

Unverkäufliche Leseprobe aus:

**Mareice Kaiser**

**Alles Inklusive**

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen.

© S. Fischer Verlag GmbH, Frankfurt am Main

# Inhalt

## 01

Das Covergirl, Teil I

*Erste Ahnungen*

– 17 –

## 02

»Bitte Schuhe aus«

*Die Geburtsvorbereitung*

– 21 –

## 03

Wie es nicht losging

*Untersuchungen und Angst*

– 25 –

## 04

Es geht los

*Pommes und Currywurst vorm Kreißsaal*

– 28 –

## 05

»Mach die scheiß Musik aus!«

*Gretas Geburt*

– 30 –

## 06

Sie ist da – sie ist weg

*Da stimmt was nicht*

– 33 –

## 07

Wir sind Eltern

*Auf der Intensivstation*

– 37 –

## 08

Botschaften von Hiob

*Das Warten auf die Diagnose*

– 42 –

## 09

Wie sagen wir es unseren Freunden?

*Die Geburtsmail*

– 44 –

## 10

»Augen hat sie«

*Nichts ist unmöglich*

– 46 –

## 11

Leben im Krankenhaus

*Der Traum ist aus*

– 52 –

## 12

Diagnose-Achterbahn

*Falsche Hoffnungen*

– 57 –

## 13

Entblößungen

*Von mangelndem Respekt und einer Krankenhausfreundschaft*

– 64 –

## 14

Zu Hause

*Das Piepen im Kopf*

– 70 –

## 15

»Driving Home for Christmas«

*Eine Explosion und andere Überraschungen*

– 76 –

## 16

Lichtblicke

*Apotheke statt Peking und ein Abend zu zweit*

– 82 –

## 17

Extrem besonders

*Wie Chromosomen das Leben verändern können*

– 87 –

## 18

Die eine hat's, der andere nicht

*Praktische Humangenetik*

– 91 –

## 19

»So was gib't's noch!?!«

*Von Fragen und Reaktionen*

– 95 –

## 20

Therapieterror

*Vom Zwang, das Kind zu optimieren*

– 98 –

## 21

Wie die Scheiße unser Leben bestimmt, Teil I

*Darmgeschichten*

– 104 –

## 22

Das Leben der anderen

*So normal wie möglich, bitte*

– 111 –

## 23

Eine Schwester für Greta

*Praktische Pränataldiagnostik*

– 115 –

**24**

Kitasuche

*Zu behindert für die integrative Kita*

– 120 –

**25**

»Eine Brille trage ich auch«

*Barrierefreie Freundschaft*

– 131 –

**26**

Auch Bullerbü tut weh

*Momos Geburt*

– 136 –

**27**

Endlich zu viert

*Die Familie ist komplett*

– 140 –

**28**

Wie die Scheiße unser Leben bestimmt, Teil II

*Darmgeschichten*

– 143 –

**29**

Feste feiern, wie sie fallen

*Geburtstag im Krankenhaus*

– 155 –

### 30

Zurück im Leben

*Von Musik, Knutschen und Loslassen*

– 159 –

### 31

Krankenhaus, grotesk

*Von Überforderung, Eskalation und Einsamkeit*

– 164 –

### 32

Kinderhaus vs. Zuhause

*Eine Entscheidung*

– 171 –

### 33

Kaiserinnenreich

*Vom Spielplatz ins Netz*

– 180 –

### 34

Beruflicher Wiedereinstieg

*Vom Netz auf die Bühne*

– 187 –

### 35

Vom Bloggen

*Hass-Kommentare und »Die Veränderung in der Welt«*

– 196 –

**36**

»Schade, dass sie so behindert ist«

*Alltag in Berlin*

– 205 –

**37**

Bittstellerin, lebenslänglich

*Von behindernder Bürokratie und struktureller Diskriminierung*

– 209 –

**38**

Tanzstunde

*Von Wünschen und Erwartungen*

– 220 –

**39**

Ich, die Behinderte

*Ein Perspektivwechsel*

– 225 –

**40**

Für immer Punk

*Eine Liebeserklärung*

– 232 –

**41**

Von 0 auf 100

*Ausnahmezustand Alltag*

– 234 –

## 42

Jackpot: Greta  
*Gewinn im Chromosomenlotto*  
– 247 –

## 43

Das Covergirl, Teil II  
*Abweichungen unerwünscht*  
– 252 –

## 44

»Ich könnte das ja nicht!«  
*Von wegen Inklusion*  
– 258 –

## 45

Ein besonders normaler Tag im Jahr 2025  
*Inklusion – Meine Utopie*  
– 267 –

Plötzlich ist alles anders  
*Nachwort*  
– 276 –

Mein herzlicher Dank geht an  
– 279 –

Empfehlungen zum Weiterlesen  
– 281 –

## Das Covergirl, Teil I

*Erste Ahnungen*

Das kleine Mädchen lacht mich an. Die glänzenden, hellbraunen Haare umrunden ihr hübsches Gesicht, ihre weißen Zähne blitzen. Sie strahlt über das ganze Gesicht mit großen, leuchtenden Augen. »Downsyndrom, na und!?!«, steht über ihrem Kopf, und es fehlt eigentlich nur noch die Sprechblase. Das Mädchen ist das »Covergirl« einer Zeitschrift für werdende Eltern. Es hängt in einem Zeitschriftenständer neben Publikationen wie *Ihr Baby im ersten Jahr* oder *Paar, Eltern, Familie*. Ich sitze im Wartezimmer der Abteilung Pränatalmedizin des Altonaer Krankenhauses in Hamburg. An den gelbgetünchten Wänden hängen Bilder mit Blumen und Babys. Aus dem siebten Stock kann man hier über die Stadt schauen. Mir wird schwindelig bei der Aussicht, in meinem Kopf ist das Lächeln vom Titelbild des Magazins.

Ich frage mich, ob es ein Zeichen ist, dass ich mir ausgerechnet diese Zeitschrift aus dem Ständer gegriffen habe. Eigentlich bin ich nicht abergläubisch, aber seitdem ich schwanger bin, sehe ich überall Zeichen. Ich bin in der 36. Schwangerschaftswoche und warte auf eine Ultraschalluntersuchung, die mir mein Gynäkologe empfahl. »Die haben dort einfach die besseren Geräte«, meinte er. Und fügte hinzu: »Sicher ist sicher.« Sicher ist für mich nichts. Seit dem positiven Schwangerschaftstest habe ich immer

mal wieder den Gedanken, dass mein Kind nicht gesund zur Welt kommen könnte. Der Termin in der pränataldiagnostischen Abteilung macht mich nicht sicherer, im Gegenteil.

Thorben, der neben mir auf einem orangefarbenen Stuhl sitzt und tapfer meine Hand hält, flüstere ich zu:

»Irgendwer muss doch die behinderten Kinder bekommen«.

»Pscht!«, zischt er zurück.

Er will den Gedanken weder in meinem noch in seinem Kopf wissen. Ich weiß aber, auch er hat ihn. Er hat ihn nicht nur, weil der Kopf unserer Tochter beim letzten Routine-Ultraschall etwas zu klein aussah und etwas zu viel Fruchtwasser festgestellt wurde. Wir hatten diese Gedanken schon vorher, weil wir mit einer gehörigen Portion Realismus ausgestattet sind. Und – seitdem ich schwanger bin, lesen wir viel: Im Internet, in Zeitschriften und in Büchern. Wir wissen: 96 Prozent aller Schwangerschaften enden mit der Geburt eines gesunden Kindes<sup>1</sup>. Aber wir wissen auch, dass es diese anderen vier Prozent gibt. Was wäre, wenn ich ein Kind in mir trage, das zu diesen vier Prozent gehört?

Wir sind beide schlecht in Mathe und noch schlechter im Kopfrechnen, aber es reicht für diese einfache Überlegung: All unsere Freund\_innen, die bisher Kinder bekommen haben, gehören zu den 96-Prozent-Familien. Ihre Kinder kamen gesund und munter auf die Welt. Wir bekamen SMS wie »Luis ist da! Wir können das Wunder noch gar nicht fassen. 3800 Gramm schwer, 52 Zentimeter lang und

1 Interdisziplinäres Forum Pränataldiagnostik, Stand August 2013.

die schönsten Wimpern, die wir jemals gesehen haben«. Langsam ist mal jemand an der Reihe für die andere Seite der Statistik. Irgendjemand muss einer der vier von hundert sein. Warum also nicht wir? Das Mädchen strahlt uns herausfordernd an.

»Sie ist süß«, sage ich, schon mit einem großen Kloß im Hals.

»Ja, das ist sie«, antwortet Thorben und drückt meine schweißnasse Hand noch ein bisschen fester. Dann höre ich Schritte.

»Frau Kaiser, bitte?«

Wir sind dran. Das Untersuchungszimmer ähnelt einem Kinosaal in Weiß. So einen großen Bildschirm habe ich bisher in keiner Arztpraxis gesehen. Wir stehen noch in der Türschwelle, als die Ärztin, eine drahtige Frau mit Brille und festem Händedruck, seufzt:

»Warum kommen Sie denn erst jetzt? In dieser Schwangerschaftswoche kann ich ja gar nichts mehr sehen.«

Wie aufmunternd! Ich will sofort wieder gehen, bleibe aber und gebe dem Drang, mich rechtfertigen zu müssen, nach.

»Wir haben uns gegen die Nackenfaltenmessung und die Feindiagnostik entschieden, weil für uns in der Konsequenz kein Schwangerschaftsabbruch in Frage gekommen wäre. Außerdem war während der Schwangerschaft alles in Ordnung. Erst jetzt meinte mein Gynäkologe, dass vielleicht etwas nicht stimmen könnte.«

Sie seufzt wieder und bestreicht widerwillig den Ultraschallkopf mit kalter Gelpaste. »Dann machen Sie mal Ihren Bauch frei.«

Mit forschenden Bewegungen fährt sie mit dem Ultraschallgerät auf meinem Bauch herum, als würde sie darauf mit einem Spielzeugauto eine Rallye fahren. Manche Kurven sind unangenehm. Auf dem großen Flatscreen sehe ich Körperteile meiner Tochter.

»Also in dieser Woche kann ich Ihnen keine genaue Diagnose geben. Wären Sie mal um die 20. Schwangerschaftswoche gekommen! Aber so ...!« Die Ärztin rollt mit den Augen. Sie fährt weiter mit dem kalten Gel über meinen Bauch. Ja, der Kopf wäre recht klein – und ja, die Fruchtwassermenge grenzwertig. Sie sieht wohl meine glasigen Augen, denn plötzlich bekommt ihre Stimme einen weichen Klang:

»Frau Kaiser, wenn Sie mich nach meiner persönlichen Meinung fragen, sage ich Ihnen: Sie dürfen ein gesundes Kind erwarten.«

Nun seufzt Thorben, vor Erleichterung. Aus Beunruhigung wird innerhalb einer Sekunde Vorfreude. Als wir durch das Wartezimmer das Krankenhaus verlassen, lächle ich dem Mädchen auf der Zeitschrift zu.

»Bitte Schuhe aus«  
*Die Geburtsvorbereitung*

Es riecht nach Kräutertee und Massageöl. Die Wände sind gelb, den Fußboden dürfen wir nur mit Socken betreten. Vor der Eingangstür im ersten Stock stehen zwei Regale, so voll mit Schuhen, dass Spitzen und Hacken aus den Klappen herauschauen. »Bitte Schuhe ausziehen«, steht über den vollen Regalen. Anscheinend halten sich alle dran, die das Altonaer Geburtshaus besuchen. Mir sind normalerweise Wohnungen suspekt, die man nicht mit Schuhen betreten soll. Aber wahrscheinlich gehört das zum Konzept eines Geburtshauses, denke ich. Mein Kind will ich jedenfalls nicht mit Schuhen bekommen, von daher macht es schon Sinn.

Ich betrete das Geburtshaus also ohne Schuhe, nur mit Socken und freue mich, dass ich ein einigermaßen ansehnliches Paar trage. Um mich auf die Geburt unserer Tochter vorzubereiten, habe ich mich zum gleichnamigen Kurs angemeldet. Außer mir sind noch andere Frauen ohne Schuhe und mit dicken Bäuchen da. Ich betrete den Kursraum, in dem die anderen Frauen schon warten. Es ist ganz still, alle sitzen auf Isomatten oder Kissen. Als ich fragend durch den Raum blicke, sagt die Frau ohne Isomatte, aber mit großem Kissen unter dem Po: »Matten und Kissen findest du dort in der Ecke. Wir haben gerade angefangen.« »Oh«, sage

ich, nehme mir Matte und Decke und füge hinzu: »Sorry für die Verspätung.« Ich war so froh, heute Morgen eine Stunde länger schlafen zu können.

Als freiberufliche Redakteurin arbeite ich zurzeit 25 Stunden pro Woche in einer Werbeagentur. Mittwochs kann ich immer erst mittags anfangen, daher passt mir dieser Kurs perfekt in den Wochenplan.

Die Frau auf dem Kissen ohne Matte stellt sich als Jonna vor – sie ist Hebamme und die Kursleiterin. Ich frage mich, wie viele Kinder wohl schon ihren Namen tragen, weil die Eltern, die sie während der Schwangerschaft betreut hat, so begeistert davon waren. Braune Kurzhaarfrisur, braune Augen, herzliches Lachen.

Dann folgt die Vorstellungsrunde. Ich bin die jüngste werdende Mutter hier, was mich nicht wundert. Wir wohnen in Hamburg-Ottensen, einer Wohngegend für gutsituierte Familien. Alle Babys in diesen Bäuchen sind geplant. Geplant ist auch, wie ihre Geburten aussehen sollen. Die anderen Frauen erzählen selbstbewusst, wie sie sich die Geburt ihres Kindes vorstellen. Für alle ist es das erste Kind. Die meisten wollen ihr Kind im Krankenhaus zur Welt bringen, wegen der Sicherheit. Der Rest hat sich für das Geburtshaus entschieden.

Thorben und ich sind uns noch nicht sicher. Wenn ich mich in den Kopf meines Babys versetze, stelle ich mir ein Willkommen mit Massageöl und gelben Wänden netter vor als mit Desinfektionsmittel und weißen Kitteln. »Ich will Level-II-Versorgung«, sagt Thorben dann sofort. »Wenn es Probleme gibt, soll alles getan werden können. Vom Geburtshaus ins nächste Krankenhaus sind es mindestens

zwanzig Minuten Autofahrt. Ich habe das ausgerechnet«, sagt er, und ich weiß, dass er es wirklich gemacht hat. Er ist jetzt schon aufgeregter als ich.

»Jetzt stellt ihr euch mal chronologisch nach dem Geburtstermin eures Babys auf«, kündigt Jonna ein Kennenlernspiel an. Ein Schwanzvergleich – nur mit Worten, denke ich. Allerdings bin ich froh, dass es kein Kennenlernen mit Anfassen ist. In solchen Runden brauche ich eine Weile, bis ich mich so wohl fühle, dass ich die Nähe von fremden Menschen zulassen kann. Mir gefällt die Idee des Bauchvergleichs nicht. Ich traue mich aber auch nicht, nicht mitzumachen. Ich will nicht schon zu Anfang die Querulantin sein.

Wir fragen uns also gegenseitig nach den Terminen unserer Kinder und stellen uns brav in einem Halbkreis auf. Unser Kind soll im Oktober zur Welt kommen, ich stehe damit eher am Ende des Halbkreises. Und dann kann ich mich dem Vergleich natürlich nicht entziehen: Ich schaue zu den Frauen rechts und links neben mir. Mein Bauch ist im Vergleich zu den anderen klein. Ich bin allerdings auch dicker als die anderen Frauen und habe gehört, dass der Bauch von dickeren schwangeren Frauen erst später wirklich zu sehen ist. Allerdings höre ich, seitdem ich schwanger bin, auch wirklich viel, von allen möglichen Menschen. Ich gehe mit einem komischen Gefühl nach Hause und erzähle Thorben nichts davon. Ich bin traurig und will ihm von der Traurigkeit nichts abgeben.

Von anderen Dingen aus dem Geburtsvorbereitungskurs muss ich ihm allerdings erzählen. Manchmal so dringend, dass ich ihm direkt aus dem gelben Kursraum eine SMS schreibe. Nach ein paar Mittwochsterminen habe ich nämlich das Gefühl, einen anderen Humor als die restlichen Frauen zu haben. An einem Mittwoch steht der Beckenboden auf dem Kursplan. Wir sitzen alle auf Gymnastikbällen und sollen etwas fühlen. Ich habe meine Probleme damit, auf Kommando etwas zu fühlen. Vor allem, wenn es um bestimmte Bereiche meines Beckenbodens geht. Irgendwo in der Nähe von Vagina und Po muss er sein, aber ich fühle ihn nicht. Jedenfalls nicht so sehr wie die anderen Frauen. Sie sehen sehr konzentriert aus, wenn Jonna Sätze sagt wie: »Jetzt stellt euch vor, ihr würdet einen Tischtennisball zwischen euren Schamlippen transportieren.« Ich muss lachen, aber außer mir leider niemand. Auch nicht, als Jonna die Übung schließt mit dem Satz »Und jetzt tut ihr so, als würdet ihr mit euren Schamlippen winken.« Meinem Humorzentrum geht das eindeutig zu weit, ich falle lachend vom Gymnastikball.

## Wie es nicht losging

### *Untersuchungen und Angst*

Die Ärztin bestreicht den Ultraschallkopf mit kalter Glibberpaste. Ich werde nie verstehen, warum das Zeug so kalt sein muss. Könnte nicht einfach mal jemand eine Glibberpaste für Schwangerenbäuche entwickeln, die sich nicht nach Eiswürfel anfühlt? Jedes Mal erschrecke ich mich, wenn die Paste meinen Bauch berührt. Auch jetzt hat die Ärztin kein Erbarmen. Patsch! Klatscht sie den Ultraschallkopf mit dem Gel auf meinen Bauch. Meine Hände krallen sich an die Liege. Ich versuche mich mit den Blumenbildern an der Wand abzulenken; klappt aber nicht.

Die Ärztin fährt mit dem Gerät auf meinem Bauch herum, wie sie es schon die letzten Tage getan hat. Der errechnete Geburtstermin liegt nun schon acht Tage zurück, die Ärztin schaut kritisch und tut mir weh. »Es gibt nur noch wenige Fruchtwasserdepots«, meint sie stirnrunzelnd. »Wenn wir jetzt noch länger warten, kann es gefährlich werden.« Mit »wir« meint sie mich. Thorben schaut mich flehend an. Er hat Angst, ich nicht. Ich will der stirnrunzelnden Ärztin nicht glauben. Ich will, dass mein Kind zur Welt kommt, wenn mein Kind es will – und nicht, wenn die stirnrunzelnde Ärztin es will. Und ganz sicher fange ich jetzt nicht an zu weinen.

»Bitte denken Sie nicht mehr zu lange darüber nach«, sagt sie dann doch noch einigermaßen freundlich und er-

klärt uns, dass eine Einleitung nicht von jetzt auf gleich funktioniert und ja auch bald Wochenende ist. »Wochenende!«, denke ich. »Ja, klar, mein Kind soll natürlich nicht am Wochenende geboren werden, wenn der Kreißsaal nicht so gut besetzt ist«, erkläre ich mir selbst ihr Drängen. »Riskieren Sie bitte nichts«, gibt sie mir mit einem festen Handschlag mit auf den Weg.

Vor dem Fahrstuhl sprechen wir nicht, Thorben drückt auf das Dreieck, das mit der Spitze nach unten zeigt. Mein Kopf ist voll und gleichzeitig leer. Ich fühle mich in eine Ecke gedrängt. Ausweg? Fehlanzeige. Anscheinend bleibt mir nur ein Weg – und der fühlt sich nicht gut an, nicht selbstbestimmt – und sollte eine Geburt das nicht im besten Fall sein?

Im Fahrstuhl muss ich Thorben nicht anschauen, um zu wissen, was er denkt. Nun kommen die Tränen doch. »Ich will aber nicht!«, flüstere ich, bevor der Kloß im Hals zu groß wird. Er nimmt mich in den Arm, und die Fahrstuhltür öffnet sich. Im Bus nach Hause sitzen wir schweigend nebeneinander und halten uns an unseren Händen fest. Die herbstlichen Bäume fliegen am Busfenster vorbei, und ich muss mich anstrengen, nicht zu weinen. Genau diesen Weg wollte ich selbst gehen, allerdings in die andere Richtung. Ich hatte gehofft, unser Baby würde sich mit Wehen melden und Thorben und ich könnten den Weg zum Krankenhaus vielleicht zu Fuß gehen. Hand in Hand. Oder wenigstens mit dem Bus fahren. Jetzt fahren wir zwar mit dem Bus, aber in die falsche Richtung.

Zu Hause angekommen, rufe ich Anna, meine Hebamme, an. Ich erzähle ihr von den Fruchtwasserdepots und den

Warnungen der Ärztin und hoffe auf Beruhigung. »Ich verstehe ja, dass du möchtest, dass dein Kind selbst entscheiden kann, wann es zur Welt kommt«, sagt sie. »Aber wenn nur noch zu wenig Fruchtwasser da ist, kann es irgendwann wirklich gefährlich werden für dein Kind.« Die Worte sitzen. Selbst Anna, die anthroposophische Hebamme, rät mir zu einer Einleitung? Ich weiß gar nicht, was ich sagen soll. Der Kloß in meinem Hals wird immer größer.

Anna hört mein Schluchzen. »Du musst keine Angst haben«, versucht sie mich zu beruhigen. Dann erklärt sie mir, wie so eine Einleitung funktioniert. Ich muss eine Tablette nehmen, und es kann sein, dass diese die Wehen auslöst. Meistens ist es aber wohl so, dass es mehrere Tabletten braucht, bis die Geburt angeschoben wird. »Atme mal durch, pack ganz in Ruhe deine Tasche und dann macht euch auf den Weg ins Krankenhaus, Mareice«, sagt sie. Ich schlucke meine Tränen runter. Vielleicht hat sie recht, denke ich. Wir verabschieden uns, ich lege das Telefon auf den Tisch und gehe zur gepackten Kliniktasche. Auf dem Sofa sitzt Thorben, der die ganze Zeit mitgehört hat. Er sieht erleichtert aus.