



Carmen Rapold will ihre positive Einstellung und den Willen zu kämpfen an ihre Kinder weitergeben.

# Mamma mia!

Mutter zu sein, ist eine schöne, aber nicht immer leichte Aufgabe. Wenn Mama ein Handicap hat, ist es noch etwas schwieriger. Eine Mutter erzählt, wie sie Betreuung und Beruf trotz ihrer Behinderung auf die Reihe kriegt und so gleichberechtigt am Leben teilnimmt.

**Text** Patrick Dubach **Fotos** Markus Schneeberger

«Bitte hilf mir, die Jacke hochzuziehen», sagt die Mutter zum Kind. Es ist eine kleine Szene aber passt zum Alltag von Carmen Rapold und ihrer Tochter Leila. Die Mutter bringt dem Mädchen die Jacke, zieht sie ihr an, doch beim Reissverschluss benötigt sie wegen ihrer Behinderung Hilfe. Mit vereinten Kräften schaffen es Mutter und Tochter schliesslich den Reissverschluss hochzuziehen. Solche Situationen kommen im Alltag von Carmen immer wieder vor.

Carmen Rapold ist 31 Jahre alt und aufgrund einer Hirnverletzung mit einer Behinderung auf die Welt gekommen. Diagnose: spastische Hemiparese (Halbseitenlähmung). Betroffen ist die ganze rechte Körperhälfte von Kopf bis Fuss. Die Folgen: Carmens Berührungsempfindung ist herabgesetzt, ihre Muskulatur ist angespannt und oft verkrampft, und sie kann ihre Hände, besonders die rechte, nur eingeschränkt benutzen. Mit ihrem rechten Ohr hört Carmen zudem weniger und mit ihrem rechten Auge

sieht sie weniger. Das alles ist für Aussenstehende kaum sichtbar, wäre da nicht ihre rechte Hand, die – jeweils während einer Aktivität – zu einer Faust geballt ist.

Die zu einer Faust geballte Hand verkörpert einerseits die Behinderung von Carmen Rapold, andererseits auch das Kämpferische in ihr. Gemeint ist ihr Kampf gegen die IV, gegen die Tücken des Alltags, gegen die alltäglichen kleinen und grossen Hürden, die sie bereits als Kind nur dank viel Physio- und Ergotherapie sowie Training teilweise überwinden konnte. Vieles musste sie üben, üben und nochmals üben. Einiges ist möglich, aber längst nicht alles. So benötigte sie ganze zwei Wochen Übung, um ihr Haar mit einem Haargummi zusammenbinden zu können.

Aber auch heute noch ist der Alltag für Carmen eine Herausforderung und erfordert viel Geduld und Übung. Sie erzählt, wie sie mit ihrem Partner immer und immer wieder trainieren musste, die Windeln

ihrer Tochter zu wechseln. Schon früh übte sie – zusammen mit Leila – das Anziehen der Hosen. Ihre Tochter, mittlerweile 20 Monate alt, kann Carmen weder lange tragen noch auf die Rutschbahn hochheben. Dazu müsste sie zwei gesunde und starke Hände haben. Während andere Mütter locker in der einen Hand ihr Kind und in der anderen ihre Handtasche halten, ist Carmen zum Einkaufen meist mit dem Rucksack unterwegs, damit sie beide Hände frei hat. Leila muss für diese Zeit in den Buggy.

### Miss Independent

«Zum Glück ist Leila so ein pflegeleichtes Kind», sagt Carmen und streichelt ihrer Tochter liebevoll übers Haar. Leila sitzt etwas scheu am Tisch und hat einen Schnuller im Mund, auf dem steht: «Miss Independent». Die Kleine ist tatsächlich schon sehr selbständig. Trotzdem ist Leila noch zu jung, um zu begreifen, dass ihre Mama eine Behinderung hat. «Wenn sie sieht, wie ich die rechte Faust mache, dann denkt sie, dass ich darin ein paar 'Guddelis' für sie versteckt habe» erzählt Carmen. Was Leila auch noch nicht ganz begreift ist, dass sie schon bald ein Geschwister bekommt. Carmen ist schwanger. Der Geburtstermin ist Anfang Dezember.

## Statt Hilfe bekommen Menschen mit Behinderungen häufig nur Gründe zu hören, warum sie lieber keine Kinder haben sollten.

Zwar gab es wie schon bei der ersten Schwangerschaft Bedenken, dass alles zu viel werden könnte für Carmen. Nebst ihrer Behinderung ist sie auch von Epilepsie betroffen. Carmen nimmt dagegen Medikamente, ohne die könnte sie – wie sie sagt – nicht leben. Ihre Eltern hatten auch deswegen anfangs Bedenken wegen einem zweiten Kind. Doch ihre Familie und ihr Freund unterstützen sie.

Kennengelernt haben sich Carmen und ihr Lebenspartner im Heitere Open Air in Zofingen. Er hat ihr geholfen, das Zelt aufzustellen. Als dann ein starker Regen kam und sein Zelt unter Wasser stand, kam er zu ihr ins Zelt gekrochen. Das war vor zehn Jahren. Heute arbeitet ihr Lebenspartner als Polymechniker. Carmen selbst, gelernte Detailhandelsangestellte Textil EBA, arbeitet in einem Teilzeitpensum in einer Coop-Filiale in Bern. Dort arbeitet sie in einem Team in der Spielzeugwarenabteilung. Im Moment sind zwei weitere Mitarbeiterinnen schwanger. Carmen

witzelt gerne, dass wer schwanger werden will, einfach nur in diese Spielzeugabteilung gehen muss. Sie möchte noch so lange arbeiten, wie es mit ihrer Schwangerschaft gut geht. Und nach dem regulären Mutterschaftsurlaub wird Carmen ihre Arbeit wie bis anhin wieder aufnehmen.

### Das Recht ein Kind zu haben

Viele Frauen mit Behinderungen wünschen sich Kinder. Und viele Frauen mit Behinderungen haben bereits Kinder. Manchmal brauchen sie Unterstützung bei der Erziehung und Versorgung der Kinder. Doch statt Hilfe bekommen sie häufig nur Gründe zu hören, warum sie lieber keine Kinder haben sollten. Dabei ist das Recht auf Elternschaft ein Menschenrecht.

## «Du kannst alles, was die anderen auch können. Du brauchst einfach ein bisschen mehr Zeit dafür.»

Manche Frauen brauchen auch nur Rat. So erzählt Carmen, wie eines Tages eine Frau mit einer ähnlichen Behinderung bei ihr anrief, weil sie Angst hatte, eine Familie zu gründen. Carmen habe ihr dann erzählt, wie anstrengend der Alltag manchmal ist. Dass mit einer Behinderung alles noch mehr Organisation und Arbeit bedeutet. Sie habe ihr aber auch Mut gemacht und gesagt, dass eine solche Mutterschaft durchaus machbar ist. «Heute hat diese Frau ebenfalls ein Kind», sagt Carmen.

Mütter mit Behinderungen können sehr wohl für ihre Kinder sorgen. Unterstützung können sie zum Beispiel je nach Behinderungsgrad in besonderen Wohnangeboten oder durch eine Eltern-Assistenz bekommen. Carmen holt sich Hilfe bei ihrer Familie und der Familie ihres Lebenspartners. So ist Leila dienstags immer bei den Grosseltern. Einmal in der Woche kommt der Entlastungsdienst. Dann übernehmen abwechslungsweise zwei Frauen die Arbeiten im Haushalt und helfen beim Putzen, Wäsche machen und anderen Tätigkeiten, die der Alltag so mit sich bringt. Und natürlich ist da auch noch die Grosstante von Leila. Sie sorgt sich nicht nur liebevoll um das Mädchen, sondern hilft auch tatkräftig mit. Ohne Familie im Hintergrund wäre jedoch alles viel schwerer. Einen Teil der Kosten für den Entlastungsdienst ist durch die Ergänzungsleistungen (EL) gedeckt. Den Rest übernehmen Carmens Grosseltern. Die Kosten wären zu hoch, als dass Carmen diese selbst bezahlen könnte.



«Als ich Mutter wurde, hatte dies eine Revision meiner IV-Rente ausgelöst. Infolge einer neuen Berechnung mit der gemischten Methode verlor ich beinahe meine IV-Rente, obgleich ich ein Leben lang die gleiche Behinderung haben werde», erzählt die junge Mutter. Ihre Rente wurde nach der Revision herabgesetzt. Carmen macht kein Geheimnis daraus, dass sie mit der IV das Heu nicht auf der gleichen Bühne hat. Sie habe der IV mehrmals mitgeteilt, dass sie aufgrund ihrer Behinderung Unterstützung benötige. Ein Gesuch bei der IV um einen Assistenzbeitrag wurde jedoch abgelehnt. Für eine solche finanzielle Unterstützung sei sie zu wenig behindert. Ein Widerspruch zu Carmens Gefühlswelt. «Ich fühle mich nie so behindert, wie wenn ich mit der IV zu tun habe» sagt sie enttäuscht. Hier bekäme sie zu spüren, dass mit ihr «etwas nicht stimmt».

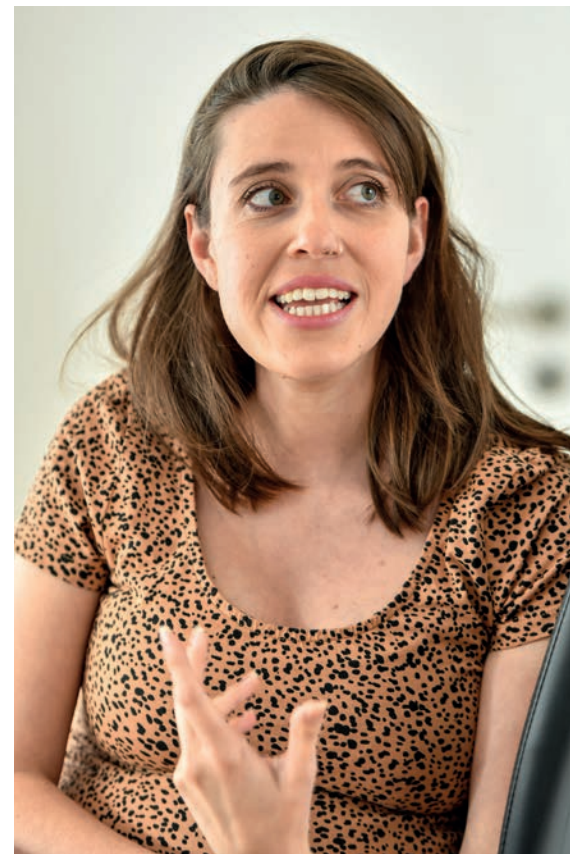
### Mitten im Leben

Im Alltag hingegen wird sie von den Nachbar\*innen und ihren Mitmenschen als gleichwertig behandelt. Carmen nimmt am täglichen Leben teil, wie die anderen auch und fühlt sich deshalb in der Gesellschaft integriert. Das war nicht immer so. Als sie noch ein Kind war, wurde sie von den anderen Kindern ausgegrenzt, gemobbt und verstossen. Als sie während des Gesprächs an dieser Stelle zu weinen beginnt, merke ich, wie tief diese Erfahrung und Verletzungen noch immer in ihr sitzen.

Für ihre Kinder wünscht sie sich, dass sie es in ihrer Kindheit einmal besser haben, als sie es hatte. Ihre Eltern hätten ihr immer gesagt: «Hey, du kannst alles, was die anderen auch können. Du brauchst einfach ein bisschen mehr Zeit dafür.» Diese positive Einstellung und das Kämpferische hat Carmen in ihrem Leben verinnerlicht. Und das will sie auch ihrer Tochter Leila und schon bald ihrem neuen Nachwuchs fürs Leben und die Zukunft mitgeben.



Mit einer Behinderung braucht es im Alltag noch mehr Organisation und Arbeit.



«Ich fühle mich nie so behindert, wie wenn ich mit der IV zu tun habe.»