# „Die schlimmsten Wochen meines Lebens“

PROTOKOLL **ELISABETH HUSSENDÖRFER**

Für Tanja Bahr* sind **Kinder mit Downsyndrom** „ganz besondere Menschen“. Dann ist sie schwanger, es gibt Auffälligkeiten im Ultraschall, man rät ihr zur Fruchtwasseruntersuchung. Und plötzlich ist alles anders …

Es ist Sommer, ein Nachmittag auf dem Spielplatz. Nils, unserer Jüngster, hat eine Freundin gefunden, Sandkuchen wird gebacken. Als das Mädchen sich umdreht, erschrecke ich. Der Mund ist geöffnet, die Zunge drückt gegen die Lippe. Downsyndrom. „Noch einen Keks?“, fragt die Mutter, geht hin und hat – zack – nicht nur die Knabberei los, sondern auch Ärmchen um den Hals.

90 Prozent aller Embryonen, bei denen während der Schwangerschaft eine Trisomie 21 festgestellt wird, werden abgetrieben, hab ich mal gelesen. Die Mutter des Mädchens hat anders entschieden. Wie wunderbar. Denke ich.

Es ist Winter, ich bin wieder schwanger. Mit Zwillingen. Eineiig. In der 14. Woche lasse ich einen Feinultraschall machen. Wie schon bei meinen ersten beiden Kindern. „Und wenn was ist?“, fragte damals mein Mann. „Jedes Kind darf kommen“, gab ich mich entschlossen. Nur wissen wollte ich es, um mich darauf einstellen zu können.

Und jetzt? Dritte Schwangerschaften laufen nebenher. Wird schon alles gut gehen. Dann aber liegt man da, fühlt den Schallkopf über den Bauch gleiten, sieht das wachsende Leben am Daumen nuckeln, mit den Füßen treten, hört: „Ich sehe da einen weißen Punkt bei einem. Auch die Herzklappe schließt nicht richtig.“ Hinterher versucht der Arzt, mich zu beruhigen: Das Downsyndrom-Risiko, das sich aus den zwei „Softmarkern“ ergäbe, läge bei eins zu sechs: In fünf von sechs Fällen seien die Kinder gesund. Und Klarheit bringe ohnehin nur eine Fruchtwasseruntersuchung.

Die Kinder … ich begreife: Bei eineigen Zwillingen wären beide betroffen. „Zwei kranke Kinder …“, sage ich auf der Heimfahrt zu meinem Mann. „Das schaffen wir nicht“, sagt er. Sagt wohl sein Kopf. Und ich? Fühle, wie sich in meinem Herzen etwas verlagert hat. Weg vom Werden. Hin zu dem, was schon ist. Zu Nils und Sara, unseren beiden Kindern. Denen ich doch, wie wohl jede Mutter, dieses Versprechen gegeben habe: Für dich, für euch werde ich da sein.

Wie aber soll das gehen, wenn der Verdacht sich bewahrheitet? Dank diverser Praktika als Pädagogikstudentin habe ich zumindest eine Ahnung von dem, was auf mich zukommen könnte. Einmal war es ein anthroposophisches Heim. Nicht von „Behinderten“, sondern von „Seelenpflegebedürftigen“ sprach man da. Ich fand das schön: Seelen, nicht krank, nur am Ausdruck gehindert.

Meine Gedanken wandern in eine mögliche Zukunft. Ich sehe mich links und rechts mit Babyschalen bepackt zur Ergotherapie rennen, zur Logopädie, zur Krankengymnastik. Sehe Sara und Nils, wie sie mir nachschauen, wehmütig, weil sie zurückstecken müssen. Sehe mich selbst – und wie ich verloren gehe zwischen den vieren.

## Aber hätte ich mir das nicht vorher überlegen müssen?

Kommt die Zerrissenheit nicht zwangsläufig, wenn man mehr Kinder als Hände hat? Und: Wären solche Bedenken nicht eigentlich von vornherein ein Argument gegen eine dritte Schwangerschaft gewesen? Vielleicht muss man das so sehen. Andererseits kramt der Kinderwunsch natürlich lieber in rosarot-hellblauen Wunschkisten, statt nüchtern Risiken zu kalkulieren.

Bei mir waren’s Bullerbü-Szenen, die beflügelten. Die Drei-Kind-Familie, ein Astrid-Lindgren-Ideal. Die Abläufe Routine, die Großen ganz selbstverständlich um die Kleinen bemüht. Wer rechnet schon damit, dass es beim dritten Mal besonders kompliziert werden könnte? Wer wagt schon, eigene Bilder und Vorstellungen komplett über Bord zu werfen und dem Schicksal mit ausgebreiteten Armen entgegenzugehen?

Aus der Distanz freilich urteilt sich’s leicht. Mein Hauptkritikpunkt, wenn wieder mal eine schwangere Freundin eine Fruchtwasseruntersuchung hat machen lassen: Egoismus. Insgeheim warf ich diesen Frauen vor, sie wollten vielleicht gar nicht wirklich ein Kind. Wüssten vielleicht gar nicht, was das bedeute: zu lieben, bedingungslos. „Traurig“ hab ich ihn genannt, diesen Trend, Kinder möglichst perfekt haben zu wollen. Sie schon als Babys wie kleine Models in Markenklamotten zu stecken. Wer war hier eigentlich wirklich krank? Die mit dem einen Gen zu viel? Oder eine Gesellschaft, die es offensichtlich verlernt hat, das Leben als bunt zu begreifen – und den Umgang mit vermeintlichen Makeln als Chance?

## Graue Theorie, so seh ich es jetzt.

Viel zu zerbrechlich erscheint mir unsere kleine Familie, um eine Unbekannte wie zwei behinderte Kinder reinzulassen. Als ob ich es nicht wüsste: Was für besondere Menschen gerade Downsyndrom-Kinder sind. Weil sie sich mit dem ganzen Körper freuen können. Seismografisch auf Gefühle und Stimmungen anderer reagieren. Ich weiß aber auch, was der weichgezeichnete Blick vieler auf Behinderte gern ausblendet: Ein Großteil der Partnerschaften mit solchen Kindern geht kaputt. Und: Geschwisterbeziehungen können zwar durchaus reifen an der Herausforderung. Aber auch dramatisch belastet sein.

Ja, das Zurechtrücken von Zerrbildern ist wichtig. Wichtig ist aber auch: Ehrlichkeit mit sich selbst. Ich versuche, mir das vorzustellen: die Reaktionen der Leute. Beim Blick in den Kinderwagen. Später: auf dem Spielplatz, im Supermarkt. Ich fühle: Das könnte ich aushalten. Wirklich weh tut was anderes. Zu Nils und Sara ans Bett zu gehen, wenn sie schon schlafen. Ihre puppenhaften Gesichter zu sehen. Dabei die Worte von Frank im Ohr, als ich ihn nach seiner Haltung zur Pränataldiagnostik fragte: „Geschwister von Behinderten werden schneller groß.“ Und die Eltern? Wir arbeiten beide, mein Mann und ich. Mein Schreibtisch war zumindest stundenweise ins Projekt Familienzuwachs mit einkalkuliert. Nicht aber für doppelten und dazu noch kranken Zuwachs. Klar, wir könnten in eine billigere Wohnung ziehen. Das Essen künftig nur beim Discounter kaufen. Wo aber ist die Schmerzgrenze? Sie stellt uns vor die Wahl, die moderne Medizin. Zwischen der Herausforderung und dem Risiko, ▸

**WEBTIPP**

Unter **www.eltern.de/praenatal diagnostik-forum** können Sie sich mit anderen Schwangeren über Ihre Sorgen und Ängste austauschen

* Name von der Redaktion geändert

ihr nicht gewachsen zu sein. Und der Schuld, die man auf sich lädt, wenn man von vornherein kneift. Schwangerschaften abbrechen können, das heißt ja auch: Ein behindertes Kind, das bekommt man bewusst. Und die anderen wissen es dann vermutlich wieder besser: Ihr wolltet es doch. Wieso beklagt ihr euch also?

„Das sind doch noch keine richtigen Babys!“ Der Kommentar einer Freundin tut gut, entlastet. Aber nur kurz. Tief drinnen nämlich spüre ich: alles Lüge. Ich bin in der 15. Woche. Der Bauch wölbt sich, ich glaube bereits Kindsbewegungen zu spüren. Liege viel auf der Couch in letzter Zeit, die Hände aufgelegt – Kontaktaufnahme. Jetzt ist alles taub. Ein Selbstschutz. Aber ich muss sie nur anschauen, die Couch, und die Tränen laufen, weil: Da war, ist doch Liebe. Und wo soll die jetzt hin?

## Vier endlose Wochen muss ich warten.

Bei Zwillingen mache man die Fruchtwasseruntersuchung erst ab der 18. Woche, sagt man mir. Wie hält man das aus? Das Dehnen der Mutterbänder? Das Spannen in der Brust? So tun, als spüre man nichts dabei?

Ich lenke mich ab. Lese Promi-Hefte statt Eltern-Magazine. Verschiebe den Einkauf von Babywäsche auf unbestimmt. Rede mich raus, wenn Leute fragen, ob ich schon weiß, was „es“ wird. Bloß diesen Kindern nicht zu viel Gesicht geben. Bloß einen möglichen Abschied nicht noch schwerer machen dadurch.

Und bloß nicht darüber nachdenken, was er genau beuteten würde, dieser Abschied: ein Abbruch im fünften Monat. Das ist eine Geburt. Die Geburt von zwei toten Kindern. Wir würden sie anschauen, vielleicht fotografieren, bestatten. Und später am Grab: Wie geht man damit um? Wie lebt man damit weiter? Wie rechtfertigt man sich – vor sich selbst? Gibt es dafür überhaupt eine Rechtfertigung? Und würde ich immer denken:

Wie gefällt Ihnen dieser Artikel?
Bewerten und kommentieren Sie ihn unter
**www.eltern.de/abstimmen**

# „Wo soll meine Liebe jetzt hin?“

Vielleicht hätten wir es doch geschafft?

Ich will jetzt am liebsten nur eines: weg! Von meinen Gedanken, weg von meinem Körper, diesem Zustand. Die verbleibenden Wochen bis zur Untersuchung sind die schlimmsten meines Lebens. Ich stecke das Telefon aus, nur die Familie darf an mich ran.

Die Nadel in den Bauch zu bekommen schließlich ist unangenehm. Die Wehen danach machen mir den Preis für die Untersuchung, die Klarheit bringen soll, bewusst: Sie könnten sterben, die Kinder. Obwohl sie gesund wären.

Am nächsten Tag ab drei sei das Ergebnis des Schnelltests da, hatte es geheißen. Ich zähle die Minuten, die Sekunden bis dahin. Greife wie in Trance zum Hörer, wähle die Nummer der Genetischen Beratungsstelle. „Die Ergebnisse sind da, müssen aber noch ausgewertet werden“, sagt eine Frau. Noch mal 20 Minuten warten. Wie ein Tier im Käfig laufe ich im Zimmer auf und ab.

## Aber vielleicht ist ja auch alles gut?

Eins zu sechs … Blödsinn! Fifty-fifty, so sieht’s de facto für mich aus. „Ihr Name? Das Geburtsdatum?“, fragt beim zweiten Mal die Frau. Schweigen. Schließlich: „Alles in Ordnung.“ Ich breche zusammen. Schluchze.

Eine Woche später liegt das endgültige Ergebnis in der Post. Letzte Zweifel, eine Zahl im Promillebereich, sind jetzt weg. Zwei Jungs werde ich bekommen. Gesunde Jungs? Zumindest die wichtigsten Gen-Mutationen sind ausgeschlossen. Und: die restlichen Monate der Schwangerschaft dann entspannt. Bis sie endlich da sind. Winzige Finger, Gesichter wie gemalt. Ein Wunder. Und doch mischt sich Nachdenklichkeit in die Freude. Ich denke an die Frauen, bei denen das Ergebnis anders ausgefallen ist. Und ich denke daran, dass Kinder vor Autos rennen, aus Fenstern fallen und dann behindert sein können. Am Ende kommt mir das, was ich durchgemacht habe, irgendwie völlig unwirklich vor. ■