

**Kinderwunsch,
Schwangerschaft und
Mutterrolle
mit einer Muskelerkrankung**

-Erfahrungsbericht-

Abschlussarbeit im Rahmen der
24. Peer Counseling Weiterbildung
von September 2022 bis November 2023

von

Birgit Kalwitz

Inhaltsverzeichnis

1. Vererbt
2. Behütet
3. WG-Leben
4. Kinderwunsch
5. Ärztlicher Rat
6. Der Tag der mein Leben veränderte
7. Schwangerschaft
8. Wahl des Krankenhauses
9. Das Baby ist da
10. Gesellschaft im Babyzimmer
11. Zu Hause angekommen
12. Elternzeit
13. Meine Mutterrolle
14. Mobilität
15. Unmöglich
16. Neue Freiheit
17. Kindergartenzeit
18. Schweißtreibende Herausforderung als Mutter
19. Auf dem Spielplatz
20. Kirmesbesuch
21. Gradwanderung
22. Schulbesuch
23. Teenager
24. Fazit

1. Vererbt

Mit meinem 2. Lebensjahr wurde bei mir eine Spinale Muskelatrophie III (SMA) festgestellt. Meine Mutter hatte die gleiche Behinderung und mein Vater war reinzufällig Anlageträger des defekten Gens, welches für die Vererbung dieser Muskelerkrankung zuständig ist. Demzufolge kam ich in den Genuss mit der SMA leben zu dürfen.

2. Behütet

Mein Leben verlief, bis zu dem Zeitpunkt als meine Eltern (sie waren schon etwas älter...) beide ins Pflegeheim zogen, sehr behütet. Ich ging in den Sonderkindergarten und die Schule für Körperbehinderte. Dort stellte man sich auf mich ein und wusste, wo ich Hilfe benötige. Es war also ein sorgloser Schulbesuch bis zur 10. Klasse. Danach besuchte ich die Handelsschule und machte danach die Fachoberschule für Sozialpädagogik. Damit war ein Praktikum verbunden, welches ich im Stadtjugendamt Düren absolvierte. Als meine Eltern ausgezogen waren verblieb ich in der elterlichen Wohnung und musste mit 17 Jahren mein Leben alleine wuppen.

3. WG-Leben

Ich stand von jetzt auf gleich auf eigenen Füßen und beschloss mit einer Freundin zusammen zu wohnen. Nach einiger Zeit fühlte ich mich in der WG nicht mehr wohl und machte mich auf die Suche nach einer geeigneten Hilfe für meinen Alltag. Mit 16 Jahren lerne ich meinen zukünftigen Mann kennen, denn ich nach neun Jahren heiratete. Im gleichen Jahr beendete ich meine Ausbildung bei der Stadt Düren zur Verwaltungsfachangestellten und wurde in ein unbefristetes Arbeitsverhältnis übernommen.

4. Kinderwunsch

Mit 20 Jahren beschäftigte mich der Kinderwunsch. Ich wusste nicht, ob ich wirklich ein Kind haben wollte. Auf der einen Seite war mir bewusst, dass ich das Baby nie alleine versorgen konnte und auf der anderen Seite wollte ich das Babyglück nicht verpassen. Außerdem wollte ich auf keinen Fall eine „alte“ Mama sein. Also dränge die Zeit sehr, so empfand ich es.

5. Ärztlicher Rat

Mein Frauenarzt hatte mir immer von einer Schwangerschaft abgeraten. Mit jedem Besuch hatte er eindringlich erklärt, dass das Risiko für mich und das Baby viel zu groß sei. Das Baby hätte nicht genug Platz in meinem Bauch und ich könnte es nicht mit genug Sauerstoff versorgen. Mit dieser Aussage wollte ich mich nicht zufriedengeben, denn ich bin ja auch das Kind einer behinderten Mutter. Also suchte ich nach dem Arzt, der meine Mutter durch die Schwangerschaft begleitet hatte und uns entbunden hatte. Er praktizierte noch und ich machte einen Termin bei ihm. Er konnte sich noch an meine Mutter erinnern. In dem Gespräch meinte er, dass er sich schon vorstellen könnte, dass ich schwanger werden könnte, wenn mein Becken groß genug sei. Er veranlasste eine Ausmessung meines Beckens in der Uniklinik sowie eine vorgeburtliche Diagnostik. Ich fühlte mich zum ersten Mal ernst- und wahrgenommen mit meinem Kinderwunsch. Bei der Untersuchung kam heraus, dass mein Becken groß genug war. Die vorgeburtliche Untersuchung hatte ergeben, dass mein Chromosom fünf aufgrund meiner SMA defekt und das Chromosom fünf meines Mannes in Ordnung war. Demnach war die Wahrscheinlichkeit, dass die SMA vererbt würde sehr gering.

Er gab grünes Licht und der Schwangerschaft stand nichts mehr im Weg. Ich persönlich glaubte nicht, dass ich schwanger werde und es dauerte noch ein bisschen, bis es so sein sollte. Ich hätte so gerne zu dem Frauenarzt meiner Mutter gewechselt. Leider behandelte er nur Privatpatienten und war auch schon relativ alt.

6. Der Tag, der mein Leben veränderte

Durch meine Geruchsempfindlichkeit wachgerufen, machen wir einen Schwangerschaftstest. Dieser war tatsächlich positiv. Mein Mann und ich waren sehr erschrocken, als wir den positiven Schwangerschaftstest in den Händen hielten. Dieser wurde dann erst einmal vorsichtig in eine Schublade gelegt, um den „Schock“ zu verarbeiten. Als wir den Test aus der Schublade holten, war dieser kleine Strich, immer noch zu sehen; es war also Leben unterwegs. Ich befand mich in einem Wechselbad der Gefühle: einerseits war ich sehr glücklich und andererseits wurde mir bewusst, dass die Babyversorgung mich an meine Grenzen bringt. Ich stellte mir die Frage, ob ich überhaupt eine vollwertige Mutter sein könnte. Aber ich war fest entschlossen meine Mutterrolle so gut wie irgend möglich auszuführen.

7. Schwangerschaft

Ich musste mir einen neuen Frauenarzt suchen, und wie der Zufall es so wollte, führte die Humangenetik der Uniklinik Aachen gerade eine Studie zur Schwangerschaft mit SMA durch. Ich wurde in die Studie mitaufgenommen. Weiterhin wurde mir der Kontakt einer Frau an die Hand gegeben, die ebenfalls mit ihrer SMA ein Kind bekommen hatte. Ich nahm auch Kontakt zu ihr auf. Aber dazu später.

Die empfohlene Fruchtwasseruntersuchung lehnte ich dankend ab, denn mir war klar, dass ich nichts zurückschicken würde, was bereits unterwegs war. Ich bekam viele wertvolle Tipps rund um die Schwangerschaft. Aufgrund meiner Muskelschwäche wurde ein Kaiserschnitt geplant. Weiterhin ging man davon aus, dass das Kind aufgrund des Platzmangels früher auf die Welt komme. Demzufolge bekam ich ab der 28. Woche 2x eine kleine Menge Cortison in den Oberschenkel gespritzt, damit die Lungenreifung des Kindes vorangetrieben wurde. Weiterhin wurde der klassische Kaiserschnitt von oben nach unten geplant, damit die längsgestreifte Muskulatur im Bauch nicht durchtrennt würde. Die Vorsorgeuntersuchungen wurden engmaschiger durchgeführt, weil man sichergehen wollte, dass es dem Kind und

natürlich auch mir gut ging. Gott sei Dank fühlte ich mich bei meinem neuen Frauenarzt gut aufgehoben. Er behandelte mich ganz „normal“ und sagte, als ich ihn einmal wegen unwohl sein aufsuchte, dass ich „nur“ schwanger sei und dass Beschwerden wie Übelkeit normal seien. So fühlte ich mich endlich normal behandelt.



In dieser Phase hörten wir Kommentare wie z.B.: Sie hat eine Arbeit und einen Mann, muss sie jetzt auch noch ein Kind bekommen? Oder Sie hat doch einen Katheder, wie soll sie den schwanger werden? Es hat mich sehr erschrocken und zugleich wütend gemacht, dass man mich auf meine Behinderung reduzierte. Ich war eine vollwertige Frau mit einem Baby im Bauch. Wir ließen die Kommentare meist unkommentiert und freuten uns über die Herztöne, die im Ultraschall zu sehen waren, die kleinen Hände und Füße auf den Bildern, den Schluckauf im Bauch und die ersten Bewegungen und Tritte.

8. Wahl des Krankenhauses

Dann mussten wir uns darüber Gedanken machen, in welchem Krankenhaus wir entbinden wollten. Es empfahlen uns viele in der Uniklinik zu entbinden, da dort im Notfall alles (Kinderklinik und Neurologie) vorhanden war. Ich wollte aber nicht so weit von Zuhause weg und entschied mich in Düren zu entbinden. Dort gab es auch eine Frühchen-Intensivstation. Wir stellten uns im Krankenhaus vor und fühlten uns sofort sehr gut aufgehoben. Wir hatten sogar Professoren Behandlung. Unser Professor nahm Kontakt mit den Ärzten aus der Uniklinik auf, die die Studie zur Schwangerschaft mit SMA durchführten.

Der Bauch wurde immer dicker und dicker und der Alltag wurde immer beschwerlicher. Ein Infekt brachte mich dann schließlich in die Notaufnahme des Krankenhauses. Dort stellte man dann fest, dass ich aufgrund des vielen Hustens in 28. Woche Wehen hatte. Ab dem Zeitraum wurde ich dann auch krankgeschrieben. Im Krankenhaus bekam ich Wehenhemmer, kurierte meinen Husten aus und durfte nach Hause. Mein Frauenarzt sagte mir, dass wir unbedingt bis zur 30. Schwangerschaftswoche kommen müssten. Ende der 32. Woche war ich fix und fertig. Ich ging zum Arzt und er errechnete ein Gewicht des Kindes von ca. 2000 g. Er wies mich ins Krankenhaus ein. Der genauere Ultraschall des Professors errechnete jedoch nur ein Gewicht von 1700 g. Mit diesem Gewicht wollte ich noch nicht entbinden. Ich hielt noch eine ganze Woche im Krankenhaus aus und wartete ab, damit das Baby noch ein bisschen wachsen und schwerer werden konnte. Ich fragte den Professor trotzdem, ob es besser gewesen wäre, in die Uniklinik zu entbinden. Er erwiderte nur, dass ich bei ihm gut aufgehoben sei und dass er sich gut mit den Ärzten aus der Uniklinik besprochen habe. Er sagte mir ebenfalls, dass ich „nur“ schwanger sei und ein Kaiserschnitt ein Routineeingriff sei. Ebenso konnte sich der Anästhesist bezüglich der Narkose mit meiner SMA aus. Ich musste mir also keine Sorgen machen. Außerdem waren wir in Gottes Händen!

9. Unser Baby ist da

Der Professor hatte recht. Ende Januar 2002 kann ein gesundes Mädchen, mit einer Größe von 42 cm und einem Gewicht von 2120 g auf die Welt. Mein ganz persönliches Wunder war da! Es war geschafft, der Bauch war weg! Ich konnte wieder richtig sitzen!

Jedoch musste unser kleines Mädchen aufgrund ihres geringen Gewichts auf die Frühchen-Station. Die Station war in einem anderen Gebäude. Der Weg dorthin, war aufgrund der vielen schweren Türen und der zu hoch angebrachten Knöpfe im Aufzug, für mich alleine

nicht zu bewältigen. Mich musste jemand dorthin begleiten, da ich keine persönliche Assistenz hatte. Aber zu organisieren war alles!

Die Schwestern bauten mir – mit einem Stillkissen – ein „Nest“ vor den Bauch, in das mir mein kleines Mädchen hineinlegte wurde. In den nächsten Tagen beschäftigte ich mich mit Stillen, Baby halten, Milch abpumpen Nahrung zu mir nehmen und Schlafen. Das Wickeln wurde von meinem Mann und den Schwestern übernommen.

10. Gesellschaft im Babyzimmer

Kurze Zeit später, bekamen wir einen kleinen Zimmergenossen, dessen Eltern blind waren. Wir Mütter hatten leider keine Augen füreinander, da wir beide so sehr mit unseren Babys beschäftigt waren. Die blinde Mutter kam auch nicht alleine zu ihrem Baby im anderen Gebäude. Rückblickend betrachtet wäre es gut gewesen, wenn wir uns zusammengetan hätten und den Weg zur Kinderstation gemeinsam bewältigt hätten, indem ich sie geführt hätte und sie mir die Türen geöffnet und den Aufzug bedient hätte.

Mein Baby blieb noch vier Wochen im Krankenhaus. Wir waren täglich im Krankenhaus um das Kind zu umsorgen. Aufgrund einer Lungenentzündung musste ich auch noch einige Zeit im Krankenhaus sein. In dieser Zeit konnte mein Mann die Babysachen in Ruhe vorbereiten.

11. Zu Hause angekommen

Die erste Zeit zuhause drehte ich alles um unser Baby. Alles ging drunter und drüber. Es war ein Trost für mich, als ich erfuhr dass es allen Eltern mit einem Neugeborenen auch so geht. Unser Leben stand Kopf. Der Schlafrhythmus war aus dem Gleichgewicht gekommen. Immer dann, wenn das Baby wach war, waren wir tot müde, und wenn das Baby schlief, waren wir hell wach. Eine Hebamme unterstützte uns einige Zeit, sogar etwas länger als normal. Mein Frauenarzt verordnete noch für einige Zeit eine Haushaltshilfe. Bei dem Verein behinderter und chronisch kranker Eltern erfuhr ich, dass es die Möglichkeit der Elternassistenz zur Unterstützung gab. Also beantragte ich beim Stadtjugendamt Elternassistenz. Viele zahlreiche Tipps gab mir das Buch „Krücken, Babys und Barrieren“ von Gisela Hermes. In ihrem Buch beschreibt sie die Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik. Sie thematisiert das Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderung.

Das Jugendamt war mit meiner Situation auch zuerst überfordert und lehnte meinen Antrag ab. Erst nach meinem Widerspruch wurden mir in der Woche neun Stunden Elternassistenz genehmigt. Die restliche Zeit wurde unser Kind von meinem Mann versorgt. Die

Elternassistenz half mir bei den Sachen, die ich alleine nicht machen konnte. Sie unterstützte mich dabei, unser Kind zu baden, mit ihr in die nicht barrierefrei Tanzschule für Kinder zu gehen, zu Weihnachten Plätzchen zu backen, zu kochen usw..

12. Elternzeit

Mein Mann nahm die Elternzeit und ich ging nach meiner Mutterschutzfrist, die aufgrund der Frühgeburt 12 Wochen dauerte plus einem Resturlaub, wieder reduziert mit 28 Stunden in der Woche arbeiten.

13. Meine Mutterrolle

In der Psychologie ist die mütterliche Rolle grundsätzlich affektiv und ihr Ziel ist es, das Kind zu schützen und zu unterstützen. Meine kleine Tochter konnte ich nicht wirklich aktiv schützen, aber unterstützen wollte ich sie auf jeden Fall, solange sie es wünschte.

Am Anfang konnte ich sie auf dem Wohnzimmertisch wickeln. Je schwerer sie wurde, desto schwieriger wurde es. Wir verbrachten sehr viel Zeit im Bett mit Stillen und Kuscheln, Singen und Vorlesen.

Ich sehnte mich sehr nach der Zeit in der sie krabbeln könnte. Denn dann konnte sie nämlich zu mir kommen, wenn sie das wollte und man müsste sie mir nicht mehr bringen. So gab es einige Nächte, die mir das Herz fast zerrissen haben. Abends schlief sie bei mir im Bett ein.

Irgendwann brachte mein Mann sie dann in ihr Bett, aber nach einiger Zeit wollte sie wieder zu mir und weinte und rief nach mir. Ich lag „gefesselt“ in meinem Bett und konnte nicht zu ihr. Dadurch entstanden Erziehungsdifferenzen, und ich fühlte mich sehr hilflos und abhängig. Ich kam mir vor wie eine schlechte Mutter, obwohl das es nicht so war.

Irgendwann ließ ich zwei Stäbe aus dem Kinderbett entfernt, damit sie zu mir kommen konnte, wenn sie es wollte. Ich habe hier erfahren, dass sie sich sehr schnell an die Begebenheit meiner Behinderung angepasst hat. Das Schlafen im eigenen Bett, haben wird dann stressfrei am Ende der Kindergartenzeit geübt.

14. Mobilität

Ein Bekannter bastelte uns eine Vorrichtung, womit man den Kinderwagen an den Rollstuhl befestigen konnte. Ich genoss es sehr, sie spazieren fahren zu können. In dieser Zeit konnte sich mein Mann ausruhen. Einmal schmiss sie im Alter von einem Jahr ihre Teeflasche weg. Ein Autofahrer sah das, hielt an, stieg aus, hob die Flasche auf und gab sie mir. Ich war sehr überrascht, dass er mir die Flasche gegeben hatte und nicht meinem Kind. Ich fand es sehr

gut, dass er mir die Entscheidung überlassen hatte, ob sie die Flasche zurückbekommt oder nicht. Vielleicht wäre die Flasche dann wieder geflogen, wenn er sie ihr gegeben hätte. Dann hätte sie (möglicherweise) das „Wegwerf-Aufhebspiel“ eröffnet...



Ich glaube, meine Tochter hatte verstanden, dass sie die Flasche besser nicht mehr wegwirft, weil ich Gegenstände einfach nicht aufheben kann.

15. Unmöglich

Bei einer anderen Spazierfahrt hatten wir eine nicht so schöne Begebenheit. Wir waren schon ein bisschen länger unterwegs und wollten zum Essen nach Hause. Mein Kind fing an zu weinen. Eine ältere wildfremde Frau kam zu uns und wollte sie aus den Kinderwagen heben. Wahrscheinlich wollte sie sie beruhigen. Ich habe der Frau unmissverständlich zu verstehen gegeben, dass sie das zu unterlassen habe, denn ich wollte auf gar keinen Fall, dass sie meine Mutterrolle übernahm, sich in meine Erziehung einmischte mein Kind einfach in fremden Armen liegt und dort Trost bekommen soll.

16. Neue Freiheit

Das Krabbeln gab uns eine neue Freiheit und meine Tochter hatte sehr schnell heraus, dass ich sie nicht tragen konnte. Sie kam zu mir, wenn die Windel voll war, damit ich sie wickeln konnte. Sie legte sich genauso aufs Sofa, dass ich sie wickeln konnte und drehte sich auf die Seite, damit ich ihr den Po sauber machen und die Windel wegziehen konnte. Hier hat sie sich wieder an die Begebenheit meiner Behinderung angepasst. Wir

unterschieden zwischen Mama-Windeln und Papa-Windeln. Die Papa-Windeln waren die Windeln mit den Klettverschlüssen an der Seite und die Mama-Windeln waren die Höschenwindeln zum Hochziehen.

Mit zwei Jahren sprang sie dann auf den Rollstuhl, wenn sie keine Lust mehr hatte zu laufen. Irgendwann machte sie ein Sport daraus, indem sie während der Fahrt aufsprang.



Zum Essen machte sie an ihrem Stuhl den Klappstisch auf und kletterte alleine in ihren Stuhl.

17. Kindergartenzeit

Als sie 14 Monate alt war, bekamen wir einen Kita-Platz. Ich erlebte die Kindergartenzeit als sehr angenehm. Wir feierten Geburtstage, bastelten Laternen, gingen mit dem St.

Martinszug, machten Muttertags Ausflüge. Ich knüpfte Kontakte mit anderen Müttern und in der Freizeit gingen wir mit den Kindern schwimmen. Ich fühlte mich als vollwertige Mutter.

Es gab einmal eine Begebenheit, da sagte meine Tochter zu ihren Freundinnen: „Hört auf, Mamas Stimme bebt!“ Ich bin bis heute immer noch beeindruckt, was ich mit meiner Stimme und meinem Gesichtsausdruck bewirken konnte.

18. Schweißtreibende Herausforderung als Mutter

An einem Tag holte die Assistenz meine Tochter von der Kita ab. Wir hatten besprochen, dass sie mit ihr zum Tanzen geht und sie sie mir danach in die Stadt bringt, weil ich mit ihr noch Schuhe kaufen wollte. Zunächst war alles in Ordnung. Die Assistentin ging in ihren Feierabend.

Auf einmal setzte sich die kleine Dame auf den Boden und brüllte unaufhörlich. Es half kein gutes Zureden, Passanten fragten, wie sie helfen könnten. Ich erwiderte nur es ist besser, wenn sie bitte einfach weitergehen. Denn alle Bemühungen, um sie zu beruhigen, machten sie nur noch wütender. Ich hatte ernsthaft überlegt meinen Mann anzurufen, um uns abholen zu lassen. Ich entschied mich aber dagegen und dachte ich warte mal ab, was passiert. Nach 20 Minuten, mit Blicken des Unverständnisses der anderen Leute um uns herum, ging das Brüllen ins Schluchzen über. Sie stand auf, kam fix und fertig zu mir und legte ihren Kopf an meine Brust und weinte. Wir kauften keine Schuhe mehr. Das Eis gab es zum Schluss noch wie besprochen, aber nicht zur Belohnung sondern als Trost, weil ich als Mama ihre Grenze nicht erkannt hatte. Wir haben diese Brüll-Attacke im wahrsten Sinne des Wortes 20 Minuten ausgesessen. Danach war alles gut. Ich habe einfach zu viel mit ihr gemacht. Sie war von morgens bis nachmittags in der Kita, danach war sie mit der Assistentin tanzen und ich wollte dann zum krönenden Abschluss noch Schuhe kaufen. Für die kleine Seele war das einfach viel zu viel. Es war eine große Lehre für mich, dass man Kinderseelen nicht überfordern sollte. Man sagt ja immer, dass das erste Kind ein Versuchsobjekt ist und beim zweiten alles anders wird. Ein zweites Kind war aber nicht in Planung.

19. Auf dem Spielplatz

Wir gingen täglich auf den Spielplatz. Sie spielte im Sand und benutzte die Spielgeräte. Für mich endete die Begleitung am Rand des Sands. Im Sand musste Sie alleine klarkommen. Die Spielgeräte hat sie, wenn wir unterwegs waren, alleine erkundet und bezwungen. Andere Leute auf dem Spielplatz wollten ihr helfen, höher auf die Spielgeräte zu kommen. Ich habe dann immer gerufen und gebeten nicht zu helfen. Denn ich war mir sicher, dass sie wieder herunter kommt, wenn sie alleine hochgeklettert war. Wenn es ein Problem gab kam sie zu mir. Sie hat sehr früh gelernt auf sich selbst aufzupassen. Ich stand immer als Support am Sandkastenrand. Sie fiel nie irgendwo hinunter, oder verletzte sich ernsthaft, wenn wir unterwegs waren. Bei meinem Mann musste sie nicht so viel auf sich aufpassen. Bei Ihm kam es hin und wieder vor, dass sie vom Spielgerät fiel. Ich glaube nicht, dass sie durch meine Behinderung benachteiligt war. Wir haben immer alles so organisiert, dass sie alles machen konnte.

20. Kirmesbesuch

Ab dem dritten Lebensjahr gingen wir einmal im Jahr auf die große Kirmes. Wir machten uns alleine auf den Weg. Es war immer ein schöner Ausflug. Wir beide hatten eine Vereinbarung. Sie durfte auf **jedes** Fahrgeschäft, aber nur **eine** Fahrt. Das hat sehr gut geklappt. Da ich mit meinem Rollstuhl nicht ans Kassenhäuschen konnte, bekam sie das Geld um den Fahrchip zu holen. Danach kam sie zurück gab mir das Wechselgeld und suchte sich dann einen Platz im Fahrgeschäft aus. Nach der Fahrt wartete ich am Ausgang des Fahrgeschäftes und nahm sie in Empfang. Es gab eine Situation, da bekam ich den Schock meines Lebens. Sie war auf einmal in der Menschenmenge verschwunden. Kurze Zeit später stand sie wieder bei mir. Ich sagte voller Erleichterung, dass ich gedacht hatte ich hätte sie verloren bei den vielen Menschen. Darauf erwiderte sie nur ganz locker, dass sie mich doch immer wiederfindet. Hier hat sie sich erneut an die Begebenheit meiner Behinderung angepasst.

21. Gradwanderung

Ich habe sie in vielen Sachen geschont, was den Haushalt betrifft. So wollte ich auf keinen Fall, dass sie meine Behinderung kompensiert! Ich wollte mir keine Assistentin heranziehen, die mir den Haushalt schmeißt. Aus diesem Grund muss sie nicht regelmäßig Müll in den Keller bringen oder die Spülmaschine ausräumen. Trotzdem wurde mir von der Kita, der Schule und den Betreuern*innen immer zurück gemeldet, dass sie überall hilft und ihr Bett

alleine beziehen kann und den anderen dabei hilft das Bett zu beziehen. Da war Sie gerade mal dreieinhalb! Ich finde es ist eine Gradwanderung, wo werden Kinder als Assistenten gebraucht oder wo ist es das normale Mitwirken im Haushalt.

22. Schulbesuche

Die Grundschule und das Gymnasium waren leider nicht barrierefrei. Alle haben damit Rechnung getragen. Besprechungen oder Versammlungen wurden immer in die unteren Räume gelegt, damit ich teilnehmen konnte. Ich ging immer sehr offensiv mit meiner Behinderung um! So organisierte ich in der Grundschule Rollstuhlbasketball mit den Spielern von „Kölner 99ers“. Die Spieler brachten Sportrollstühle mit, sodass zwei Schüler sich einen Rollstuhl teilen konnten. Am Ende der Übungsstunde haben zwei Jungen es geschafft Körbe zu schmeißen. In der weiterführenden Schule haben wir an einem Sponsoren-Lauf zu Gunsten behinderter Kinder teilgenommen. Ich hatte immer das Gefühl, dass bei den Mitschüler*innen mein Rollstuhl kein Problem darstellte.

23. Teenager

Ich hatte große Sorgen, wenn sie als Teenager mit Ihren Freunden ausging. Es wäre für mich sehr aufwändig gewesen, sie nachts irgendwo abholen zu müssen. Aber manchmal muss man auch mal etwas laufen lassen. Sie wurde immer von anderen Eltern mitgenommen. Um Mitfahrgelegenheiten hatte sie sich auch immer selbst gekümmert. Mich hat das sehr beruhigt und das Telefon war unser Begleiter.

24. Fazit

Rückblickend muss ich aus vollem Herzen sagen, dass ich heute sehr froh bin mich auf dieses Abenteuer, Mutter zu werden und zu sein, eingelassen habe. Oder besser gesagt, dass ich plötzlich mitten drin stand. Ich hatte schon große Angst, vor der Schwangerschaft, Geburt und Erziehung.

Alle, die mich kennen wissen, dass ich gläubig bin. Ich ging mit Gott ins Gespräch und sagte IHM, dass ich mich selbst nicht versorgen kann, wie ich denn jetzt noch ein Baby versorgen soll. Weiterhin sagte ich IHM, wenn DU meinst ich soll ein Kind haben, dann musst DU DICH ab jetzt, um zwei Menschen besonders kümmern, nämlich und mich und um das Baby. Und ich fühlte und fühle mich immer von Gott getragen. Unter Gottes Schirm waren wir gut aufgehoben.

Die Fruchtwasseruntersuchung habe ich ganz bewusst abgelehnt, denn die Option des Schwangerschaftsabbruchs kam für mich nicht in Frage. Selbst wenn eine Behinderung vorhanden gewesen wäre, hätte ich die Schwangerschaft nicht unterbrochen. Meine Mutter hat „ja“ zu mir gesagt. Dafür bin ich sehr dankbar. Denn das Leben ist schön! Ich wollte nicht darüber entscheiden müssen, ob ein Leben lebenswert ist oder nicht. Es hat mir nicht geschadet, dass meine Mutter eine Muskelerkrankung hatte. Ganz im Gegenteil! Meine Freundin und ehemalige Lehrerin sagt immer, dass es ein Segen für mich war und ist, dass meine Mutter behindert war. Weiterhin betonte Sie immer, dass ich dadurch früh selbständig geworden bin, weil meine Mutter nicht alles für mich regeln konnte. Ihr Zitat: Verwöhnt sein ist schlimmer als behindert zu sein.

Genauso war es auch bei meiner Tochter und mir. Aufgrund meiner Muskelerkrankung konnte ich keine Helikopter Mutter sein, die immer über ihr Kind kreist. Sie musste früh viele Dinge alleine managen. Und nochmals ich bin überzeugt, dass mein Kind dadurch keine Nachteile hatte. Im Gegenteil, dadurch wurde sie schon früh selbständig. Weiterhin konnte ich ihr nicht sämtliche Sachen nachtragen oder hinter ihr aufräumen.

Viele, besonders ältere Frauen meinten, dass es gut sei ein Mädchen zu haben, da sie mir im Leben sehr viel helfen könne. Ich verneinte dieses immer vehement und erwiderte dann jedes Mal, dass ich mir keine Assistentin heranziehen möchte, sondern ein Kind was fest im Leben steht und ihr Leben leben kann.

Meine Angst, dass sie mir als Kleinkind **wegläuft**, wurde durch Vertrauen ersetzt, dass sie mir **nicht wegläuft**. Zwischen uns war von Anfang an ein sehr starkes Urvertrauen. Dieses innige Gefühl ist nicht zu beschreiben. Ich glaube, dass dieses Band zwischen jeder Mutter und ihrem Kind vorhanden ist.

Die Peer-Beraterin wie in Kapitel sieben schon erwähnt, hat mir nicht gut getan, weil sie mich mit negativen Schilderungen über ihrer eigene Schwangerschaft erdrückte. Ich musste aus Selbstschutz diesen Kontakt abbrechen. Ich bin ein positiver Mensch und möchte einfach nicht nur von dem Schlimmsten ausgehen. Natürlich ist es gut, wenn man auch mögliche Komplikationen im Blick hat. Aber jede Schwangerschaft verläuft anders.

Mit meiner Hausarbeit möchte ich anderen Frauen mit Behinderung Mut zur Schwangerschaft machen, wenn es möglich ist, oder sich auch dagegen zu entscheiden. Ich berate bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke schon seit 18 Jahren zum Thema Kinderwunsch, Schwangerschaft und Kindererziehung. Und es ist so schön, wenn ich dann

manchmal nach der Entbindung Baby-Fotos geschickt bekomme. Das zeigt mir, dass diese Arbeit sehr wertvoll und wichtig ist.

Als ausgebildete Peer Counselorin möchte ich die erlernten Fähigkeiten in meine zukünftige Peer Beratung einfließen lassen. Ich möchte von meinen Erfahrungen berichten und mit den ratsuchenden Frauen, gemeinsam Wege erarbeiten sich gut zu vernetzen. Weiterhin ist es mir sehr wichtig gemeinsam den Hilfebedarf mit der werdenden Mutter zu ermitteln und zu überlegen, ob und wieviel Elternassistenz nötig ist. Das Jugendamt hatte meinen Antrag auf Elternassistenz abgelehnt und mit Widerspruchsbescheid neun Stunden genehmigt. Wenn ich den Klageweg gegangen wäre, hätte ich erstmal keine Elternassistenz gehabt und das wäre schlecht gewesen und ein Klageverfahren kann locker drei Jahre dauern. Neun Stunden waren aus meiner heutigen Sicht definitiv zu wenig. Heute würde ich mehr fordern und auch mehr dafür kämpfen! Aus Erfahrung wird man klug!

Ich möchte Frauen empowern mit ihren eigenen Stärken und Möglichkeiten, mutig ihre Mutterrolle auszuführen und selbstbestimmte, notwendige Hilfe in der Gesellschaft einzufordern. Ich wünsche mir, dass die Gesellschaft nicht über Mütter mit Behinderung redet, sondern dass sie ganz normal dazu gehören und gesehen werden. Das heißt Schulen,



Tanzschulen, Ärzte uvm.. müssen barrierefrei erreichbar sein, damit auch Mütter mit Behinderung ein Teil unserer so angeblich inklusiven Gesellschaft sein können.

Die Hausarbeit hat mich noch mal 21 Jahre zurückblicken lassen. Der Rückblick war sehr bewegend und teils auch sehr, sehr schmerzhaft. Aber letztendlich überwiegt die schöne, glückliche Zeit. Vor allem aber macht es mich stolz und zugleich demütig, eine so tolle Tochter zu haben!

Ich möchte abschließen mit einem Zitat von Reinhard Mey

Ich glaube, Kinder zu haben,
ist das aufregendste Abenteuer,
das wir erleben können.

Es ist der schwerste Beruf
und die größte Herausforderung,
die ich mir denken kann,
und die glücklichste Erfahrung zugleich.
Ich bin dankbar dafür!