

## Erheblicher gesellschaftlicher Handlungsbedarf

### Beruflichen Wiedereinstieg unterstützen

Uta Meier-Gräwe

„Ich war so wund an Leib und Seele ...“ – über den dringenden politischen Handlungsbedarf, Mütter mit behinderten Kindern beim beruflichen Wiedereinstieg mit alltagsentlastenden und bezahlbaren Diensten passgenau zu unterstützen



Die Geburt eines behinderten Kindes stellt in aller Regel ein krisenhaftes Lebensereignis dar, das die betroffenen Mütter (und Väter) in ihrem Inneren tief erschüttert und das Familien- und Beziehungssystem ganz erheblich tangiert. In jedem Fall müssen Lebenspläne korrigiert, aufgeschoben, mitunter aufgegeben, zumindest aber neu justiert werden. Die Bedürfnisse eines behinderten Kindes wirken sich wesentlich auf die Organisation des Familienalltags aus und erfordern eine sensible und zeitintensive Pflege, oft über viele Jahre hinweg. Diese Aufgaben werden nach wie vor hauptsächlich oder vollständig von den Müttern übernommen. Diejenigen, die auf eine verlässliche Arbeitsteilung mit ihrem Partner setzen können, sind eher selten. Auch bei Vätern mit behinderten Kindern findet sich mehrheitlich das Selbstkonzept des Familienernährers. Selbst dann, wenn der Vater eines behinderten Kindes arbeitslos wird, übernimmt er keinesfalls selbstverständlich die Rolle der Hauptpflegeperson. Die wenigen Väter, die sich in diese Rolle begeben, klagen nach kurzer Zeit über ähnliche Selbstwertzweifel und gesundheitliche Beschwerden wie Mütter. Ein Rollentausch macht es also nicht besser. Stattdessen geht es vor allem darum, eine deutlich stärkere öffentliche Verantwortung für einen gelingenden Familienalltag von Eltern mit behinderten Kindern durch wirksame Unterstützungsmaßnahmen zu übernehmen und den Eltern partnerschaftliche Arrangements zwischen Beruf und Familie zu ermöglichen. Das sollte durch eine zielgruppengenaue Geld-, Zeit- und Infrastrukturpolitik erfolgen, flankiert durch öffentlichkeitswirksame Kampagnen, die sich offensiv mit den tradierten Geschlechterrollenstereotypen in unserer Gesellschaft auseinandersetzen.

### Tradierte Rollenbilder überwinden

Stellt sich in Deutschland schon normalerweise die Vereinbarkeit von Beruf und Familie immer noch als ein Problem dar, so potenzieren sich die Schwierigkeiten für Mütter mit einem oder mehreren behinderten Kind(ern) ganz erheblich. Sie finden sich oft über sehr lange biografische Zeiträume in der Rolle der Hausfrau und Mutter wieder. Ist es anfänglich eine durchaus bewusst getroffene und mit dem Partner abgestimmte Entscheidung, zu Hause zu bleiben und die Pflege des behinderten Kindes zu übernehmen, stellt sich der Alltag jedoch für viele schon bald als eine enorme körperliche und seelische Belastung heraus, für die sie jedoch leider weder in der Öffentlichkeit noch in ihrem persönlichen Umfeld das notwendige Verständnis erfahren. In der von uns

abgeschlossenen Studie zum Thema „**Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen**“ gibt es jedenfalls viele Hinweise darauf, dass es von der Gesellschaft immer noch erwartet wird, dass sich letztendlich die Mütter vollumfänglich der Pflege ihres behinderten Kindes widmen. So werden sie von vielen Fachleuten rund um die Uhr ganz selbstverständlich als Co-Therapeutinnen und Co-Pflegerinnen verplant. Es scheint außerhalb ihres Vorstellungsvermögens zu liegen, die Mütter in ihrem Alltag zu entlasten, um ihnen die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und der Pflege ihres behinderten Kindes zu ermöglichen. Diese gesellschaftlich manifesten Geschlechterrollenerwartungen führen dazu, dass die Mütter irgendwann entmutigt sind und für sich auch keine andere Lösung sehen als den Verzicht auf eine eigenständige Erwerbsbiografie. Mütter mit behinderten Kindern berichten, dass sie selbst in den Arbeitsagenturen, deren vorrangige Aufgabe ja gerade darin besteht, Menschen gangbare Wege in den Arbeitsmarkt zu ebnen, auf völliges Unverständnis stoßen, überhaupt nach einer bezahlten Erwerbstätigkeit zu suchen. Diese Haltung korrespondiert mit der Tatsache, dass es derzeit keine spezielle Förderung gibt, um Mütter mit behinderten Kindern in den Arbeitsmarkt zu integrieren. Selbst wenn die Erwerbstätigkeit nur zehn Stunden in der Woche beträgt, sehen sich die betroffenen Mütter einem deutlichen Unverständnis gegenüber, warum sie sich bei ihrem ohnehin schon schwierigen Alltag auch noch mit Erwerbsarbeit belasten. Es wird nicht bedacht, dass sich eine Erwerbstätigkeit außer Haus positiv auf ihr Wohlbefinden auswirkt und zur Selbstwertstärkung beiträgt, was dann wiederum ihrem Kind und der Paarbeziehung guttut.

### **Chancen und Barrieren eines beruflichen Wiedereinstiegs**

Hinzu kommt, dass Mütter durch ihre Erwerbsarbeit zur Verbesserung des Familieneinkommens beitragen. Das ist ebenfalls nicht zu unterschätzen, weil die alltäglichen Ausgaben, etwa für eine besondere Wohnungsausstattung, für regelmäßig anfallende Fahrtkosten zu Untersuchungs- und Therapieterminen, für Hilfsmittel und Pflegehilfen benötigt oder Medikamente finanziert werden müssen. Viele der betroffenen Familien sind im Vergleich zu anderen Familien finanziell schlechter gestellt, was auch durch bestehende steuerliche Entlastungen und Nachteilsausgleiche nicht verhindert wird. Außerdem konfrontieren die in ihrer Ablehnungspraxis zunehmend rigider auftretenden Sozialämter als Träger von Eingliederungshilfeleistungen immer mehr Familien mit der Entscheidung, die Leistung selbst zu zahlen oder darauf zu verzichten. Die Erfahrungen von Müttern mit einem behinderten Kind zeigen, dass ein ausbildungsadäquater beruflicher Wiedereinstieg nach langen Auszeiten nur selten gelingt, obwohl sich viele Mütter mit behinderten Kindern eine ausgleichende berufliche Betätigung und soziale Kontakte am Arbeitsplatz ausdrücklich wünschen. Darüber hinaus wollen viele auch eine armutsfeste Alterssicherung aufbauen, was allein mit den Rentenansparungen, die sie durch die Pflege ihrer behinderten Kinder erwerben, bei weitem nicht zu erreichen ist. Zur Erinnerung: Bei Pflegestufe 3 wird bei einem Jahr Pflege ein Rentenanspruch von lediglich 21 Euro erworben! Das wird von den Müttern zu Recht als äußerst mangelnde Wertschätzung empfunden. Um den beruflichen Wiedereinstieg zu meistern, absolvieren viele Mütter mit behinderten Kindern entsprechende Umschulungen in Berufsfelder, in denen ihnen eine Vereinbarkeit von Beruf und Pflege besser als im ursprünglich ausgeübten Beruf möglich erscheint. Viele lassen sich auch auf kreative Wege in eine berufliche Selbstständigkeit ein, weil sie darin die einzige Möglichkeit sehen, einer Erwerbstätigkeit nachgehen zu können, die mit ihrem Alltag mit einem behinderten Kind kompatibel wäre. Viele erwähnen explizit den Wunsch nach einer anderen bzw. sinnvolleren Tätigkeit: „*Die Bilanz zwischen reingesteckter Zeit und Energie und dem, was*

*man an Geld und persönlicher Befriedigung rauskriegt, soll stimmen.“* Die Potenziale dieser Mütter, wie Organisationstalent, Stressresistenz, Belastungsfähigkeit usw., werden in der Regel von Arbeitgeberseite nicht als wertvolle Ressource betrachtet. Zudem sind die Rahmenbedingungen in der Arbeitswelt nach wie vor wenig flexibel. Mehrere der interviewten Mütter haben die Behinderung ihrer Kinder sogar verschwiegen, um berufliche Nachteile zu vermeiden. Ein beruflicher Wiedereinstieg lässt sich für betroffene Mütter größtenteils erst später realisieren als geplant. Eine verlässliche institutionelle Betreuung ist dafür in den meisten Fällen eine unabdingbare Voraussetzung und zwar auch in den Ferien und bei Krankheit des Kindes. Außerdem wird ein beträchtlicher Teil der darüber hinaus erforderlichen nicht-institutionellen Betreuungsleistungen auch durch „Babysitter“ abgedeckt, die allerdings nur zum Teil vom familienentlastenden Diensten übernommen und auch nur zum Teil finanziert werden. Die Verlässlichkeit dieser ergänzenden Betreuungsarrangements ist jedoch für erwerbstätige Mütter gleichermaßen wichtig. Um eine Berufstätigkeit, die über einen Minijob hinausgeht, in den Alltag integrieren zu können, müssen Mütter eine verlässliche Passung zwischen den Erfordernissen der Arbeitswelt und den Versorgungsnotwendigkeiten ihres Kindes erreichen können. Oft wird nicht nur die Arbeitszeit reduziert, sondern an den Tages- und Versorgungsrhythmus des Kindes angepasst. Die Mütter versuchen, genau in der Zeit, in der eine institutionelle Betreuung des Kindes sichergestellt ist, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Vielen Müttern bleibt folglich unter den heutigen Bedingungen nur ein relativ kleines Zeitfenster, in dem sie erwerbstätig sein 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.

### **Familientlastende Dienste ausbauen und bezahlbar anbieten**

Bedenkt man, dass über die Hälfte der von Behinderung betroffenen Kinder und Jugendlichen auch nachts betreut und gepflegt werden müssen, so verwundert es nicht, dass ein gesunder Schlafrhythmus der Hauptpflegeperson nicht gegeben ist und zwar oft über lange Zeiträume hinweg. Außerdem fallen neben der rein körperbezogenen Pflege sehr viele andere zeitintensive Aufgaben an, die übernommen und bewältigt werden müssen, darunter die zeitaufwändigere hauswirtschaftliche Versorgung im Alltag, aber auch die Befriedigung vielfältiger sozialkommunikativer, psychischer und emotionaler Bedürfnisse sowohl des behinderten Kindes als auch der übrigen Familienmitglieder. Werden die 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. Durch die kräftezehrende Pflege ihres Kindes scheinen viele Mütter körperlich und seelisch derart erschöpft zu sein, dass sie beispielsweise nicht mehr oder nicht immer die Energie für zermürende Auseinandersetzungen mit Kostenträgern oder professionellen Akteuren aufbringen können. Entscheidende Hürden für die Wiederaufnahme einer Erwerbstätigkeit bestehen im Mangel an passgenauen und verlässlichen Betreuungsmöglichkeiten, insbesondere aufgrund der häufigen Krankheiten behinderter Kinder. Außerdem sind längst nicht alle Institutionen, die eine Betreuung von behinderten Kindern anbieten, auf die Bedürfnisse jedes einzelnen Kindes adäquat 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 essentiell ist, sind ihre Mütter gezwungen, sie mittags von der Schule abzuholen und den Rest des Tages zu Hause zu betreuen, obwohl sie theoretisch eine Ganztagsbetreuung hätten.

Dadurch werden aber eben auch die Möglichkeiten zum Aufbau einer existenzsichernden Erwerbsbiografie dieser Mütter eingeschränkt. Zudem kommt es häufig auch zu bürokratischen Restriktionen. Eine Mutter berichtet, dass es in nur 15 Kilometer 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, war es trotz aller Bemühungen nicht möglich, das Kind in dieser Schule anzumelden. Umgekehrt lässt sich sagen, dass eine verlässliche und flexible Kinderbetreuung in Kita und Schule mit guten therapeutischen Angeboten oder Fahrdiensten eine wesentliche Voraussetzung für einen gelingenden beruflichen Wiedereinstieg darstellt.

## **Handlungsbedarf – so weit das Auge reicht**

Es wurde ein erheblicher gesellschaftlicher Handlungsbedarf deutlich, um die physische und psychische Gesundheit und die Erwerbsfähigkeit dieser Mütter zu erhalten und ihnen niedrigschwellig und zeitnah die Zugänge zu den – ihnen und ihren Kindern rechtlich zustehenden – Hilfen zu eröffnen. Es gibt eine steigende Nachfrage nach Betreuungs- und Pflegehilfen, die innerhalb und außerhalb der Familie stunden-, tageweise oder mehrtägig angeboten werden, nach sozialpädagogischer Beratung und Begleitung und nach Vermittlung weiterer Hilfen. Qualität, Kontinuität, örtliche Verfügbarkeit und die Passgenauigkeit dieser Dienste an den jeweils konkreten Bedarf der betroffenen Familie ist jedoch oft nicht gegeben. Als besonders problematisch erweist es sich zudem, dass viele dieser familienentlastenden Hilfen entfallen, sobald Mütter eine bezahlte Erwerbsarbeit aufnehmen, die über einen Minijob hinausgeht. Hier handelt es sich um einen markanten gesellschaftlichen (Fehl-)Anreiz zur Absenkung der Erwerbsmotivation und realen Erwerbsbeteiligung. Mütter mit behinderten Kindern wünschen sich nachdrücklich mehr Transparenz in Bezug auf gesetzliche Leistungen und nachvollziehbare Bewilligungskriterien sowie die Überwindung von separierten behördlichen Zuständigkeiten. Die Suche nach einer bezahlten, qualifizierten Betreuungsperson gestaltet sich oft schwierig, da das Angebot an familienentlastenden Diensten oder ambulanten Kinderkrankenpflegediensten nicht flächendeckend zur Verfügung steht. Eine große Hilfe für Betroffene wäre eine zentrale Informationsstelle, an die sich die Familien wenden können, auch mit psychologischer Begleitung. Die Angebote sollten „aus einer Hand“ kommen und über alle Unterstützungsmöglichkeiten informieren. Familien mit behinderten Kindern wünschen sich professionelle Ansprechpartnerinnen und -partner, die – wie es eine Teilnehmerin an einer Gruppendiskussion ausgedrückt hat – schaffen, *„in die Zukunft zu schauen, selbst wenn die Familie nicht mehr weiter weiß, jemanden, der auch an die Prävention denkt und sieht, dass auch die Mütter im Bereich der Krankheitsvorbeugung auf sich achten müssen und nicht nur darauf, was das Kind braucht“*. Hilfreich wäre es auch, wenn die Informationsstellen die ratsuchenden Eltern weiterverbinden könnten, um an die entsprechenden relevanten Informationen zu gelangen. Allerdings sollte das Augenmerk nicht allein auf den Wiedereinstieg von Frauen in das Berufsleben gelenkt, sondern vielmehr sämtliche „Alltagsbaustellen“ berücksichtigt werden. Es braucht folglich für die Zielgruppe der Wiedereinsteigerinnen mit behinderten Kindern eine Art von kompetentem Schnittstellenmanager oder kompetenter Schnittstellenmanagerin, der/die einen ganzheitlichen Blick auf die Gesamtsituation der Familie hat und entsprechend geschult ist.

## Entlastung und Unterstützung zahlen sich auch volkswirtschaftlich aus ...

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 mehr gelingen kann. Abgesehen von den individuellen Sorgen und den persönlichen Einbußen an Lebensqualität induzieren solche problematischen Lebensverläufe 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 Qualifikationspotenziale im aktiven Erwerbsalter nicht einbringen konnten. Besonders vulnerabel sind alleinerziehende Mütter mit behinderten Kindern. Gründe hierfür sind häufig eine mangelnde Unterstützung durch Netzwerkpersonen, soziale Isolation und eine in aller Regel problematische finanzielle Lage, die wenig an persönlichen Handlungsspielräumen zulässt. Sie bedürfen deshalb nochmals einer besonders intensiven Begleitung und Unterstützung, um in ihrem Familienalltag zwischen Beruf und Pflege eine gute Balance finden zu können.

Prof. Dr. sc. **Uta Meier-Gräwe**, Lehrstuhl für Wirtschaftslehre des Haushalts und Familienwissenschaft an der Justus-Liebig-Universität Gießen, hat gemeinsam mit ihren Mitarbeiterinnen M.Sc. Katharina Buck und M.Sc. Astrid Kriege-Steffen für den bvkm eine Expertise zum beruflichen Wiedereinstieg von Frauen mit besonderen Herausforderungen erstellt.

### LEICHTE SPRACHE

Professorin Uta Meier-Gräwe ist Forscherin. Sie arbeitet an einer Universität. Frau Meier-Gräwe kennt sich sehr gut mit dem Thema Frauen und Familie aus. Sie hat für den BVKM ein Projekt durchgeführt. Es ging darum, welche Hilfe Mütter behinderter Kinder benötigen, damit sie in einem Beruf arbeiten können. Frau Meier-Gräwe hat herausgefunden, dass die Pflege und Betreuung eines behinderten Kindes für die Mütter sehr anstrengend ist. Sie sagt, dass es sehr wichtig ist, dass sich die Politiker für Mütter mit behinderten Kindern interessieren. Die Politiker sollen sich auch darum kümmern, dass es für die Mütter leichter wird, wieder arbeiten zu gehen. Frau Meier-Gräwe sagt, dass Mütter eine gute Betreuung für ihre Kinder brauchen, wenn sie arbeiten gehen wollen. Es ist wichtig, dass diese Betreuung bezahlt wird. Frau Meier-Gräwe hat herausgefunden, dass es für Mütter behinderter Kinder wichtig ist, einen Beruf zu haben und arbeiten zu gehen. Dann fühlen sich die Mütter gut und sind zufrieden. Außerdem haben sie dann auch eigenes Geld.

Quelle: DAS BAND, Zeitschrift des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., Ausgabe April, 2/2014.