erzählt, ihre Kolleginnen haben nicht viel Verständnis dafür, wenn sie „schon wieder“ fehlt. Da wünsche ich mir einfach ein bisschen mehr Sensibilität ihr gegenüber, dass sie da vielleicht auch gar keine andere Wahl hat, als mal wieder zu fehlen, weil ihre Kinder krank sind. Ein Wunsch von mir wäre, dass Menschen, die andere pfl-

“Ganz oft stellt man als Eltern die eigenen Bedürfnisse zurück. Das Kind geht vor.”

gen, ein bisschen mehr freie Zeit bekämen, also vielleicht zwei Wochen Urlaub, die fest an so eine Art Kur gekoppelt sind. Damit Pflegende ein bisschen mehr Zeit für sich bekommen.

Wir hören in diesem Podcast auch Lea Scherer, die Tochter: Bitte stellen Sie sich selbst vor – und erzählen Sie selbst, worin Ihre Beeinträchtigungen bestehen.

LEA SCHERER: Mein Name ist Lea Scherer. Ich bin 21 Jahre alt. Aktuell mache ich eine Ausbildung zur Hotelkauffrau. Ich brauche zum Beispiel Assistenz beim Umblättern von Seiten oder beim Heften rausholen, wenn ich einen Stift aufnehme, die Jacke an- oder ausziehen will und auch beim Toilettengang brauche ich Hilfe.

Ich kann vieles selbst: Sprechen, denken. Ich hab ganz viel Empathie, würde ich von mir sagen. Ich bin witzig, finde ich ab und an. Also: Alles, was nicht auf der körperlichen Ebene liegt, kann ich ganz gut.

Sie haben sehr aufmerksam zugehört, was Ihre Mutter zur Pflegesituation erzählt hat. Wollen Sie ergänzen?

LEA SCHERER: Ich habe meine Mutter sagen hören, dass ich mir nicht selber die Zähne putzen kann. Das will ich richtigstellen. Das stimmt gar nicht. Ich kann selbst Zähne putzen, aber nur bedingt, weil wenn ich dann unten fertig bin, muss jemand für mich die Zahnbürste drehen, damit ich dann oben weitermachen kann.

Noch eine Ergänzung: Ist das doof, wenn ich sage, dass ich mir selber eine Zigarette anzünden kann? Ich rauche nämlich. Das kann man jetzt gut oder schlecht finden. Aber es gibt eine Geschichte dazu: Ich war vor ein paar Jahren bei der Firma meines Prothesenbauers zu einem Gespräch eingeladen. Eine Frau, die die gleiche Prothesenhand wie ich hat, hat einen Vortrag gehalten. Zum Schluss hab ich mich gemeldet und eine Frage gestellt: „Sie haben ganz viel erklärt, aber ich bin rechtsseitig gelähmt und hab links einen prothetischen Unterarm. Wie kann ich mir selber eine Zigarette anzünden? Haben sie da eine Idee?“ Meine Prothesenbauer hatten eine Idee und haben ein Feuerzeug geholt, mit dem man auch mit Prothese tatsächlich sehr gut seine Zigarette anzünden kann. Es sind halt die kleinen Dinge im Alltag.

Wir machen jetzt einen Schnitt vom Privaten in Ihren Job, in das Hotel, in dem Sie ausgebildet werden. Ist es ein besonderes Hotel? Und welche Unterstützung gibt es dort, welche technische oder menschliche Assistenz?

LEA SCHERER: Das Hotel ist ein inklusives Hotel. Die Chefin meinte, sie achtet darauf, dass 50 Prozent Menschen ohne und 50 Prozent mit Behinderung dort arbeiten. Besondere Hilfsmittel muss jeder für sich selbst beantragen. Ich habe ein Tablet von der Arbeitsagentur bekommen - um genau zu sein, hat das Hotel das Tablet für mich bekommen.

Und die menschlichen Assistenz-Leistungen? Wie klappt das Miteinander auf der Arbeit?

LEA SCHERER: Meine Kolleginnen helfen mir, wenn ich sage, mir ist der Stift heruntergefallen, könntest du den einmal aufheben? Oder könntest du einmal die nächste Seite aufschlagen? Oder meine Hand ist aus Versehen ausgegangen ... Kannst du sie bitte mal anmachen? Die sind alle sehr loyal und helfen. Ich habe außerdem auf der Arbeit und auch in der Berufsschule eine Assistenz.

Ich mache meine Ausbildung in Teilzeit, arbeite vier Stunden pro Tag, außer Donnerstag, da habe ich Berufsschule. Leider ist es so, dass man die Berufsschule nicht in Teilzeit machen kann. Das finde ich bisschen doof. Ich habe acht Schulstunden am Donnerstag, und das schaffe ich einfach nicht. Acht Stunden sind einfach für meinen Körper wie auch für meine Psyche zu viel.

Ich habe mir deshalb von meiner Ärztin ein Attest schreiben lassen, dass ich nicht mehr als sechs Stunden vor Ort sein kann. So habe ich eine Vereinbarung mit der Schule erzielt, dass ich in einer Woche zur ersten Stunde komme

BERUFSAUSBILDUNG IN TEILZEIT (TZBA)

Bei reduzierter wöchentlicher Arbeitszeit ausgebildet werden? Diese Möglichkeit steht nach dem Berufsbildungsgesetz (BIG) allen Bewerber:innen offen. Erfahren Sie mehr zur Teilzeitberufsausbildung, von der insbesondere pflegende Angehörige sowie Menschen mit Behinderung oder gesundheitlichen Beeinträchtigungen profitieren können:

... das Familie-NAVI bietet FAQs, Podcasts und gezielte Infos aus dem Ennepe-Ruhr-Kreis:

<https://www.arbeiten-pflegen-leben.de/familien-navi-teilzeitausbildun.html>

... die SIHK (Südwestfälische Industrie- und Handelskammer zu Hagen) klärt den rechtlichen Rahmen: <https://www.ihk.de/hagen/bildung/informationen-fuer-ausbildungsbetriebe/ausbildung-in-teilzeit-801996>

... die G.I.B. (Gesellschaft für innovative Beschäftigungsförderung mbH) zeigt Argumente aus Sicht der Unternehmen:

<https://www.ausbildung-in-teilzeit.nrw/>

und bis zur sechsten bleibe, und in der anderen Woche zur dritten komme und bis zur achten Stunde bleibe. So verpasse ich nicht immer dieselben Stunden, und das finde ich ganz gut.

Im Hotel arbeite ich vier Stunden, aktuell von 14 bis 18 Uhr. Das ist auf jeden Fall sehr machbar. Bei einem Praktikum, das ich auf der vorherigen Schule machen musste, hatte ich gemerkt, dass ich acht Stunden pro Tag einfach nicht schaffe. Deshalb bin ich einmal richtig zufrieden mit mir selbst, dass ich das so hinnehmen kann, dass ich nur so wenig Stunden, arbeite, aber auch zufrieden, dass das Hotel das anbietet, dass man in Teilzeit arbeiten kann.

„Chapeau für meine Mutter, dass sie das so hinkriegt.“

Fallen Ihnen Situationen ein, wo Ihnen besonders auffällt, dass Ihre Mutter die Assistenz kombinieren muss mit ihrer beruflichen Tätigkeit - aus Ihrer Perspektive, mit dem erwachsenen Blick auf Ihre erwachsene Mutter? Wie nehmen Sie wahr, wie sie das alles arrangiert?

LEA SCHERER: Also erst mal Chapeau für meine Mutter, dass sie das alles so auf die Kette kriegt. Ich weiß nicht, ob ich das alles so schaffen würde, wenn es umgekehrt wäre. Es fängt schon morgens damit an, dass sie erst mal mich fertig macht, bevor sie dann zur Arbeit fährt. Oder dass sie zur Arbeit fährt und dann, bevor ich zur Arbeit muss, wiederkommt. Ich arbeite aktuell im Spätdienst. Oder dass meine Mama, wenn ich dann nach Hause komme, schon das Essen gemacht und nebenbei auch noch geputzt hat. Meine Mutter hat ja gerade gesagt, dass sie nicht nur für eine Person fühlt, sondern im Grunde für mich auch mit. Und das fühle ich auch, dass es ihr so geht. Ich sehe auch ganz oft, dass sie vielleicht jetzt auch mal Pause braucht oder, wie sie gesagt hat, dann mal zwei Wochen Reha oder „Kur“ hat sie ja gesagt. Das sehe ich auf jeden Fall auch.

Unser podcast Tipp zum Thema auf arbeiten-pflegen-leben.de:



Diese Folge wurde mit finanzieller Unterstützung des Landesprogramm Vereinbarkeit Beruf & Pflege NRW erstellt.

LINKS:

- EUTB – Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung Ennepe-Ruhr-Kreis
- Ratgeber Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM)
- Ansprechpersonen beim Ennepe-Ruhr-Kreis: Hilfen für Menschen mit Behinderung: Ausstellung Schwerbehindertenausweis, Erstanträge usw.
- Pflegeberatungsstellen im Ennepe-Ruhr-Kreis
- (über)regionale Pflegeberatung, Informationen und Ansprechpersonen
- Die Lebenshilfen im EN-Kreis beraten bei Anliegen und Antragsstellung rund um Behinderung und Pflege und bieten Entlastungsangebote für Familien:
 - Lebenshilfe Ennepe-Ruhr/Hagen
 - Lebenshilfe Hattingen
 - Lebenshilfe Witten
- Rechtliche Beratung der Verbraucherzentrale NRW für pflegebedürftige, behinderte oder chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen

Stand: 02/2024



Herausgeber:

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