

Geliebte Ronja – Unser Wunschkind hat das Downsyndrom

Von Gundula Rath-Bingart

„Ich frage mich, wie man den Mut haben kann, nochmal ein Kind zu bekommen, nachdem das erste Kind eine Schwerbehinderung hat“, das hat mich kürzlich ein Arbeitskollege gefragt.

Nicht böse, sondern ernsthaft interessiert. Das Nachdenken darüber, wie ich diese Frage am besten beantworten kann (ja, ich bin aktuell wieder schwanger; unsere Tochter Ronja wird im Januar eine große Schwester), führt mir immer wieder vor Augen, wie wenig selbstverständlich und vielleicht auch furchteinflößend für Andere das sein mag, was für uns seit über drei Jahren glücklicher Alltag ist: Das Leben mit einem schwerbehinderten Kind mit Trisomie 21 und operiertem Herzfehler (AVSD).

Es erinnert mich an die Motive, die mich dazu gebracht haben, mit unserer Ge-

schichte immer weiter an die Öffentlichkeit zu gehen – erst über mein Blog, später dann, als Ronja da war, in Form dieses Buches, das ich hier vorstellen darf.

Über schlimme Diagnosen, Ängste und Probleme liest und hört man viel, aber wenig darüber, wie sich das ganz normale Leben anfühlen kann mit einem Kind, das laut Diagnose nicht ganz normal ist. Über diesen Alltag, über unser Glück und auch über unsere Herausforderungen möchte ich erzählen und anderen die Ängste nehmen, die mich selbst so sehr beschäftigt haben, als wir in der Schwangerschaft von Ronjas Besonderheiten erfahren haben. Es ist keine Welt voll Düsternis und Trauer und Selbstaufgabe, die uns erwartet hat, sondern es ist ein Leben mit einer putzmunteren, mittlerweile Dreijährigen, die uns mit ihrem Dickkopf manches Mal an

unsere Grenzen bringt, die allein durch ihr Lachen und ihre Liebe aber immer wieder so viel mehr zurückgibt, als sie nimmt.

In meinem Buch berichte ich über meine Schwangerschaft mit Ronja, über ihre Geburt und ihr erstes Lebensjahr. Es geht um ihren Herzfehler und die Zeit im Krankenhaus, um das Downsyndrom und seine Besonderheiten, aber auch um Pränataldiagnostik, Inklusion und Rollenverteilung zwischen Mann und Frau und darum, in einer herausfordernden Situation den eigenen Weg als Frau und Mutter zu finden, ohne sich selbst zu verlieren.

Es ist kein Ratgeber, sondern ein Erfahrungsbericht, der Nachdenken anregen soll, anstatt Urteile vorzugeben. Und ich bin stolz sagen zu können, dass dieses Buch für einige ein Mutmacher sein durfte.



Zur Autorin:

Gundula Rath-Bingart, geb. 1985, beschäftigte sich schon während ihres Studiums der Philosophie, Geschichte und Islamwissenschaft intensiv mit den damaligen Debatten zur Präimplantationsdiagnostik. Sie lebt mit ihrem Partner in Bayreuth, 2017 wurde sie schwanger.

Nachdem sie erfahren hatte, dass ihre Tochter mit einer Trisomie 21 und einem Herzfehler auf die Welt kommen würde, begann Gundula Rath-Bingart das Blog „Geliebte Ronja“ zu schreiben.

<https://geliebte-ronja.com/blog/>



Leseprobe:

„Happy Birthday, Baby“

über die Angst, das eigene Kind nicht lieben zu können und wie wir versuchen, dieser zu begegnen.

Ronja 7.5.2019, Ronja 11 Monate.

In drei Tagen hat Ronja Geburtstag. Ihre Onkels und Großonkels werden kommen, Ihre Großeltern, ihre Patentante und vermutlich auch ein paar unserer Freunde, die Ronja und uns gernhaben. Erdbeerkuchen soll es geben, haben wir geplant. Zuckerarm, damit Baby mitessen kann. Matthias wird ihn backen. Er behauptet zwar gern, dass er nicht backen könne. Ich halte das allerdings für eine Ausrede. Jeder kann backen. Es gibt Rezepte. Das wird werden und es muss auch, denn der Geburtstag ist am Freitag. Arbeit und Kuchen und Kind, das wird mir zu viel. Papa ist an der Reihe und das ist super. Mit etwas Glück können wir sogar schon draußen feiern. Wir legen dann alte Teppiche auf den Boden, auf denen Ronja gut spielen kann, denn sie sitzt meistens noch und robbt oder rutscht auf dem Popo herum. Ronja brabbelt und lautiert mittlerweile phasenweise sehr viel und spielt gern mit allem, was Lärm macht. Rasseln, Klangsteine, so etwas. Und sie mag das Bällebad.

Unser Alltag hat sich so gut eingespielt mittlerweile, dass es uns oft gar nicht mehr in den Sinn kommt, es könnte irgendetwas Ungewöhnliches daran sein. Irrelevant, dass Baby ein Extra-Chromosom hat. Ihre Herzoperation im Januar: Lange vorbei und so erfolgreich verlaufen, dass man niemals auf den Gedanken käme, dieses rotbäckige Kleinkind könne einen Herzfehler gehabt haben. Die lange Narbe über der Brust, über die man den Brustkorb geöffnet hat: Hervorragend verheilt. Glatt und verblasst mittlerweile. Alltag und irrelevant auch, dass Mama arbeitet und Papa Kuchen backt. Normal. Für uns. Ronja kommt gut klar damit, dass ich tagsüber weg bin. Es gab noch niemals Tränen. Aber sie freut sich wie ich es mein Leben noch nie erlebt habe darüber, wenn ich wieder da bin. So einen Fan zu haben, der dich bedingungslos liebt. Der dich anstrahlt, wenn du kommst und der selbst die albernste Kleinigkeit, die du

machst, feiert wie eine Heldentat, das ist etwas sehr Großes. Es bewirkt, dass du die Liebe nicht enttäuschen möchtest, die dir voller Urvertrauen entgegengebracht wird. Es macht, dass du dir schwörst, diesem Wesen immer das Beste zu geben, das du hast – auch, wenn du im Alltag permanent das Gefühl hast, daran zu scheitern. Es gibt nichts, was ich so liebe wie mein Kind. Ich nehme sie auf den Arm, rieche Ronjas Babyduft in ihrem Nacken und mache mir Gedanken darüber, was es auf sich hat mit diesem ganz besonderen Gefühl, das man Liebe nennt. Unter werdenden Müttern und unter solchen, die werdend werden wollen, besteht ausgesprochen oder unausgesprochen ja immer mal wieder die Angst, ob man sein Kind wird lieben können. Man betrachtet die Babys anderer und überprüft die eigenen Gefühle, ob sich die Liebe bei der Betrachtung selbiger einstellt. Es gibt Kinder anderer Leute, die erwecken keine Gefühle. Zumindest keine Positiven. „Wenn ich diese Babys eher laut, verkniert und nervig finde – was, wenn es mir mit dem eigenen Nachwuchs später auch so geht?“ Auch ich habe mir immer mal wieder diese Frage gestellt, von dem Moment an, in dem wir uns mit Familienplanung beschäftigt haben. Als dann klar war, dass unser Nachwuchs mit Down Syndrom ausgestattet sein würde, hat sich diese Frage nicht verändert. Sie ist drängender geworden, ja. Auch die Vergleichsobjekte haben sich verändert. Anstatt die Kinder Bekannter heranzuziehen, habe ich nun Bilder von Babys mit Down Syndrom gegoogelt und meine Gefühle beim Betrachten dieser überprüft. Aber die Grundfrage ist dieselbe geblieben: „Werde ich mein Kind lieben können, so wie ich es lieben können will?“

Die Allgegenwart und Überbetonung des Trendthemas „bonding“ nach der Geburt zeugt ebenfalls von dem Zweifel, dass eben dieses bonding nicht gelingen könnte, dass Bindung nämlich keine biologische Selbstverständlichkeit, kein Automatismus ist. Obwohl Wochenbettdepressionen, „regretting motherhood“ oder generell fehlende Gefühle für das eigene Kind mittlerweile kein Tabuthema mehr sind, widersprechen derartige Empfindungen doch nach wie vor sehr dem gesellschaftlichen Idealbild der Frau, die ihre Erfüllung in der Mutterrolle findet. Wie für das Eingeständnis, dass das eigene Baby krank oder behindert auf die

Welt kam, kein Platz ist, angesichts der Überbetonung der Gesundheit als einzig akzeptabler, wertgarantierender Seinszustand, so ist auch das Erkennen mangelnder Liebe oder ambivalenter Gefühle nicht vorgesehen. Die Adjektive, mit denen man den Zustand nach der Geburt beschreibt, sind vorgegeben durch die Botschaften der Glückwunschkarten und der Geburtsanzeigen, die man kennt. Sie werden zementiert durch das, wonach nicht gefragt wird. All die Zweifel, die Schmerzen, der neue Wesenszustand, der die junge Mutter mindestens genauso beschäftigt wie die Freude über das neugeborene Kind. Niemand möchte nach der Geburt des Wunschkindes feststellen, dass der erhoffte große Sturm der Gefühle entweder einfach gänzlich ausbleibt, oder gar von einem anderen, düsteren Sturm negativer Emotionen ersetzt wird. Wir wollen liefern. Entsprechen. Genügen. Auch dann, wenn wir Eltern werden. Aus der Angst vor diesem Zustand heraus suchen wir nach Halt, Sicherheit, Planbarkeit und Verlässlichkeit. Und wir finden sie in medizinischen Screenings, vorgeburtlichen Checkups und Optimierungsprogrammen. All das, was uns um die Schwangerschaft herum an Vorsorge angeboten wird, all das, was wir „tun“ können oder eben mit uns tun lassen, vermittelt uns den trügerischen Anschein von Kontrolle über das, was sich in unserem Körper abspielt. Über das, was uns bei und nach der Geburt erwartet. Kontrolle über Prozesse, die ihrem ureigensten Wesen nach nicht zu kontrollieren sind. Ein Kind mit einer bekannten Behinderung oder Fehlbildung im eigenen Leib zu tragen, es zu ertragen, ohne heilen zu können, das ist der Gipfel des Kontrollverlustes. Das kann unerträglich ungewiss sein. Gerade dann, wenn Rede über das Ungeborene im Falle einer Auffälligkeit unverhofft und plötzlich die gleiche Färbung bekommt, als würde man über einen Polypen sprechen, anstatt über einen Embryo.

