

# Irgendwie gleich, nur ganz anders

Von Mareice Kaiser

Fotos Monika Keiler, Willing-Holtz

Eltern behinderter Kinder werden abwechselnd mal als Held\_innen überhört, mal zu lästigen Bittsteller\_innen degradiert. Drei Beispiele aus dem Alltag dazwischen.

**W**ann kommt denn die Mutti?“, erkundigt sich die Krankenschwester.

Thorben Kaiser hört die Frage immer wieder und kann den mitleidigen Blick nur schwer ertragen. Er begleitet seine behinderte Tochter nicht das erste Mal ins Krankenhaus. Greta\* kam vor über drei Jahren mit einem seltenen Chromosomenfehler zur Welt, durch den sie mehrfach behindert ist. Sie gilt als taubblind, ist stark entwicklungsverzögert und gehbehindert. Ihre lebenswichtigen Körperfunktionen sind beeinträchtigt: Verdauung, Atmung, Nahrungsaufnahme. Das bedeutet immer wieder: Operationen, Infekte, Krankenhausaufenthalte. Ich bin Gretas Mutter und ich hasse Krankenhäuser.

Für das Pflegepersonal oft noch unverständlicher: Ich bin Gretas Mutter und ich bin erwerbstätig, auch wenn Greta im Krankenhaus liegt. Den Platz an ihrem Krankenhausbett besetzt dann ihr Vater. Mittlerweile spielt sich unser Familienleben – zusammen mit Gretas kleiner Schwester Momo\* – zum Glück mehr in den eigenen vier Wänden ab als auf Kinderstationen. Die Tage und Nächte im Krankenhaus sind weniger geworden, Gretas gesundheitlicher Zustand besser. Unterstützt werden wir nun in den Nächten durch einen Pflegedienst. Dennoch haben uns die Wochen und Monate in den Kliniken geprägt. Dort habe ich mich immer nur als Mutter gefühlt, reduziert auf die Fürsorgearbeit meiner Tochter, während die Fürsorgekompetenz meinem Mann gleichzeitig abgesprochen wurde.

Eine Mutter gehört zum Kind, vor allem wenn es chronisch krank oder behindert ist. Die Räume der Kinderstationen heißen Mutter-Kind-Zimmer. Väter sind hier nur als Besuch vorgesehen. Bei uns ist das anders. Thorben kümmert sich hauptsächlich um Gretas Pflege, ich mich um die Bürokratie und Organisation rund um das Leben mit einem behinderten Kind. Während Thorben Gretas Darm anspült, klage ich vor dem Sozialgericht die Übernahme der abgelehnten Kurzzeitpflege ein. Wenn die Krankenkasse ein dringend benötigtes Hilfsmittel verweigert, formuliere ich den Widerspruch.

**Eine Mutter, so die übliche Sicht, gehört zum Kind. Vor allem, wenn es chronisch krank oder behindert ist.**

Fürsorgearbeit, auch Care-Arbeit genannt, leisten alle Eltern: Kinder anziehen, wickeln, baden, Kleidung waschen, Wohnung putzen, Essen kochen, füttern, vorlesen, einkaufen, trösten. Bei Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern kommt ein erweitertes Aufgabengebiet hinzu. Eltern stehen vor der Frage: Soll ich meine Berufstätigkeit einschränken oder aufgeben und damit weniger Geld und weniger Perspektiven in Kauf nehmen? Oder soll ich versuchen, beides zu „vereinbaren“ so weit es geht, auch wenn das Riesenstress bedeutet?

An der Erwerbsbiografie von Vätern ändert die Geburt eines behinderten Kindes meist wenig – während 34 Prozent aller Mütter behinderter und chronisch kranker Kinder nicht mehr berufstätig sind. Laut einer Studie der AOK und des Kindernetzwerks verstehen sich 80 Prozent aller befragten Mütter als Hauptbezugsperson ihres Kindes, während sich nur drei Prozent der Väter in der Rolle sehen. Die übrigen Mütter und Väter teilen sich die Fürsorgearbeit. Von den weiblichen Hauptbezugspersonen sind 14 Prozent alleinerziehend. Wie auch immer sich Eltern entscheiden, die Fürsorgearbeit einer Familie aufzuteilen – alle haben das Gefühl, sich für ihr Modell rechtfertigen zu müssen.

Das Krankenhaus ist auch ein bekannter Ort für Yasemin Beyaz und ihren sechsjährigen Sohn Efe-tan. „Die ersten zwei Jahre verbrachten wir hauptsächlich zusammen in der Klinik“, erzählt die 39-jährige Berlinerin. Efe-tans Vater ließ sich dort nur selten blicken. Alle Fürsorgearbeiten erledigte Yasemin – sie spritzte Efe-tan Nahrung durch eine Sonde, sie wickelte ihn, sie kämpfte für die richtigen Diagnosen und Behandlungen, sie diskutierte mit Ärzt\_innen. Als ihr Sohn zwei Jahre alt war, ging die Beziehung der Eltern endgültig in die Brüche. Für Yasemin fühlte sich das eher wie eine Entlastung an, sie war seit Efe-tans Geburt sowieso allein auf sich gestellt. Heute weiß sie gar nicht mehr, wie sie das damals eigentlich alles geschafft hat. „Ich habe einfach funktioniert“, erinnert sich Yasemin.

Als ihr alles zu viel wurde, fand sie beim Jugendamt Hilfe. Doch mit professioneller Unterstützung umzugehen, musste sie, wie viele andere Eltern behinderter Kinder auch, erst einmal lernen. Yasemin kaufte damals extra eine Kaffeemaschine, obwohl sie selbst keinen Kaffee trinkt – nur, um der Einzelfallhelferin einen Kaffee bereitzustellen. Sie putzte vorher die Wohnung, alles sollte aufgeräumt und ordentlich sein. Der Druck, eine perfekte Mutter zu sein, wuchs. Irgendwann legte sich dann ein Schalter um, aus Selbstschutz. „Mein Körper hat sich gegen diesen zusätzlichen Stress gewehrt“, erzählt Yasemin. Seitdem hat

\* Namen geändert



Unsere Autorin Mareice Kaiser mit ihrer Familie

sie – begleitet von einer Gesprächs-therapie – gelernt, mit professioneller Unterstützung umzugehen. Heute sind beide, Mutter und Sohn, sehr glücklich mit ihrer Einzelfallhilfe Steffi, die Efe-tan an zwei Nachmittagen in der Woche betreut. Yasemin weiß, dass sie diese Stunden ganz für sich hat. Sie kann Sport machen, sich mit Freunden treffen oder im Home Office zusätzliche Stunden als Praxismanagerin für eine Zahnarztgemeinschaft arbeiten.

Yasemin Beyaz ist damit eine Ausnahme. Die meisten alleinerziehenden Mütter von schwer behinderten Kindern gehen keiner Erwerbstätigkeit nach, dafür fehlt es an Zeit – und Nerven. Für Yasemin kommt ein Verzicht auf ihre Arbeit nicht infrage. „Ich will ein gutes Leben – für Efe-tan und für mich“, sagt sie bestimmt. Ganz selbstverständlich ist für sie dabei die gesellschaftliche Teilhabe in Form von Arbeit, Sport und Urlaub. Eine privat bezahlte Nanny sorgt einmal in der Woche dafür, dass Yasemin auch mal ausgehen kann.

„Wenn Robert oder ich mal ausgehen, ist das ein gutes Zeichen“, freut sich Maren Stöver. Gerade ist es eine gute

**Die meisten alleinerziehenden Mütter von schwer behinderten Kindern gehen keiner Erwerbstätigkeit nach.**

Phase, in der solche Freiheiten drin sind. Enie und Luna, ihren Zwillingstöchtern, geht es gut. Beide kamen in der 24. Schwangerschaftswoche zur Welt und sind durch Folgen von Hirnblutungen nach der Geburt mehrfach behindert.

Heute sind Enie und Luna zwei fragile vierjährige Mädchen, die mit Hilfe sitzen und essen können – und ohne Hilfe lachen und lächeln. Sie erfahren die Welt durch Tasten, Hören und Schmecken, beide sind blind. „Sie wissen ganz genau, was sie wollen“, grinst Maren, während sie Enie einen Löffel mit Brei in den Mund schiebt. Den Brei will Enie aber heute nicht. „Ganz anders sieht das zurzeit in der Kita aus, da essen beide wie die Scheuendrescher“, erzählt ihre Mutter.

Maren ist glücklich, kein Krankenhausaufenthalt für die Familie aus Hamburg in Sicht, schon lange kein epileptischer Anfall mehr: „Früher hat eine Mahlzeit eine Stunde gedauert“, erinnert sich Maren – und wischt den Gedanken an die schwere Zeit schnell wieder weg.



Maren und Robert Stöver  
mit Enie und Luna

Wenn Enie und Luna abends eingeschlafen sind, kontrollieren ihre Eltern anfangs alle zehn Minuten ihre Atmung, wegen der möglichen epileptischen Anfälle. Für den Notfall stehen immer Medikamente parat. Sie sind Roberts Aufgabengebiet. Er hat den Überblick: Ist der Saft gegen die Epilepsie in ausreichender Menge vorhanden und noch haltbar? Sind noch genug Tabletten da? Diesen Teil der Familienarbeit hat Maren ihrem Mann überlassen, seitdem sie wieder an drei Tagen pro Woche als Fotografin arbeitet. „Finanziell geht es uns dadurch gar nicht besser“, erzählt die 33-Jährige. Aber es tut ihr gut, anderes zu sehen als Krankenhäuser, Arztpraxen und Therapeut\_innen.

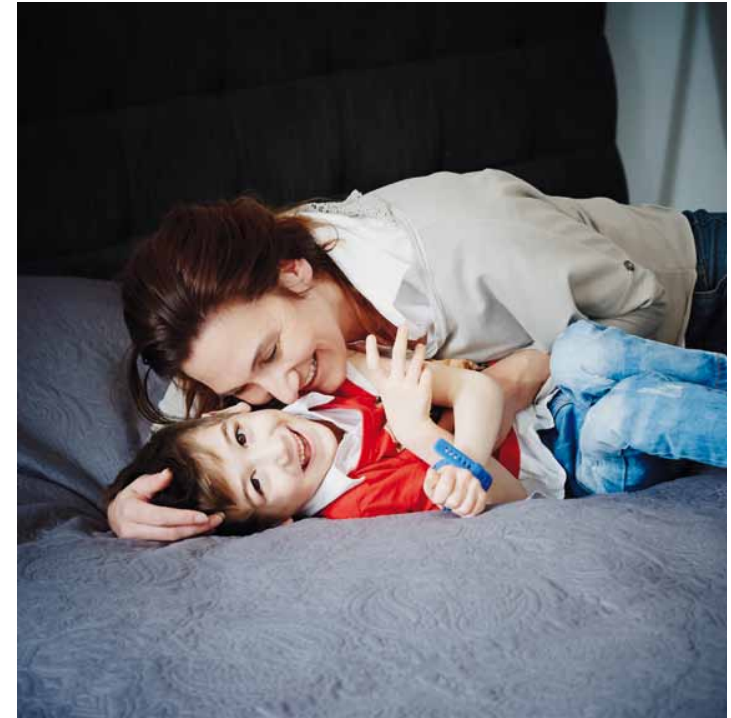
Maren ist dankbar für die Fürsorgearbeit ihres Mannes, der fast alle Arzttermine übernimmt. „Meistens bewundern ihn die anderen Leute“, erzählt sie. Robert versteht diese Erhöhung nicht, für ihn ist die Arbeitsaufteilung selbstverständlich. „Maren ist beruflich eh die Zielstrebigere von uns beiden“, sagt er. Daher war es gar keine Frage, als sich ihr die Möglichkeit des beruflichen Wiedereinstiegs bot.

Die Leute bewundern Robert für seine Fürsorge – für ihn ist diese jedoch selbstverständlich.

Robert geht währenddessen in seiner Rolle als Vater und Hausmann auf. „Klar, es ist immer das Gleiche, die Kinder zur Kita bringen, Haushalt erledigen, die Kinder abholen, Essen für die Frau auf den Tisch bringen, Abendbrot, ab ins Bett“, sagt er grinsend. „Aber mir macht es Spaß!“ Und Abwechslung gibt es immer wieder, auch ungewollt. Manchmal sorgen Enie und Luna dafür, wenn sie im Notfall ins Krankenhaus müssen. Und manchmal Robert und Maren, mit Schwimmbadausflügen und Campingurlaub.

Care-Arbeit in Familien mit behinderten Kindern besteht aus Gegensätzen: Auf der einen Seite die immer gleichen Routinen, auf der anderen Seite sind Überraschungen der Normalfall. Diese ständige Alarmbereitschaft zehrt an den elterlichen Nerven. Hinzu kommt die Unsichtbarkeit der Fürsorgearbeit. Sie wird nicht gesehen und nicht anerkannt.

Alle Fotos Monika Keiler, diese Seite Willing-Holtz



Yasemin Beyaz  
und ihr Sohn Efe-tan

„Unsichtbarkeit ist eine Form der sozialen Exklusion“, weiß Paula-Irene Villa. Die Professorin für Soziologie und Gender Studies aus München forscht seit Jahren zu Care-Arbeit. Sie sieht vor allem eine Diskrepanz zwischen dem eigenen Blick auf die Sorgearbeit und der Beurteilung von außen. Die Fürsorgearbeit von Eltern behinderter Kinder wird entweder als heldenhaftes, übermenschliches Opfer romantisiert – oder als Nichtigkeit übersehen.

Yasemin, Maren, Robert, Thorben und ich sind Care-Arbeiter\_innen rund um unsere behinderten Kinder. Wir alle sind deshalb noch lange keine Held\_innen. Dennoch wünschen wir uns, dass unsere Arbeit gesehen wird. Es geht um gesellschaftliche Teilhabe, um ein Mindestmaß an Lebensqualität, auch finanziell. Es geht darum, Un-

Wir sind Care-Arbeiter\_innen  
für behinderte Kinder,  
aber deshalb keine Held\_innen.

terstützung angeboten zu bekommen – statt sie erbetteln zu müssen. Weder möchte ich von der Mitarbeiterin der Arbeitsagentur gefragt werden, ob es denn sein müsse, dass ich wieder arbeiten gehe. Noch möchte ich von einer angesehenen Oberärztin Tipps bekommen wie diesen: „Frau Kaiser, passen Sie gut auf Ihren Mann auf. Meistens kommen nach ein paar Jahren nur noch die Mütter mit ihren behinderten Kindern zu mir – die Väter hauen ab. Sie wissen ja, was Männer in einer Ehe brauchen, oder? – Gutes Essen und guten Sex.“

Für die gesellschaftliche Aufwertung der Fürsorgearbeit hat Paula-Irene Villa einen klar formulierten Wunsch: „Wir müssen weg vom Fetisch Autonomie, hin zu einem reicheren Verständnis von Lebendigkeit als lebenslang in Beziehung miteinander und in der Abhängigkeit von anderen.“ Das stehe nicht im Gegensatz zur individuellen Freiheit oder dem Streben nach Unabhängigkeit. Vielmehr gehe es darum, nicht zu vergessen, dass es zum Leben gehöre, in psychischer, körperlicher und sozialer Hinsicht abhängig voneinander zu sein. Es

ist ein Aspekt des Lebens – den man ziemlich schnell lernt, wenn man Elternteil eines behinderten Kindes ist oder ein Geschwisterkind. Für Gretas jüngere Schwester Momo ist das alles ganz normal. Wenn Greta gewickelt wird, bringt sie uns manchmal die Windel. Ohne dass sie jemand dazu auffordert. Wir bedanken uns dann bei ihr. ☺