

Gabriele

»Wir drei wissen, was wir aneinander haben«

Die Bilder und der Text sind entstanden im Rahmen des
Madonna Kunstprojektes (siehe Seite 30–31)

M

**Mut
Wut
Liebe
Trauer
Demut
Krankheit
Einsamkeit
Erschöpfung
Selbstverleugnung
Permanente Elternschaft**

Unsere Familie – das sind wir drei. Ich wohne in der Familienwohnung in München. Paula fühlt sich in der Lebens- und Arbeitsgemeinschaft Hohenfried geborgen, Sophie studiert in Wien. Paula kommt jedes zweite Wochenende und für Feier- und Urlaubstage nach München. Wir besuchen uns auch gegenseitig an unseren verschiedenen Lebensorten oder fahren in wechselnder Besetzung miteinander weg.

Paula hat das Down Syndrom. Da hört man dann: »Ach, da haben sie ja Glück gehabt, das sind doch so fröhliche Menschen!«

Bis zum fröhlichen Menschen war es ein steiniger Weg.

Paula hatte die typische Muskelschwäche. Wir waren zweimal wöchentlich bei der Krankengymnastik und haben mehrmals täglich geübt, um Entwicklungsschritte, die sonst natürlich angelegt sind, anzubahnen und erreichte Entwicklungsstufen zu halten.

Üben, fördern, üben, fördern ...

Logopädie, Ergotherapie, jeder Arzt, Therapeut meint »nur 10 Minuten am Tag, das geht leicht.«

Bobath, Castillo Morales, Small Steps, bunte Augenpflaster, handgeschmiedete Beinschienen, Herzoperation, Maßschuhe, Brille, Gaumenplatte, Infekte, Infekte, Infekte ...

Paula hat mit 3 Jahren das Sprechen angefangen. Ihr erstes Wort war »Eis«. Die Laktoseintoleranz

hat das Milcheis gefressen, die ausgeprägte Fructoseintoleranz hat sie nicht nur das Fruchteis gekostet, sondern beinahe ihre Unabhängigkeit. Wenn der Koch und das Team der Wohngruppe auf Hohenfried nicht absoluten Einsatz unter dem Motto »das ist doch eine Selbstverständlichkeit« gezeigt hätten, müsste Paula jetzt zuhause sitzen und mit vorgekochtem Essen in den Bus zur Behindertenwerkstatt fahren, während ihre Schwester draußen in der Welt unterwegs ist. Herzlichen Dank an all die wunderbaren Menschen, die ganz selbstverständlich über die Norm – »unnormale« – gearbeitet haben; auch an die MitarbeiterInnen der »Bewilligungsbehörden«, die von mir immer wieder über die Norm beansprucht wurden.

Als Paula vor einem Monat ganz fröhlich ins Telefon trällerte: »Also, Mama, für dich habe ich am Wochenende keine Zeit« wurde das mit dem »fröhlichen Menschen« endlich auch für mich Realität.

Allein erziehend wurde ich am 10.8.1996 innerhalb von Minuten: mein Mann starb an einem Herzinfarkt. Plötzlich war ich Witwe mit zwei Halbweisen an meiner Seite. Mein Mann war selbstständiger Journalist mit einem eigenen Büro, Sekretärin, geleastem Equipment. Das musste aufgelöst werden, eine Beerdigung wollte organisiert sein. Die Kinder haben mich monatelang keinen Moment aus den Augen gelassen, sogar die Toilettentür musste offen bleiben.

Wir hatten gut vorgesorgt; die finanzielle Unabhängigkeit war kein

Trost, aber eine große Hilfe für die positive Entwicklung unserer neuen Familienformation.

Paula hadert immer noch mit dem Verlust, sie schwankt zwischen »Kommt der Papa jetzt? Ich brauch doch einen Papa« und der Begeisterung darüber, dass er im Himmel ist und, ihrer Meinung nach, das Wetter macht, »Das hat der Papa gutgemacht, jetzt scheint die Sonne.«

Sophie und ich besprechen alle Jahre wieder die Aktualisierung eines Notfallplans (für meinen Tod) und lernen so, den Tod als selbstverständlichen Teil des Lebens anzunehmen.

Mit Sophie konnte ich schon früh über Paulas Behinderung sprechen. Sie hat viel gefragt, ich habe viel geantwortet.

Alleingelassen wurden wir von den Herkunftsfamilien, schon mit der Behinderung von Paula.

»So was braucht's doch heutzutage nicht mehr, da gibt es doch Untersuchungen.« Zitat Schwiegermutter.

»Da gibt es doch Unterstützung vom Staat,« meinte meine Familie.

Selbst nach dem Tod des geliebten Sohnes/Schwiegersohns kam keine Unterstützung. Stattdessen: »Ich mache mir so viele Sorgen.« »Ich bete jeden Tag für euch.«

»Du musst dein Kreuz selbst tragen,« sprach meine Mutter und schenkte mir ein Kreuz für die Wand.

Unterstützt wurden und werden wir von Freunden, langjährigen und neuerworbenen, und von unseren Nachbarn. Nach dem Zerbrechen unserer Familie haben wir uns ein ganz neues Netz/Nest gebaut.

Unterstützt wurden und werden wir auch von verschiedensten Einrichtungen und Initiativen, bezie-



ungsweise von den Menschen, die dort arbeiten: die Lebenshilfe (Selbsthilfegruppe, Familienentlastender Dienst, Frühförderung), Selbsthilfegruppen Ostwind, BambeKi, der Integrative Kindergarten, die Friedel-Eder-Schule, die Bildungs- und Erholungsstätte Langau (Geschwisterkindertreffen, Familienfreizeiten, Ferienfreizeiten für behinderte Kinder).

Diese Freizeiten haben es mir ermöglicht, ohne schlechtes Gewissen stundenweise, tageweise, manchmal auch wochenweise Zeit mit Sophie allein zu verbringen, ihr und mir Raum zu geben. Paula nutzte die Zeit, um die von ihr angestrebte Selbstständigkeit zu trainieren. Ein ganz besonderer Dank geht hier an die Rockband Blue Dolphins im integrativen Jugendzentrum Haar.

*Sophie, Gabriele,
Paula*

Orientierung
2/2014



Die Nicolaidisstiftung hat uns Raum für unsere Trauer gegeben.

Die Stadt München mit ihrem wunderbaren Kulturangebot hat uns dreien viele, viele schöne Stunden beschert.

Es macht mich glücklich, dass meine Kinder zu selbstbewussten Frauen herangewachsen sind und ihren Weg gehen.

Jetzt mache ich mich auf den Weg in mein neues Leben, versuche mich einzupendeln zwischen den Anforderungen einer permanenten Elternschaft und den Freiheiten einer alleinlebenden Frau.

An eine Berufstätigkeit war aufgrund des hohen Pflegeaufwands für Paula und der erhöhten Aufmerksamkeit für Sophie nicht zu denken, jetzt möchte ich zurück in meinen Beruf als Sozialpädagogin.

Mit der Fortbildung zur Fachkraft für Geschwister von chronisch kranken/behinderten Menschen ist der erste Schritt getan.

Paula, der Bungeesprung in unserem Leben. Wir Drei wissen, was wir aneinander haben.

Madonna

Allein erziehende Frauen mit Kindern mit Behinderung

Ein Workshop mit der Künstlerin Naomi Lawrence mit allein erziehenden Müttern von Kindern mit Behinderung stand zu Beginn. Entstanden sind Malereien voller Emotionalität und Farbigkeit. Barbara Stenzel hat als Fotografin die Familien porträtiert. Nun geht das Kunstprojekt Madonna auf Reisen und porträtiert Heldinnen. Gabriele (Seite 28–30) ist eine davon.

Unsichtbares sichtbar machen – so lautet der Untertitel der Kunstausstellung MADONNA. Gezeigt wird die große Nähe von Müttern zu ihren behinderten Kindern. Sichtbar wird auf Bildern und Fotos die tiefe Liebe zwischen Mutter und Kind. Gemeinsamkeit der Mütter: Sie sind alle allein erziehend.

Frauen – mitten im Leben

Bei den Bildern stehen Texte. Texte der Mütter, die die Betrachter mit hinein nehmen in das Leben von Frauen mit einem Kind mit Behinderung. Deutlich wird: Die Kinder werden als Bereicherung erlebt. Deutlich wird auch, durch die Kinder mit Behinderung sind die Frauen mitten im Leben. Denn, durch die Organisation des Alltags, mit der Pflege, mit der Begleitung der Entwicklung ihrer Kinder über 24 Stunden, 7 Tage die Woche, sind sie permanent im Einsatz. Wer bin ich eigentlich? Welche Bedürfnisse habe ich? Oft sind es diese Fragen, die fast verloren zu gehen scheinen.

Und doch außen vor

Oft ist es eine Folge der besonderen Lebenssituation, dass die Mütter neben diesem gefordert sein oft auch alleine und isoliert dastehen. MADONNA – eine Ausstellung, die nicht nur auf die Situation der Mütter mit ihren Kindern hinweist. MADONNA ist auch ein Aufruf an unsere Gesellschaft sich mit dem Thema Pflege und dem Thema pflegende Angehörige auseinanderzusetzen.

Der Titel der Ausstellung ist dabei mutig. Madonna, die Mutter Jesu, Madonna, der Begriff in der Kunst für Marienbildnisse. Passt dieses Bild zu den Darstellungen von Überlastung und Traurigkeit? Die Bilder, Fotos und Texte der Ausstellung lassen teilhaben an Liebe, Hoffnung und Dankbarkeit trotz vielfältiger Belastungen, die die Mütter erfahren und beschreiben.

Soll ich eine Heilige sein?

Das Kunstprojekt zeigt Frauen, die bisher wenig Beachtung fanden. Sind Mütter von Kindern mit Behinderung moderne Madonnen? In der Auseinandersetzung mit dem christlichen Urbild einer sich aufopfernden Mutter konnten die Frauen im künstlerischen Tun sich selbst in den Mittelpunkt stellen. In ihren Bildern und Texten kommen sie selber zu Wort. Und: Die Bilder vermitteln den Eindruck von Stärke und Würde. Der Kunstprozess war für die Künstlerinnen auch ein Ort des Innehaltens. Es gab Raum sich zu reflektieren, Potenziale zu entdecken und neu zu entfalten.

»Als ich den Frauen die Idee vorgestellt habe, kamen die unterschiedlichsten Emotionen zum Vorschein und es wurde lebhaft diskutiert. Die einen fragten sich: Soll ich eine Heilige sein? Die anderen waren fasziniert von den Parallelen: Das besondere Kind. Der fehlende Vater. Maria als Verachtete und Gejagte, die ihr Kind schützen musste...« erinnert sich Künstlerin

Naomi Lawrence an die Anfänge des Projektes.

Sozial integrativ aktiv für Frauen

Die Künstlerin war angefragt bei siaf e.V. München eigene Kunstwerke auszustellen. Sie wollte sich aber lieber in einem Projekt mit den Menschen auseinandersetzen, die sich bei siaf e.V. – sozial integrativ aktiv für Frauen – dem Trägerverein für allfabetta, zusammenfinden.

allfabetta unterstützt allein erziehende Frauen mit Kindern mit Behinderung in ihrer besonderen Lebenssituation. Die Fachstelle bietet den Frauen vor dem Hintergrund ihrer vielfachen Belastungen Anbindung und gegenseitige Vernetzung, um damit Selbsthilfe untereinander zu ermöglichen. Bei allfabetta erhalten Frauen Informationen und Beratung. Bei Veranstaltungen, Treffen und Gruppenangeboten kommen die allein erziehenden Frauen zusammen.

Unbeschreibliches in Bildern kleiden!

Die MADONNA-Projekt passt dabei gut zu Lawrence' künstlerischem Motto: »An der Malerei liebe ich vor allem die Möglichkeit, Unbeschreibliches und Wortloses in Bildern zu kleiden.«

Schnell war klar, Naomi Lawrences Idee fesselte die allein erziehenden Frauen, die sich regelmäßig bei allfabetta treffen. Sie griffen zu Pinsel und Farbe. Und all der Frust, die Trauer, die Ängste, Sorgen und Kraftlosigkeit, aber auch die Sehnsucht und die Liebe bahnten sich ihren Weg auf die Leinwand. Der Alltag der Mütter mit Kindern mit Behinderung »rieb sich« an der christlichen Ikone aufopfernder Mutterschaft und dem außergewöhnlichen Kind. Jede malte IHR Bild.

Sie wollten sichtbar werden

Barbara Stenzel, die als Fotografin »der Vergänglichkeit ein Schnäppchen schlagen will«, war vom ersten

Malworkshop an dabei: »Die Frauen haben mich sehr beeindruckt. Sie wollten sichtbar werden. Es ging von Anfang an darum, Öffentlichkeit für diese starken Frauen in ihrer schwierigen Situation herzustellen und ihren Platz in der Gesellschaft einzufordern. Mit diesem doppelten »Stigma«, als allein Erziehende und als Mutter eines Kindes mit Behinderung.«

Und dann kommen sie selbst zu Wort in biografischen Texten und einer Hörstation. Sie erzählen von ihrem Leben, wie alles kam, wie schwierig eine eindeutige Diagnose sein kann, wie sich gut gemeinte

Kommentare anfühlen, wie die Geburt des besonderen Kindes das Leben umkremelte, wie Freunde verloren gingen und es lange dauerte, bis neue kamen, wie der Mann sich verabschiedete, die eigene Familie half oder sich erschreckt zurückzog, wie Beruf und Haushalt mit der Pflege und Betreuung eines Kindes mit Behinderung, noch dazu in alleiniger Verantwortung, überhaupt zu schaffen sind.

Das Kunstprojekt zeigt die Frauen von einer persönlichen, individuellen Seite. Es zeigt Frauen als Malerinnen, als Biografinnen, als Heldinnen.



Jobanna Kürzinger,
Geschäftsführung
siaf e.V.,
München

Eine Ausstellung auf Reisen

allfabetta, das Kontakt_Netz für allein erziehende Frauen mit Kindern mit Behinderung von siaf e.V. und das Kunstprojekt MADONNA sehen es als gemeinsame Aufgabe, allein erziehende Mütter mit Kindern mit Behinderung sichtbarer zu machen und in die Mitte der Gesellschaft zu rücken. Das Kunstprojekt wurde ermöglicht durch das 2007 gegründete **Kontakt_Netz allfabetta** für allein erziehende Frauen mit Kindern mit Behinderung. Die deutschlandweit einzigartige Fachstelle gehört zum Trägerverein für Frauenprojekte **siaf e.V.** Die Ausstellung mit Gemälden der Frauen, Fotografien, biografischen Texten und einer Hörstation will viele Menschen an vielen Orten in unterschiedlichen Umgebungen erreichen. Als Wanderausstellung konzipiert kann das MADONNA-Projekt ausgeliehen werden. Nähere Infos gibt es unter www.siaf.de in der Rubrik Presse und Aktuelles.



Madonna – Unsichtbares sichtbar machen

Zur Ausstellung gibt es auch einen 44-seitigen aussagestarken Katalog mit Fotografien der Objekte, Interviews und Projektbeschreibungen. Den Katalog zur Kunstausstellung kann man bestellen bei

siaf e.V.
sozial – integrativ – aktiv –
für Frauen
Sedanstraße 37
81667 München
089/45 80 25-0
info@siaf.de
www.siaf.de