



Leseprobe

Gundula Rath-Bingart

Geliebte Ronja

Unser Wunschkind hat das
Down Syndrom

Bestellen Sie mit einem Klick für 20,00 €



Seiten: 224

Erscheinungstermin: 24. Mai 2021

Mehr Informationen zum Buch gibt es auf

www.penguinrandomhouse.de

Inhalte

- Buch lesen
- Mehr zum Autor

Zum Buch

Was ist denn schon normal?

Ronja ist ein absolutes Wunschkind und ganz wunderbar. Sie hat bezaubernde blonde Locken, das süßeste Lachen – und das Downsyndrom. In der 26. Schwangerschaftswoche erfuhren ihre Eltern, das Ronja mit einem Chromosom zu viel und einem löchrigen Herzen auf die Welt kommen würde. Alle Vorstellungen und Erwartungen, die sie für ihr Leben mit Baby hatten, wurden auf den Kopf gestellt. Trotzdem war schnell klar: Ronja wird geliebt und ist willkommen, genau wie sie ist. Mit großer Offenheit und voller Optimismus schreibt Gundula Rath-Bingart über die ersten zwei Jahre mit ihrer besonderen kleinen Tochter. Und sie stellt fest: Ihr Alltag ist meistens genauso wundervoll und wenig normal wie bei vielen anderen jungen Eltern auch. Schwierig wird es vor allem dann, wenn die Bürokratie unsinnige Hürden aufstellt oder Vorurteile anderer die Eltern behinderter Kinder in eine ungewollte Rechtfertigungshaltung drängen. Dagegen wehrt Ronjas Mutter sich selbstbewusst. Was ist schließlich schon normal? Und wer definiert das? Dieses Buch will anderen Eltern Mut machen. Ein moderner, positiver Blick auf das Eltern- und Muttersein, Pränataldiagnostik und unseren Umgang mit Menschen mit Behinderung.

Gundula Rath-Bingart

Geliebte Ronja

GUNDULA
RATH-BINGART

*Geliebte
Ranjia*

Unser Wunschkind hat
das Downsyndrom

Kösel

Sollte diese Publikation Links auf Webseiten Dritter enthalten, so übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

Copyright © 2021 Kösel-Verlag, München,
in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH,
Neumarkter Str. 28, 81673 München
Umschlaggestaltung: zero-media.net, München
Umschlagmotiv: © Gundula Rath
Satz: dtp im Verlag
Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck
Printed in Germany
ISBN 978-3-466-37263-8
www.koesel.de

 Dieses Buch ist auch als E-Book erhältlich.

Inhalt

Einleitung:

»Was ist denn durch das Downsyndrom tatsächlich so anders?«

9

5. April 2019

Ronja: 10 Monate alt

»Wer betreut denn Ihre doch noch sehr kleine Tochter?« – warum Gleichberechtigung genau so lange gilt, bis man ein Kind hat

15

13. April 2019

Ronja: 11 Monate alt

»Sie sind hier absolute VIP-Patienten« – warum es beim Thema Pränataldiagnostik kein Schwarz und Weiß, dafür aber einen bunten Strauß an Grautönen gibt

23

7. Mai 2019

Ronja: 11 Monate alt

Happy Birthday, Baby – über die Angst, das eigene Kind nicht lieben zu können, und wie wir versuchen, dieser zu begegnen

37

25. Mai 2019

Ronja: 12 Monate alt

Perfect Imperfection – über die Befreiung, dem Vergleich mit anderen Kindern entkommen zu können

45

2. Juni 2019

Ronja: 12 Monate alt

»Wird Ihr Kind später je selbstständig leben können?« – warum die Selbstständigkeit der Kinder weniger wichtig ist als gedacht, die der Mutter aber umso wichtiger wird, wenn das Kind behindert ist

54

16. Juni 2019

Ronja: 13 Monate alt

»Ein behindertes Kind haben wir noch nie gehabt« – wie Ronja zum inklusiven Präzedenzfall wurde

64

20. Juni 2019

Ronja: 13 Monate alt

Ganz der Papa, ganz die Mama? – über Ronjas Aussehen

71

23. Juni 2019

Ronja: 13 Monate alt

»Behinderte Kinder nehmen wir nicht« – über positive und negative Diskriminierung

78

30. Juni 2019

Ronja: 13 Monate alt

»Mein Kind kann schon ...« – über den inneren Entwicklungsplan eines jeden Kindes

86

11. Juli 2019

Ronja: 14 Monate alt

In einer anderen Welt? – Ronjas Herzoperation und die Zeit im Krankenhaus

97

23. Juli 2019

Ronja: 14 Monate alt

»Was hat sie denn mit ihren Augen?« – warum ich Ronjas Downsyndrom verschweige

109

5. August 2019

Ronja: 14 Monate alt

»Das Kind muss krabbeln!« – über Lust und Last der
Frühförderung

116

25. August 2019

Ronja: 15 Monate alt

Über Macht

128

27. September 2019

Ronja: 16 Monate alt

»Haben Sie das denn nicht testen lassen?« –
Über Wut und Liebe, eine Babyparty und unsere
Diagnose Downsyndrom

137

20. Oktober 2019

Ronja: 17 Monate alt

Das Problem ist, wenn es mir gut geht, dann schreibe
ich nicht – Zwischenbericht aus dem ganz normalen Leben

151

16. November 2019

Ronja: 18 Monate alt

»Ein Sonnenschein, ja, aber dennoch ein schweres
Schicksal« – warum es nicht die Trisomie ist, die uns
das Leben schwer macht, und was stattdessen

159

29. November 2019

Ronja: 18 Monate alt

Wie ein Splitter im Fleisch, der nur manchmal wehtut,
wenn man daran stößt – Über Tage, die schmerzen

167

10. Dezember 2019

Ronja: 19 Monate alt

Adventszeit – über Plätzchen, Fördern und warum es
so schwer ist, dem Vergleichen zu entkommen

174

23. Dezember 2019

Ronja: 19 Monate alt

Babys mit Downsyndrom kann man nicht stillen? –
über Ronjas Weg vom Stillen bis zur Familienkost

183

1. Februar 2020

Ronja: 20 Monate alt

»Essen, Auto, böse, fertig, Buch« – wie die gebärden-
unterstützte Kommunikation uns ein Tor zur Seele
unserer Tochter öffnet

197

16. März 2020

Ronja: 22 Monate alt

»Hat sie da gerade eben etwa zwei Schritte gemacht?« –
über das Laufen und was damit zusammenhängt

205

29. März 2020

Ronja: 22 Monate alt

»Klein, aber fein« – über die Schwangerschaft mit
der Diagnose Downsyndrom und Ronjas Geburt

212

Einleitung:

»Was ist denn durch das Downsyndrom tatsächlich so anders?«

Nichts war mehr so, wie es vorher gewesen war – die Diagnose Downsyndrom hatte alles verändert. Ein guter Satz, um ein Buch über eine schlimme Diagnose, eine schwere Missbildung und ein hartes Schicksal zu beginnen. Mein Buch soll nichts von alledem sein, und trotzdem ist dies der beste Satz, mit dem es beginnen kann. Weil er sich so, wie ich ihn anfangs verstanden habe, als grundfalsch herausgestellt hat und weil er in anderer Art und Weise, als ich es je für möglich gehalten hätte, wahr geworden ist.

Als ich in der 26. Woche meiner Schwangerschaft erfahren habe, dass unser kleines Mädchen mit Trisomie 21 (oder Downsyndrom) zur Welt kommen wird, hatte ich das Gefühl, die Diagnose würde mich und Matthias, meinen Freund und Ronjas Vater, herausstoßen aus der Welt der Normalität und der Gesundheit. Heraus aus allem, was wir kennen, und hinein in die unbekannte, Furcht einflößende und beklemmende Welt von Krankheit, Andersartigkeit, Mitleid und Behinderung. Über Tage und Wochen haben wir geweint, als wäre jemand gestorben. Wir haben uns von der Welt der normalen Menschen wie abgekapselt gefühlt. Wir befanden uns in einer Blase aus Schmerz und Auflehnung gegen das Schicksal. Waren voller Angst und Ungewissheit, was diese Diagnose bedeuten, was sie aus unserem Leben machen

würde. Die Welt um uns herum ging ohne uns weiter. Weinend saß ich in dieser Zeit dann auch bei meiner Hebamme. Und diese sagte den besten und wahrsten Satz, den man mir in dieser Situation sagen konnte. »Was ist denn durch das Downsyndrom tatsächlich so anders?« Die Frage provozierte. Sie wirkte hart und mitleidlos. Ich hatte eine schlimme Diagnose bekommen: Unser Wunschkind war behindert. Missgebildet. Wir waren dabei, uns von allen Vorstellungen und Erwartungen, die wir in Bezug auf unser Kind hatten, zu verabschieden. Da würden wir doch wohl das Recht haben zu trauern?

Je mehr ich versuchte, meinen Schmerz zu erklären und zu rechtfertigen, desto mehr merkte ich, wie mir die Argumente ausgingen. Die Beispiele für das, was wirklich anders sein würde – es gab sie kaum. Ronja würde ein Baby sein wie jedes Baby. Sie würde in die Krippe gehen, krabbeln, laufen, sprechen und die Schule besuchen. Sie würde Freundschaften knüpfen, würde Freude und Enttäuschungen erleben. Wie schnell und wie gut ihr all das gelingen würde, das allerdings war durch das Downsyndrom infrage gestellt. Aber kann man das überhaupt jemals wissen? Ist es nicht bei jedem Kind ungewiss, mit welchen Eigenschaften und Talenten es auf die Welt kommen wird, ganz unabhängig davon, ob es eine Vordiagnose gibt oder nicht?

Bilder wurden zerstört, Erwartungen zerschmettert – ja. Doch es ist in jedem Fall grundfalsch, Vorstellungen und Erwartungen an ein ungeborenes Kind zu richten, ganz gleich ob es das Downsyndrom hat oder nicht. Die Diagnose hat in mir genau die Ansprüche zerstört, die ich ohnehin nie hätte haben dürfen und deren Vorhandensein ich jederzeit geleugnet hätte. Dass ich *natürlich* davon ausgegangen bin, dass mein Kind dieses oder jenes Aussehen haben würde, dass es Abitur machen und später vermutlich einmal eigene Kinder haben würde, das hätte ich auch vor mir selbst nicht zugegeben.

Ich habe erst erkannt, dass dem so war, als ich mich aufgrund der Diagnose Downsyndrom in einem Trauerprozess von diesen Bildern verabschieden musste. Aber Kinder sind kein Lifestyle-Accessoire, kein Bastelsatz und kein Luxusartikel. Wenn man ein Kind bekommt, ändert das *immer* alles. Es ist niemals, in keinem Fall und bei keinem Kind nach der Geburt irgendetwas noch so, wie es vorher gewesen ist. Und das Schlimmste, das wir unseren Kindern antun können, ist, uns Vorstellungen darüber zu machen, wie sie aussehen sollten oder was sie tun und werden müssten, um unsere Liebe zu verdienen. Ronjas Downsyndrom hat sie weitgehend vor diesen zerstörerischen Erwartungen ihrer Eltern geschützt. Für sie, aber auch für uns, ist das ein großes Glück gewesen.

Die eigene Auseinandersetzung mit der Diagnose ist das eine. Etwas völlig anderes ist die Vermittlung derselben an Umfeld und Außenwelt. In einer Gesellschaft, in der die Nackenfaltenmessung als Standardverfahren etabliert ist, in der aufgrund der Früherkennung zunehmend weniger Babys mit Trisomie 21 bis zu ihrer Geburt überleben und in der »Hauptsache gesund« die Maßgabe an eine jede Schwangerschaft und ein jedes Neugeborenes ist – wie sagt man es in einer solchen Gesellschaft den Leuten? Wenn klar ist, dass erstens der eigene Nachwuchs dieses wichtigste Kriterium nicht erfüllen wird, dass er zweitens nicht von seiner Krankheit geheilt werden kann, weil es keine Krankheit, sondern eine Behinderung ist, und dass man drittens dieses Kind liebt und nicht in jedem Gespräch darüber Auskunft geben möchte, warum man es nicht töten lässt? »Nicht gesund« und »nicht alles prima«, aber trotzdem willkommen: So etwas ist in dem Small Talk, den man als Schwangere so führt, eigentlich nicht vorgesehen und hinterlässt Unbehagen, Unsicherheit und Betroffenheit. Die Frage: »Und, wie entscheidet ihr euch?« angesichts der Nachricht von Ronjas Downsyndrom so ziem-

lich jedem, der sich nach unserem Befinden erkundigt, immer wieder neu beantworten zu müssen hätten wir nicht ertragen. Aus dieser Situation heraus habe ich in den ersten Tagen nach Ronjas Diagnose zu bloggen begonnen. Für unsere Freunde und Verwandten. Um allen zu sagen, wie wir zu unserer Tochter stehen. Dass sie natürlich zur Welt kommen wird. Dass wir nicht gefragt werden möchten, ob dies zur Debatte steht. Dass wir sie lieben werden. Und dass es keinen Grund gibt, uns zu bemitleiden oder uns »Kraft« zu wünschen. Ich habe zu erklären versucht, was das Downsyndrom ist und was atrioventrikulärer Septumdefekt – Ronjas Herzfehler – bedeutet. Das Bloggen und auch das frühzeitige Wissen um Ronjas Diagnose haben dazu beigetragen, dass Ronja in ein liebendes Umfeld hineingeboren wurde, ein Umfeld, das sie von ganzem Herzen auf dieser Welt willkommen hieß.

Die Auseinandersetzung mit Ronjas zu erwartender »Andersartigkeit« hat dazu geführt, dass ich das, was als normal empfunden wird, immer weniger fassen konnte. Wir wussten nicht, wie Ronja aussehen wird – welche Eltern wissen das schon im Vorfeld? Wir wissen nicht, wie intelligent sie wird und welche Schulform für sie die richtige ist – welche Eltern müssen sich nicht mit dieser Frage auseinandersetzen? Wir wissen nicht, wie viel Unterstützung sie brauchen wird, wir müssen die richtige Balance zwischen Förderung und Überforderung erst finden – doch ist das nicht eines der Themen, die angesichts der allgegenwärtigen Selbstoptimierung allen Eltern auf den Nägeln brennen? Geht es nicht eigentlich, wenn wir darüber diskutieren, was es bedeutet, ein behindertes Kind zu bekommen, immer auch darum, was es bedeutet, *überhaupt* ein Kind zu bekommen? Steht nicht unsere Haltung gegenüber einem behinderten Kind immer auch stellvertretend für unsere Haltung gegenüber unseren Kindern im Allgemeinen? Nur ein bestimmtes Kind haben

und lieben zu können, unter der Voraussetzung, dass es nach ganz bestimmten Kriterien erfolgreich wird, das sagt viel aus über den Selbstoptimierungs- und Leistungsdruck unserer Gesellschaft. Und es sagt etwas aus über uns und die eigentliche Unfähigkeit, überhaupt zu lieben. Wenn ich für die Akzeptanz meiner Tochter und das Lebensrecht anderer Babys mit Downsyndrom eintrete, dann kämpfe ich damit für den Erhalt einer solidarischen, bunten Gesellschaft im Interesse aller Menschen. Wenn wir Menschen mit Trisomie 21 das Lebensrecht absprechen, weil sie mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit öfter krank oder mit einer anderen Wahrscheinlichkeit langsamer sein werden als andere, dann Gnade uns Gott, sollten wir selbst einmal aus Alters-, Krankheits- oder Krisengründen nicht mehr ganz vorne mithalten können.

»Nichts war mehr so, wie es vorher gewesen war.« Dieser Satz ist dann gänzlich unpassend, wenn er sich auf mein anfängliches Gefühl bezieht, durch Ronjas Trisomie aus der Gesellschaft ausgestoßen worden zu sein und mein Leben fortan ausschließlich einem behinderten Kind widmen zu müssen. Das Gegenteil ist der Fall. Statt mit der Arbeit aufhören zu müssen, habe ich zehn Monate nach Ronjas Geburt einen ganz neuen Job gefunden, der mir liegt und der mich erfüllt. Ronja hat mir dieses Buchprojekt verschafft. Gastartikel in Fachzeitschriften. Den Kontakt zu vielen tollen Menschen, die meinen Blog lesen, und hin und wieder das Glück, dass ich manchem durch meine eigene Geschichte vielleicht ein klein wenig helfen konnte. Ich stehe durch Ronja mehr mitten im Leben, als es je zuvor der Fall gewesen ist. Durch die Auseinandersetzung mit dem Downsyndrom meiner Tochter habe ich Einsichten und Haltungen gewonnen, wie sie mir vorher in der Klarheit nicht möglich waren. Über die Unhaltbarkeit der Konzepte von Normalität und Andersartigkeit. Über die Zerstörungskraft fixer Erwartungen. Über unsere Ge-

sellschaft und unerwartet gute und schlechte Menschen darin.
Über das Eltern- und Muttersein und über meine eigene Stärke.
Über Liebe. Und natürlich über Ronja. Von diesen Einsichten
handelt mein Buch.

5. April 2019

Ronja: 10 Monate alt

»Wer betreut denn Ihre doch noch sehr kleine Tochter?« – warum Gleichberechtigung genau so lange gilt, bis man ein Kind hat

An drei von fünf Tagen fahre ich mit einem Glücksgefühl zur Arbeit. Das ist ein sehr guter Schnitt, der sich vermutlich nicht halten lässt. Die Anfangseuphorie vergeht immer, doch noch genieße ich sie. Ich kann das Fahrrad benutzen. Innerhalb der zehn Minuten, die ich brauche, bis ich an meinem Arbeitsplatz an der Uni bin, überkommt es mich dann plötzlich. Das Glück. Es springt mich an und lässt mich schauern. Die beiden wichtigsten und liebsten Menschen in meinem Leben haben mich gerade verabschiedet. Sie werden auf mich warten und von mir erzählen, bis ich nach Hause komme. Ab halb fünf werden sie unruhig werden und immer mal aus dem Fenster schauen. Wegen mir. Ich weiß das, weil ich das Gleiche getan habe, als ich mit Ronja zu Hause war. Nun passt Matthias auf sie auf. Ich habe noch den Geruch von Baby in der Nase und das Gefühl, wie sie sich an mich gekuschelt hat beim morgendlichen Stillen. Damit fahre ich nun zu den Erwachsenen. Ich darf Erwachsenenengespräche führen. Ich darf Dinge lesen, diskutieren und mich weiterbilden. Darf schreiben und Projekte koordinieren. Und bei all dem weiß ich mein Kind gut versorgt. Bin super flexibel. Kann

auch mal länger machen und werde dann von Mann und Kind begrüßt. Ich werde gebraucht, geliebt und gefordert in all meinen Facetten. Intellektuell und emotional. Ich habe alles, was ich will.

Ich habe das, was sonst die Männer haben. Das, was der Grund ist, warum es nur für die Karriere von Frauen ein Problem ist, wenn sie Kinder bekommen, während Männer beruflich sogar davon profitieren, Vater zu werden: jemand, der einem den Rücken frei hält. Die meisten Mütter, die arbeiten, haben das nicht. Väter eben schon. Dass ich alles habe, das hat sich so ergeben. Ich habe auch einiges dazu beigetragen. Genau wie Ronja. Und natürlich Matthias. Aber es hätte auch anders kommen können.

Es ist alles andere als selbstverständlich, dass Männer mehr als die üblichen beiden Monate in Elternzeit gehen, auch wenn alle gern so tun, als sei es das. Es ist alles andere als selbstverständlich, dass man einer jungen Mutter einen anspruchsvollen Vollzeitjob zutraut, ohne ihr die Fähigkeit hierzu abzuspochen, weil sie sich kürzlich fortgepflanzt hat.

Es war weder geplant noch absehbar, dass ich so schnell wieder arbeiten würde. Es gab Stimmen, die mir ein völliges Ende meiner Berufstätigkeit vorausgesagt haben. »Mit einem behinderten Kind ... das schafft man nicht.« Doch, man schafft es. Wenn man will. Und wenn die Rahmenbedingungen passen.

Solange ich keine Mutter war, habe ich mich jederzeit voll gleichberechtigt gefühlt. Habe nicht verstanden, worüber eigentlich so viel geredet wird. Wofür man kämpfen sollte. Was überhaupt gemeint ist, wenn es um Gleichberechtigung geht. Es ist nicht immer alles leicht, aber das ist es für niemanden, habe ich gedacht. Man muss sich manchmal durchsetzen, aber Leistung zählt. Im Großen und Ganzen. Davon bin ich ausgegangen.

Dann habe ich erstens ein Kind bekommen und zweitens ein Kind mit einer Behinderung. Und fühlte mich von jetzt auf gleich 70 Jahre in die Vergangenheit zurückkatapultiert. Über

zwei Jahrzehnte war ich selbst für mein Leben zuständig, und Menschen haben das akzeptiert. Über zwei Jahrzehnte hat man mir zugetraut, eigene, richtige Entscheidungen zu treffen. Wer für falsch hielt, wie ich lebte, hat respektvoll geschwiegen. Dann war da plötzlich ein Baby. Und niemand schweigt mehr. Alle wissen, was ich tun muss, denken muss, lassen sollte. Alte Frauen, mir völlig unbekannt, bemängeln, dass mein Kind keine Mütze trägt. Im Hochsommer. Sorgen sich, das Baby könnte einen Sonnenbrand bekommen, wenn ein Lichtstrahl in die Babyschale fällt. Mütter erzählen mir, wie mein Leben verlaufen wird (Mit der Behinderung!). Berufstätigkeit könne ich aufgeben. Hat gar keinen Sinn. Pädagoginnen wissen ganz genau, wie ich mich fühle (Downsyndrom!) und was ich dagegen tun muss (Selbsthilfegruppe!).

Es gab auch viele gute Kontakte, das muss ich sagen. Viele tolle Menschen. Die besten Begegnungen waren immer mit solchen Menschen, die nicht von vornherein wussten, was für ein Baby, für eine Mutter, für einen Vater, für das Downsyndrom oder auch für eine Familie das Richtige ist.

Wenige Ratschläge habe ich angenommen. Ich wollte raus aus der reinen Mutterrolle, da war Ronja noch kein Jahr alt. Wollte ganz Mutter sein, aber nicht nur das. Zu arbeiten ist mir wichtig. Der Versuch, dem Klischee zu entkommen, hat mir einmal mehr gezeigt, dass Gleichberechtigung genau bis zum ersten Kind gilt. Anschließend ändert sich der Wertekatalog fundamental. Ich hatte drei Bewerbungsgespräche, bis es geklappt hat. Und in allen Bewerbungsgesprächen war die Frage nach Ronja unter den Top 3: »Wer betreut denn Ihre doch noch sehr kleine Tochter?« Einmal, zweimal, dreimal.

Nettes Interesse, könnte man sagen. Kann man doch fragen. Kann man auch, ja. Aber nur dann, wenn man Männer, die sich bewerben, das Gleiche fragen würde. »Sehr qualifiziert, ja. Aber

wer betreut denn Ihre doch sehr zahlreichen fünf Kinder aus den drei Ehen? Solche Verhältnisse können ja auch sehr aufreibend sein. Wir sehen da Probleme für Sie.« Würde so etwas jemals irgendjemand zu einem Mann sagen? Ist es nicht eine maßlose Bevormundung anzunehmen, man müsse mich davor schützen, meiner Mutterrolle möglicherweise nicht gerecht werden zu können?

Die Aussichten mit einem kleinen Kind sind schlecht. Denkbar schlecht und noch mal schlechter, möchte man Teilzeit arbeiten. Das ist bekannt. Und dennoch: Es am eigenen Leibe zu erleben hat mich schockiert. Möglicherweise haben die Ressentiments auch etwas mit Ronjas Behinderung zu tun gehabt. Ich wurde nie danach gefragt, habe es aber auch nie verschwiegen. In jeder Bewerbung habe ich auf meinen Blog verwiesen. Da stand ja alles drin. Sollte man wegen Ronjas Behinderung tatsächlich zusätzlich Sorge gehabt haben, macht es das Ganze allerdings auch nicht besser. Es verschlimmert die Ungleichheit der Chancen.

Ich selbst war und bin in einer Luxussituation. Matthias stand bereit, in Elternzeit zu gehen, und ich war auch nicht auf den erstbesten Job angewiesen. Aber was bitte tut jemand, der alleinerziehend ist? Der Geld verdienen muss? Dessen Kind vielleicht auch das eine oder andere Handicap oder besondere Bedürfnisse mitbringt, die es schlicht erforderlich machen, ein gewisses Einkommen zur Verfügung zu haben? Das ist nicht fair. Ganz und gar nicht.

Ich finde nicht, dass Menschen mit Kindern oder Menschen mit Kindern mit Handicap eine Sonderbehandlung brauchen, wenn es um Leistung geht. Ich bin aber sehr für gleiche Chancen. Und die gibt es nicht.

Es sind nicht nur die Frauen, die einseitige Chancen haben. Es geht den Männern genauso. Nur anders. Auch hier bestimmt die Art, wie unsere Welt funktioniert, wohin Männer gehören und

wohin definitiv nicht. Beispielsweise gehören sie offenbar nicht ins Babyschwimmen. Was man ja bereits der Ankündigung entnehmen könnte, zugegeben. Da nämlich wird das Babyschwimmen als »Mutter-Kind-Kurs« rubriziert – Mutter, nicht Vater. Mein mutiger Mann hat das ignoriert, ist mit Ronja zum Schwimmen gegangen und sah sich mit einer Sammelumkleide voller nackter, stillender Mamis samt schreiender Säuglinge konfrontiert. Ein Vater: nicht vorgesehen. Die Alternative: eine weitere Gruppenumkleide. Diesmal bevölkert von einer Schulklasse. Jungen, noch vor der Pubertät, die sich dort umziehen. Auch da fühlt man sich als fremder, nackter Mann nur mäßig wohl.

Ich möchte nicht anklagen. Es gibt ja auch bestehende Strukturen. Das Babyschwimmen war toll, die Leiterin großartig, es hat Vater und Kind durchaus Spaß gemacht. Aber die Umstände, die muss man erst einmal verkraften.

Große Umstände für Väter macht es übrigens auch, wenn sie ihr Kind wickeln wollen. Das scheint ebenfalls nicht vorgesehen. Wickelplätze außerhalb von Damentoiletten sind äußerste Mangelware. Es gäbe noch viele weitere Beispiele, die Vätern ihren Platz zeigen (der anscheinend nicht beim Kind ist). Etwa dieses, dass es fast ein Jahr (!) gedauert hat, bis Kinder- und Fachärzte, Frühförderstätten und so weiter nicht mehr mich, sondern endlich Matthias anriefen, wenn es um Termine und sonstige Absprachen ging. Als wäre mein Mann ebenso unfähig, einen Kinderarzttermin zu vereinbaren und einen wunden Babypopo zu versorgen, wie man es mir nicht zutraut, einen ganz normalen Job zu haben. Nur wegen eines Babys.

Es liegt heute an den Männern, etwas zu tun. Für ihre eigenen Möglichkeiten und damit auch für die Chancen der Frauen. Es liegt an den Männern, »Eltern-Kind-Kurse« zu verlangen, die auch Väter besuchen können, Umkleidekabinen, in denen sie nicht Gefahr laufen, als Pädophile abgestempelt zu werden, und

Wickelplätze außerhalb von Damentoiletten. Es liegt an den Männern, Elternzeit zu nehmen, Teilzeit und wenn nötig Zeit für Pflege. Wenn es Normalität wird, dass auch ein Mann ein paar Monate oder Jahre kürzertritt, nachdem er Vater geworden ist, kann man Frauen für das Gleiche nicht mehr abstrafen. Diskriminierung, die alle gleichermaßen trifft, ist keine mehr.

Emanzipation kann nicht bedeuten, die Frauen mit Kursen für Zeitmanagement und Resilienz, mit Yoga, Psychotherapie und Medikamenten irgendwie fit zu machen für eine Arbeitswelt, die funktioniert wie in den 1950er-Jahren. Sie kann nicht bedeuten, dass die Väter weiter Vollzeit arbeiten und der Vorteil der Mütter nun darin liegen soll, zusätzlich zu den pflegerischen Aufgaben, die man seit jeher von ihnen erwartet, nun auch noch arbeiten gehen zu müssen. Es ist die Arbeitswelt selbst, die sich ändern muss. Und dies kann nur über Väter geschehen, die endlich auch solche sein wollen.

Durch Ronjas Downsyndrom tritt einiges klarer in Erscheinung, was für alle Familien gilt, Behinderung und Zusatzaufwand hin oder her. Eine 40-Stunden-Arbeitswoche ist genau für einen Versorger ausgelegt, während der andere ihm den Rücken frei hält, solange die Kinder klein sind. Es geht auch anders, aber das ist Stress pur. Gerade wenn ein Kind eine Behinderung hat, werden Frauen durch dieses ohnehin schon verfestigte Modell noch mehr einseitig in eine Care-Rolle gedrängt, die so nicht sein sollte. Ja, es gibt mehr zu koordinieren als bei anderen Kindern. Ja, beim Downsyndrom dauert es länger, bis das Kind sauber ist, selbst essen kann, spricht und läuft. Aber wer bitte sagt, dass diese Zusatzarbeit einseitig bei den Müttern liegen muss? Gerade wenn man ein Kind hat, das viel fordert, ist es umso wichtiger, im Leben auch anderes zu haben, das einem Halt gibt. Es ist ungesund, ausschließlich um ein Kind und dessen Förderung und Entwicklung zu kreisen, und zwar *gerade* dann, wenn dieses Kind

einen besonderen Förderbedarf hat. Wenn sich das Leben nur um ein einziges Wesen und dessen Entwicklung dreht, ist die Last der Verantwortung für dieses eine Wesen viel zu hoch. Warum nicht die Arbeit teilen? Wäre es normal, dass auch Väter Teilzeit arbeiten, oder würde man gar die Regelarbeitszeit reduzieren, wäre dies ein großer Gewinn für alle Familien. Denn jedes Kind hat besondere Bedürfnisse, denen man gerecht werden muss, Behinderung hin oder her.

Bei Matthias und Ronja und mir läuft es prima. Momentan. Auch wir leben eigentlich das überkommene Familienmodell, nur mit vertauschten Rollen. Böte es sich an, würde ich es ändern. Für mehr Gleichberechtigung. Ich arbeite gern, aber ich vermisse auch mein Kind. Mein Mann vermisst sein eigenes Einkommen.

Am ersten Tag unseres Rollentauschs, an meinem ersten Tag in der Online-Redaktion der Uni, hat Matthias mir nach Feierabend schweigend das Kind in den Arm gedrückt, das Licht gelöscht und sich aufs Sofa gelegt. 50 Minuten später kam er wieder. Ich glaube, dass er nach diesem einen Tag »Ernstfall« sehr tief verstanden hat, wie es mir die vorangegangenen zehn Monate manchmal gegangen war. Und ich habe ihn verstanden. Wir streiten durchaus, und unser Leben ist manchmal stressig. Aber durch die gleichberechtigte Aufteilung der Elternzeit haben wir ein Grundverständnis füreinander und einen Grundrespekt für die Aufgaben des jeweils anderen gewonnen; dieser Grundrespekt liegt dem Alltag immer zugrunde, ihn kann uns keiner nehmen.

Für Ronja sind wir als Bezugspersonen absolut gleichwertig. Das ist vielleicht eine Folge unserer Aufgabenverteilung. Ich denke durchaus, dass Ronja in den ersten zehn gemeinsamen Monaten allein durch das Stillen eine ganz besondere Bindung zu mir aufgebaut hat. Ich denke auch, dass in den ersten Monaten

tatsächlich die *Mutter* wichtig ist. Matthias kam dann stärker in dem Maße dazu, in dem das Stillen weniger wurde. Es scheint, als sei diese tiefe Grundbindung zwischen Ronja und mir weiter vorhanden, auch wenn wir uns nun seltener sehen. Ich darf Ronja weiter trösten, wie es auch Matthias darf. Ich bringe sie ins Bett und kuschle mit ihr. Verbringe viel Zeit mit ihr am Wochenende. Ich wünsche mir sehr, dass unsere Bindung so bleibt.

Ich habe gerade alles. Wir haben großes Glück zurzeit.

