

# Übermütter? Allround-Genies? Heilpädagogik- und Sozialmanager? - Mütter schwerstbehinderter Kinder

Dorothea Wolf-Stiegemeyer

---

Diesen Artikel möchte ich mit dem Zitat der Mutter eines mit Schwerstbehinderung lebenden 13jährigen Teenagers beginnen:

"Manchmal habe ich das Gefühl, dass einige uns für so genannte Übermütter halten, denn das musst Du ja zugeben, wir sind in vielen Dingen normalen Müttern weit voraus, und ich glaube, dass es Ihnen schwer fällt, dies zuzugeben und anzuerkennen. Wahrscheinlich spielt da auch etwas Neid mit, denn wie oft müssen sie mit ansehen, wie wir uns erfolgreich in vielen Situationen durchsetzen und unseren Mann stehen. Ist Dir schon mal der Gedanke gekommen wie klein sie sich oft neben uns vorkommen müssen, mit ihren gesunden Kindern und total normalen Lebens- und Alltagsbedingungen?"

Diese Überlegung von Frau K. ist **eine** mögliche wohl eher seltene Auffassung über die nicht alltägliche komplexe Lebenssituation von Müttern besonderer Kinder.

Die Mehrheit der Mütter, deren Kinder mit einer Behinderung leben, macht in ihrem sozialen Umfeld immer wieder Erfahrungen, die das fehlende Verständnis sowie die fehlende Achtung und Wertschätzung ihrer Lebensleistung, ihrer Person und der Person ihres Kindes deutlich werden lassen.

## Ein 24-Stunden-Job

Im Laufe der letzten Jahre durfte ich immer wieder Anteil nehmen an dem Leben vieler Mütter, deren Kinder mit der Diagnose einer Behinderung leben.

Besonders beeindruckt bin ich von der Stärke dieser Frauen. Die Alltagsrealität der Mütter besonderer Kinder ist sowohl quantitativ wie qualitativ vergleichbar mit einem "Heilpädagogik- und Sozialmanager" im 24-Stunden-Einsatz bei einer 7-Tage-Woche. Das ganze jedoch ohne Anspruch auf Gehalt, Urlaub und die sonstigen Vergünstigungen unserer Arbeitswelt. Und nicht zu vergessen ohne jede Ausbildung. Die Mütter sind – nach meiner Beobachtung – regelrechte Allround-Genies, die sich bezüglich der Behinderung ihres Kindes ein umfangreiches Wissen erworben haben, von dem auch ich als Heilpädagogin immer wieder lernen kann. Sie kennen die speziellen Bedürfnisse ihres Kindes, kämpfen sich durch einen wahren rechtlichen und bürokratischen Dschungel und haben sich im Laufe der Jahre ein umfangreiches Hintergrundwissen über die verschiedensten Therapien erworben.

Und dies alles autodidaktisch und ganz "nebenbei", denn die alltäglichen Anforderungen, geprägt durch die Bedürfnisse des besonderen Kindes, legen ja keine Pause ein, nur weil die Krankenkasse gerade mal wieder ein Hilfsmittel abgelehnt hat und Widerspruchs- und Klageverfah-

ren zusätzliche Zeit in Anspruch nehmen.

Trotz der Persönlichkeit und Stärke, die ich sehr oft bei diesen Müttern erlebe, zeigt sich auch immer wieder ein physische und psychische Überlastung. Der tägliche Pflichtkatalog ist lang. Die meisten Aufgaben müssen - zum Wohle des Kindes - erfüllt werden. Egal, ob die Mutter möchte oder nicht, ob sie sich fit fühlt, ob ihr tausend andere Gedanken durch den Kopf gehen, ob sie sich durch die Intensität ihrer Gefühle regelrecht gelähmt fühlt oder sie sich einfach einmal ausruhen möchte: im Vordergrund stehen die Bedürfnisse des Kindes.

### **Ausgebrannte Mütter**

Wenn die Erfüllung der alltäglichen Grundbedürfnisse des Kindes (Essen, Waschen, etc.) schon meist vermehrt Zeit in Anspruch nimmt, so füllt sich der Tagesplan noch mit Arztbesuchen, Fahrten zu Therapien, häuslich durchzuführenden Förderungen, der Suche nach geeigneten Institutionen (Kindergarten, Schule, etc.) Ferner bleiben die üblichen Aufgaben einer Mutter, wie Versorgung, Erziehung, Dasein für die Geschwisterkinder, Aufrechterhaltung der Partnerschaft zum Ehemann und die Versorgung des Haushaltes.

Ganz selbstverständlich wird davon ausgegangen, dass die Mutter sich von Therapeuten und Heilpädagogen anleiten lässt und sie das Kind zu Hause möglichst mehrmals täglich fördert oder therapiert. Auch wenn dieses Co-Therapeuten-Modell in der Heilpädagogik als veraltet und überholt betrachtet wird, die Praxis scheint den Müttern diese Funktion weiterhin zuzuschreiben.

An dieser Stelle scheint mir folgendes Zitat von Monika Jonas (Aus

dem Buch: Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Frankfurt am Main, Sept.1994) angebracht:

"Ich habe es immer als Skandal empfunden, wie wenig diese Alltagsrealität der Mütter beachtet wird, wie sehr sie vielmehr mit immer neuen Anforderungen und Aufgaben überfrachtet werden."

Angesichts der Fülle der Aufgaben verwundert es kaum, dass viele Mütter besonderer Kinder speziell in Krisenzeiten immer wieder einmal in Situationen geraten, die mit dem in sozialen Berufen bekannten Burn-Out-Syndrom vergleichbar sind. Fast alle von mir befragten Mütter kennen Zeiten völliger körperlicher, emotionaler und geistiger Erschöpfung. Für diese Frauen kann es eine Erleichterung bedeuten, wenn sie erkennen, bzw. ihnen vermittelt wird, dass sie nicht in ihrer Mutterrolle versagen, sondern Symptome aufweisen, die auch bei professionell Tätigen, mit einem "nur" 8-Stunden-Tag durchaus auftreten können. Dadurch verringern sich zwar die Burn-Out-Syndrom-typischen Erscheinungen nicht, sie erhalten jedoch eine andere Gewichtung.

### **Was ist mit den eigenen Gefühlen?**

Im Leben dieser Frauen nehmen äußere Anforderungen und Erfordernisse viel Raum ein. Es bleibt den Müttern nur wenig Zeit für ihre Gefühle und die Verarbeitung der krisenhaften Erlebnisse. Bei einem 24-Stunden-Job bleiben nur wenige wirkliche "Frei-Zeiten" um zu trauern, zu weinen und sich auf einen längeren Trauerprozess einzulassen. Nach dem Motto: "Augen zu und durch" lassen sich manche Zeiträume überbrücken, letztlich lassen sich Gefühle aber nicht durch äußere

re, alltägliche Anforderungen beeindrucken oder "wegdenken".

Folglich müssen die Gefühle, Sorgen, Trauer und Nöte im Alltag neben den vielen Aufgaben ausgehalten und möglichst verarbeitet werden, ohne dass die Versorgung des Kindes darunter leidet. In solch krisenhaften Situationen bleibt die Mutter oft alleingelassen und auf sich gestellt, denn nur wenige Menschen im sozialen Umfeld sind in der Lage wirklich zuzuhören und sich auf derart intensive schwere Gefühle und solch eine Lebens- und Empfindungswelt wirklich einzulassen.

Bei der Diagnose einer Behinderung bricht eine Welt zusammen. Alles, sowohl in der Gegenwart wie in der Zukunft, liegt in Trümmern. Ein riesiger innerer Schrei. Schock. Lähmung. Das ist nur eine minimale Auswahl der Gefühle und erst der Anfang von lebensbegleitenden intensiven (teilweise chaotischen) Emotionen. Im Vergleich zu sonstigen Traueranlässen, wie Tod, Verlust der Arbeitsstätte, etc. treten im Zusammenleben mit einem besonderen Kind ein Leben lang immer wieder Anlässe auf, die die Trauerspirale wieder von neuem in Gang setzen. Es kommt nur ganz selten zu einem Abschluss der Trauerarbeit.

Bereits bei Diagnosestellung steht die Mutter vor der unlösbar scheinenden Aufgabe die Ambivalenz von Ablehnung der Behinderung und Liebe zum Kind auszuhalten und letztlich in Einklang zu bringen. Die besondere Schwierigkeit liegt darin, dass sich die Ursache zur Ablehnung (= die Behinderung) und der Grund zu lieben (= das eigene Kind) in dieser einen Person untrennbar manifestiert haben.

Innerhalb der Mutter-Kind-Beziehung besteht eine besondere Form der Abhängigkeit. Die Kinder sind abhängig von den Müttern. Die Mütter sind in ihrem Tagesablauf abhängig von den Bedürfnissen und Vorgaben der besonderen Kinder. Keiner der beiden ist autonom.

Durch die Geburt des mit Behinderung lebenden Kindes existiert die Frau kaum noch als eigenständige Person, sondern fast nur noch als Mutter eines besonderen Kindes. Ihre Bedürfnisse als Frau, als eigenständiges Individuum mit dem Streben nach persönlicher Entwicklung bleiben weit zurück hinter den Anforderungen dieser Lebensaufgabe: Mutter eines behinderten Kindes.

### **Auf dem Weg zu sich selbst**

Jede Autonomiebestrebung der Mutter ist mit Organisation und Kraftaufwand verbunden. Bei vielen Müttern scheinen sich eigene Energien in die Richtung zu bewegen, dass sie aus der absoluten Selbstlosigkeit, Isolation und dem Identitätsvakuum herauskommen. Äußerungen hin zu "Egoismus" werden oft genannt. Wobei dieser Egoismus wohl nur eine "Miniausgabe" der eigentlichen Bedeutung von Egoismus sein kann. Im Leben dieser Mütter hat Egoismus eigentlich nur die Bedeutung, dass sie sich Kleinigkeiten herausnehmen, die sich Menschen in regulären Lebenssituationen täglich und in größerem Umfang zugestehen. Hierzu einige Beispiele, die die Mütter als "Egoismus" deklarieren:

Frau H.: "Auch wenn unsere Tochter abends "meckert" und mein Mann nicht so gerne auf sie aufpasst, gehe ich trotzdem zum Sport."

Frau S.: "Wenn ich morgens einen Termin eingeplant habe und H. zeigt eine leichte Erkältung, so gebe ich

ihn trotzdem zur Schule. Früher hätte ich ihn zu Hause behalten und meinen Termin abgesagt. Jetzt geht H. zur Schule, wenn es ihm einigermaßen geht."

Bevor es jedoch zu solchen "egoistischen" Bestrebungen kommt, erleben viele Frauen intensive Auseinandersetzungen mit sich selbst. Die Hilfsbedürftigkeit ihres Kindes und die damit zusammenhängende Aufgabe als Mutter scheinen persönliche Entwicklungen der Frauen kaum zuzulassen. Ohne die partielle Durchsetzung eigener Bedürfnisse bleibt allerdings die Mutter als Mensch oft "auf der Strecke". So scheint es verständlich, dass Schuldgefühle in verschiedensten Variationen lebensbegleitend sind.

Sich selber auch einmal wichtig nehmen: Das ist ein lebensbegleitender Lernprozess, der viel Mut und Unterstützung benötigt und nichts mit Egoismus im eigentlichen Sinne zu tun hat, sondern einfach erforderlich ist, um ein Minimum an Lebensqualität zu erleben.

### **Besondere Glücksgefühle**

Abschließend möchte ich noch ein Gefühl ansprechen, das von vielen Müttern sehr intensiv erlebt werden kann: Das Glücksgefühl. Dieses Glück kann die Mutter z.B. empfinden, wenn das besondere Kind einen kurzen Moment ein Strahlen in den Augen hat. Verglichen mit den "großen Glücksgefühlen" oder den Situationen in denen andere Menschen Glück empfinden, mag dieses Glück spartanisch oder weniger intensiv oder weniger wertvoll erscheinen. Ist es das aber wirklich? Die Mütter besonderer Kinder lernen im Laufe des Zusammenlebens mit ihrem Kind, dass Glück und Erfolg zu haben nicht bedeutet Anerkennung

von Außen zu bekommen oder eine Honoration durch materielle Güter zu erlangen. Glück kann der kleinste Fortschritt des Kindes, ein Monat ohne akute Erkrankung oder eine durchgeschlafene Nacht sein. Glück wird zu einem Gefühl von innerer Freude und Zufriedenheit.

Bisher mit Inhalten durch das soziale Umfeld geprägte Begriffe wie Glück, Erfolg, etc. werden neu definiert. Viele Mütter erkennen, dass das persönlich empfundene Glücksgefühl aus "geringem Anlass" eine gleichgroße Wertigkeit und Intensität haben kann, wie Glücksgefühle anderer Menschen aus "gravierenden Anlässen". Wichtig ist die Wahrnehmung und Achtung der Situationen, die persönliches Glück bewirken können.

Dieser Artikel kann nur einen winzigen Einblick und nur eine Ahnung von dem vermitteln, was die Lebensverantwortung für ein besonderes Kind wirklich bedeutet. Vielleicht sind diese Frauen "Übermütter", "All-round-Genies" und "Heilpädagogik- und Sozialmanager". In erster Linie sind sie aber Frauen, die Großartiges leisten, die sich aber wie jeder Mensch soziale Kontakte, Anerkennung und ein "Leben so normal wie möglich" wünschen!

*Erschienen in ZUSAMMEN: 6/2001*

[Dorothea Wolf-Stiegemeyer](#) ist Dipl. Verwaltungswirtin und Dipl. Heilpädagogin, Am Halbrink 5, 49326 Melle, E-Mail: [wolf-stiegemeyer@t-online.de](mailto:wolf-stiegemeyer@t-online.de).

Mehr: [www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)