

# HOFFEN GEGEN HOFFNUNG

Julia enabled  
not disabled

© 2024 Kimberley Reinberger

Umschlaggestaltung & Buchsatz:  
Buchschniede von Dataform Media GmbH, Wien

Druck und Vertrieb im Auftrag der Autorin:  
Buchschniede von Dataform Media GmbH, Wien  
[www.buchschniede.at](http://www.buchschniede.at) - Folge deinem Buchgefühl!

Besuche uns online



ISBN:

978-3-99165-201-4 (Hardcover)

978-3-99165-807-8 (Softcover)

978-3-99165-806-1 (E-Book)

Printed in Austria

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und der Autorin unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung

Für Julia





# Inhalt

Prolog .....	II
1. Ein Ultraschall der die Welt verändert – Und ab in die Röhre.....	11
2. Julia ist da – von Diagnosen, Ärzten und Baufehlern .....	27
3. Ab nach Hause – Angst, Schweigen und klassische Musik.....	47
4. Wenn man kein Glück hat, kommt das Pech dazu. Von Starkregen, Blutsturz und Sehbehinderung .....	49
5. Fördern und abwarten. Geduld ist eine Tugend .....	55
6. Epilepsie – Gewitter im Kopf.....	61
7. Aber sie sieht doch so gesund aus und der Frage was wirklich zählt.....	75
8. Wie sind wir bloß hierhergekommen? Von EEGs, Rollstühlen und der Suche nach Antworten.....	77
9. Beziehung in der Krise – einsam zu zweit .....	83
10. Mein Mann und seine Trauer Wie es dem Vater erging.....	91
11. Hochzeitstag im EEG Krankenhaus statt Candlelight Dinner.....	95
12. Die Epilepsie ist zurück Von einer Koryphäe und einem Genie.....	101
13. 1. Geburtstag Keine Meilensteine, und viele Tränen.....	107
14. Unser Kind ist behindert Ein Meilenstein für Mama.....	111
15. Pflegestufe und anderer Papierkram Von der Wiege bis zur Bahre, Formulare.....	115
16. Mehr Medikamente, weniger Julia Wie viel können wir noch ertragen.....	127
17. Urlaub mit Behinderung - „Dass ihr euch das traut...!“ .....	129
18. Nach meinem Tod. - Angst vor der Zukunft .....	133
19. Aber sie ist ein so hübsches Kind!“ Und der Frage: „Was wäre, wenn nicht...?“ .....	137
20. Notfallmedikament Stesolid. - Diazepam to go .....	141
21. Ich bin wütend Was ist aus mir geworden...? .....	147

22. Parallelwelt - Niemand versteht mich .....	151
23. Baby Nr. 3. Zwischen Freude und Furcht .....	165
24. Vagusnervstimulator (VNS) Ein Schrittmacher fürs Gehirn, eine Fehl entscheidung und zwei Frösche .....	171
25. Kindergarten - Inklusion trifft auf Isolation.....	211
26. Zwischen Leben und Tod Von Lebensgefahr, Warteschleifen und Ibuprofen .....	233
27. Ketogene Diät. Wenn ein Omen Früchte trägt ... ..	239
28. „tobii-dynavox“. Unterstützte Kommunikation als Selbstbestimmung.....	265
29. Osteopathie. Neue Dekade, neue Wege.....	271
30. 6 Jahre Julia - Universum, ich danke dir .....	277

# Prolog

MÄRZ 2016

Ich hüpfte im Park auf und ab. Stefan lacht und ich lache mit. Kein Wunder, denn wir sind eigentlich mitten in einer gynäkologischen Untersuchung. Ich bin 27 Jahre alt und mit meinem zweiten Kind schwanger. Ich lasse gerade ein Organscreening durchführen. Eigentlich. Nur, dass der kleine Fötus gerade so liegt, dass man keine aussagekräftige Untersuchung durchführen kann. Auf gut Deutsch gesagt, man erkennt die Organe nicht ordentlich. Deswegen wurde mir aufgetragen, mich für etwa 20 Minuten ordentlich zu bewegen und vorsichtig zu hüpfen, um das ungeborene Kind zum Umdrehen zu bewegen. Angeblich kommt das aber immer wieder vor, kein Grund zur Sorge. Also mache ich mir keine Sorgen und hüpfte und gehe flott auf und ab. Drehe mich, strecke mich. Mein Mann plaudert immer wieder mit dem Babybauch. Sagt dem Kind jetzt schon, dass es brav sein soll. Er hat soviel Humor, einfach köstlich. Das ungeborene Kind in meinem Bauch gehorcht, nur mit einem kleinen Haken. Es dreht sich tatsächlich, nur leider in die falsche Richtung, sodass man noch weniger sieht als zuvor. Das Kleine treibt jetzt schon Unfug. Wir lachen alle darüber und ich werde kurzerhand ein zweites Mal zum Turnen verdonnert. Diesmal muss es klappen, denn sonst bekomme ich einen neuen Termin. Und ich hüpfte, gehe, strecke und dehne mich wieder für weitere 20 Minuten. Diesmal klappt es. „Einigermaßen“, sagt der Arzt. Dieses nebensächliche Wort überhöre ich und werde mich erst viele Monate später wieder daran erinnern. Wir erfahren, dass wir ein Mädchen erwarten. Alles unauffällig und das Gehirn ist-ich zitiere den Arzt an dieser Stelle: „Groß und gut entwickelt.“ Natürlich ist es das. Nichts anderes habe ich mir erwartet. Ich bin jung, im besten Alter, warum sollte es nicht so sein? Wir sind so arglos

und glauben uns liegt die Welt zu Füßen. Nach unserem Sohn Daniel macht dieses Baby das Familienglück perfekt. Das zumindest war der Plan...

## SEPTEMBER 2019

Wir rasen mit überhöhter Geschwindigkeit über die Autobahn. Ich sitze hinten auf der Rückbank bei Julia und Georg, unserem 10 Wochen alten Baby. Julia, inzwischen 3 Jahre alt, röchelt und krampft. Ein schwerer Grand-Mal-Anfall. Schon wieder. Ihre Atmung stockt und ihre Sauerstoffsättigung sinkt. Das erkenne ich inzwischen auf Anhieb. Wir sind auf dem Weg ins Krankenhaus. Die OP hat nicht geholfen, im Gegenteil. Ich habe eine Scheißangst. Der Anfall dauert jetzt schon gute 5 Minuten, aber wir können nicht anhalten. Stefan wechselt Spur, überholt mehrere Fahrzeuge. Eine Raststation in 1 Kilometer. Ich weise ihn an, dort abzufahren. Ich muss Julia ein Notfallmedikament verabreichen, um den epileptischen Anfall zu unterbrechen. Ansonsten kann es lebensgefährlich werden. Wir sind Ausnahmesituationen gewöhnt. Normal gibt es nicht. Ich reiße die Verpackung der Stesolid Rektaltube noch während der Fahrt auf. Mittlerweile trage ich immer zwei Tuben bei mir. Eine in meiner Handtasche und die andere in der Wickeltasche. Falls Stefan mal mit ihr unterwegs sein sollte. Sie laufen auch nie ab, denn sie werden relativ zeitgerecht verbraucht. Ein abgelauenes Stesolid, das hatten wir seit 2017 nicht mehr. Von sowas träume ich inzwischen. Wir halten und ich springe sofort raus und laufe zur anderen Wagenseite, um das krampfende Kind aus dem Autositz zu befreien. „Kann ich dir irgendwie helfen?“, hör ich Stefan fragen. „Geht schon!“, während ich mit ihr auf die andere Seite laufe und sie halbsitzend auf meinen Platz lege. Das gestaltet sich gar nicht mal so leicht, weil sie krampfend um sich schlägt, aber ich bin ja routiniert und mache das nicht zum ersten Mal. Ich ziehe ihr hastig die Hose runter, reiße die Windel auf und verbreiche rektal das Stesolid. Es enthält 10 mg Diazepam, ein Schlafmittel. Es wird sie ausschalten. Das tut es immer. Es rettet mein Kind und zugleich nimmt es mir mein Kind. Es ist eine Hass-Liebe, welche ich mittlerweile

für dieses Medikament empfinde. Aber meistens fühle ich gar nichts. In diesen Augenblicken bin ich nicht Mutter, ich bin mehr wie eine Krankenschwester. Völlig abgegrenzt zum Selbstschutz. Gefühle behindern das rationale Denken. Das darf ich mir in Stresssituationen nicht erlauben. Also eigentlich fast nie, denn diese Stresssituationen häufen sich in letzter Zeit immer mehr. Sie nehmen überhand in unserem Leben, das doch eigentlich perfekt hätte sein können. Ich funktioniere seit nunmehr 3 Jahren fast einwandfrei. Darauf bin ich stolz. Das kann ich auch sein, denn ich möchte mal eine andere Person eine Meile in meinen Schuhen laufen sehen. Ich behalte recht, der Anfall hört endlich auf und Julias Körper erschlafft. Sie ist ausgeschaltet. Ich ziehe sie wieder an und hieve sie zurück in ihren Autositz und schnalle sie an. „Geht schon wieder, fahr’ma“, sag ich nickend zu Stefan, nachdem ich die leere Rektaltube entsorgt habe, wieder auf meinem Platz sitze und mich anschnalle. Der starrt mich an wie ein Weltwunder und sagt: „Die bist der Wahnsinn, weißt du das eigentlich?“



# 1. Ein Ultraschall der die Welt verändert - Und ab in die Röhre...

26. JUNI 2016

Heute bin ich in der 35 Schwangerschaftswoche plus 6 Tage. Ich erwarte ein Mädchen. Wir werden sie Julia nennen. Die Namen Yasmin und Viktoria waren kurzzeitig auch im Rennen. Ich fühle mich gesundheitlich wie immer gut und habe heute einen Termin fürs CTG und der Geburtsanmeldung im Universitätsklinikum. Beim CTG ist zum Glück alles in Ordnung und vorzeitige Wehentätigkeit meldet der Wehenschreiber auch keine. Ihre Herztöne klingen wie ein Pferdegalopp. Das schönste Geräusch der Welt. Ein wundervolles Gefühl. Anschließend nehme ich wieder im Warteraum Platz und warte auf eine routinemäßige Ultraschalluntersuchung. Bisher war immer alles in Ordnung, daher gehe ich auch jetzt davon aus, dass alles in Ordnung sein wird und es meinem Mädchen gut geht. Es verläuft alles normal, ich warte, werde aufgerufen und lege mich aufs Bett für die Untersuchung. Der Assistenzarzt untersucht mich. Plötzlich wird er unruhig, fährt mit dem Ultraschallgerät unruhig über meinen Bauch. Er ist richtig fahrig und fährt ununterbrochen hin und her. Langsam werde ich auch etwas unruhig, sage aber nichts. Er schweigt auch. Inzwischen weiß ich, dass Schweigen ein sehr schlechtes Zeichen ist. Es ist so leise, man könnte eine Stecknadel fallen hören. Plötzlich zerreißt er die Stille und sagt, dass er kurz etwas fragen muss, verschwindet und lässt mich einfach alleine auf dem Bett liegen. Kein Wort der Erklärung, nichts. In mir steigt Panik auf. Was zum Teufel muss er fragen? Und wen? Und warum? Was ist mit meinem Baby? Was zur Hölle ist hier los? Ich liege hier und mit jeder Minute, die verstreicht, werde ich unruhi-

ger. Langsam bekomme ich auch Rückenschmerzen, weil der Babybauch extrem auf meinen Rücken drückt. Darf ich mich aufsetzen? Keine Ahnung, aber weil ich auch nicht weiß, was mit dem Kind ist, bleibe ich einfach ganz still liegen. Aus Sorge, dass jede falsche Bewegung die Nabelschnur abdrücken könnte oder sonst was. Eine gefühlte Ewigkeit liege ich hier schon und versuche die in mir aufsteigende Panik zu unterdrücken. Es gelingt mir nicht. Es sind schon gute 15 Minuten vergangen, als ein anderer Arzt hereinkommt und mich mittels Ultraschalls untersucht. Als ich nachfrage, was denn los sei, meint er nur ich solle mir keine Sorgen machen, denn er kennt einen 6-jährigen Jungen, der das auch hat und der hat sich komplett normal entwickelt. Diese Antwort erschreckt mich so dermaßen, dass ich nicht einmal dazu im Stande bin nachzufragen, was genau meinem Baby eigentlich fehlt. Um mich dreht sich alles. Der zweite Arzt lässt mich auch alleine, ich weiß auch gar nicht, warum oder weshalb. Er hat etwas gesagt, aber ich habe es nicht registriert. Wieder liege ich minutenlang alleine im Zimmer und weiß nicht, was ich fühlen soll. Ich atme immer wieder tief durch und versuche die Ruhe zu bewahren. Da kommt Arzt Nr. 2 mit dem Oberarzt herein. Wieder werde ich untersucht. Die beiden sind sich uneinig darüber, was sie im Ultraschall sehen. Nr. 2 fragt Nr. 3: „Kann man das als erweitert bezeichnen?“ Was ist erweitert? Vom Muttermund kann wohl nicht die Rede sein, oder? Ich bin komplett überfordert mit der Situation und will auch gar nichts mehr fragen. Ich will nur noch raus aus dem Behandlungsraum. Raus aus diesem Krankenhaus. Draußen bin ich in Sicherheit. Ohne genaue Diagnose werde ich schließlich nach Hause geschickt. Ohne Erklärung oder Entschuldigung, nichts. Einfach weggeschickt. Das ist doch ein gutes Zeichen, oder? Wenn mit meinem Kind ernsthaft etwas nicht in Ordnung wäre, würden die mich doch nicht einfach so gehen lassen? Hoffe ich jedenfalls. Fluchtartig verlasse ich das Krankenhaus. Kaum bin ich draußen, rufe ich Stefan in der Arbeit an. Er nimmt mich überhaupt nicht ernst. Er zieht das Ganze ins Lächerliche und meint nur, dass das gar nicht sein kann. Dem Kind müsse es einfach gut gehen, weil bisher auch alles ok war. Außerdem ist unser Daniel doch auch pumperlgesund. Wahrscheinlich hat er recht. Das kann doch gar nicht sein. Bislang war doch alles in Ordnung. Bei der Nackenfaltenmessung, beim Organscreening, bei der Wachstums-

kontrolle und bei allen Mutterkindpass-Untersuchungen. Das gibt es nicht. Das kann doch uns nicht passieren, oder? Ich lasse mich von ihm beruhigen und nach dem Gespräch rede ich im Stillen auch noch einmal beruhigend auf mich selbst ein. Stefan muss einfach recht haben. Dem Baby muss es einfach gut gehen, denn wenn nicht, weiß ich nicht, ob ich damit fertig werden könnte. Was wäre die Alternative? Beim bloßen Gedanken daran, dass das Kind krank sein könnte, schnürt es mir regelrecht die Kehle zu und in mir steigt Übelkeit auf. Sofort schiebe ich diesen Gedanken wieder beiseite. Das darf einfach nicht wahr sein. Unsinn, bestimmt ist alles bestens.

### Hoffen gegen Hoffnung.

Um auf andere Gedanken zu kommen, trinke ich unterwegs eine Tasse Kaffee und beobachte die vorbeilaufenden Passanten. Mir fällt eine junge Frau auf, die ein augenscheinlich schwerbehindertes Kind im Rollstuhl Richtung Krankenhaus schiebt. Der Anblick erschreckt mich so dermaßen, dass ich rasch den Blick abwende. Panik steigt wieder in mir auf und ich muss einen Brechreiz unterdrücken. Ist das ein schlechtes Omen? Keine Ahnung, ich hoffe nicht. Bestimmt nur Zufall. Ich habe solche Angst um mein Baby. Instinktiv streiche ich schützend über meinen dicken Babybauch. Ich bezahle und lass die halbe Tasse koffeinfreien Kaffee einfach stehen, denn mir ekelt plötzlich davor.

Als ich Daniel bei seinen Großeltern abhole, versuche ich mein Möglichstes, mir nichts anmerken zu lassen. Er ist jetzt 23 Monate alt und ein richtiger Sonnenschein. Er soll nicht merken, dass seine Mama Kummer hat. Wie ich den Garten betrete, gießt er gerade mit seiner kleinen Kindergießkanne Blumen. Er strahlt wie ein Honigkuchenpferd. Wie er mich erblickt, lässt er die Kanne fallen, ruft laut „Mama“ und läuft zu mir hin und umarmt mich. Ich bin so stolz auf ihn und heute noch mehr. Trotz meiner überdimensionalen Kugel, die sich mittlerweile um meine Leibesmitte gebildet hat, hebe ich ihn auf und gebe ihm einen dicken Schmatz auf die Wange. Er wehrt sich sogleich und windet sich aus meiner Umarmung. Ich lasse ihn langsam runter. Kaum dass seine kleinen Füßchen den Boden berühren, läuft er auch schon zurück zu seiner, inzwischen leeren Gießkanne. Obwohl mir gerade nicht nach Lachen zumute ist, muss ich bei sei-

nem Anblick einfach lächeln. So süß, so unbeschwert, wie es nur ein Kind sein kann.

Meine Eltern begrüßen mich und erkundigen sich natürlich gleich nach dem Baby. Ich weiß nicht, was ich sagen soll. Ich weiß ja eigentlich überhaupt nichts. Ich weiß nicht mal, was vielleicht sein könnte und schon gar nicht weiß ich, ob alles in Ordnung ist. Verdammst, wieso habe ich mich eigentlich so abspesen lassen? Das sieht mir doch überhaupt nicht ähnlich. Jetzt stehe ich hier, in erwartungsvolle Gesichter blickend und ringe um Fassung. Offenbar steht mir der Schock ins Gesicht geschrieben, denn plötzlich blicken sie besorgt drein und reden auf mich ein. Ich höre nur das Rauschen meines eigenen Blutes in den Ohren, aber ich weiß, was von mir erwartet wird, also reiße ich mich zusammen und hole tief Luft. Stockend erzähle ich, was mir vorhin im Krankenhaus widerfahren ist. Wieder spüre ich, wie die Übelkeit in mir hochsteigt und versuche mein Möglichstes den Brechreiz zu unterdrücken. Die Galle steigt mir hoch und brennt in der Speiseröhre, währenddessen mir mein Herz bis zum Hals schlägt. Ein Schwindelgefühl überkommt meinen Körper und ich schaffe es gerade noch mich auf die weiße Bank vor der Werkstatt zu setzen. Einen Augenblick später und ich wäre mit Sicherheit umgekippt. Ich bin im Schockzustand. Meine Mutter bringt mir ein Glas Wasser. Ich nehme ein paar Schlucke und setze meine Erzählung langsam fort.

Sie sind schockiert, aber reden auch beruhigend auf mich ein. Besonders mein Papa, der ist ganz zuversichtlich, dass es sich um einen Irrtum handelt. Überhaupt, als ich berichte, wie sich Arzt Nr. 2 und Arzt Nr. 3 uneinig darüber waren, ob, was immer sie im Ultraschallbild sahen, erweitert war oder nicht. Stimmt. Er hat recht. Wenn die nicht mal wissen, was hier Sache ist, gibt es überhaupt keinen Grund für mich hier die Nerven zu verlieren. Das sieht mir sowieso nicht ähnlich. Außerdem war bisher auch immer alles in Ordnung. Mir fallen die Worte meines Gynäkologen von vor ein paar Monaten ein: „Sie wissen, dass Sie in der Lage sind ein gesundes Kind zu gebären und Sie sind jung und gesund, was soll schon sein?“ Und beim Organscreening wurde mir wörtlich gesagt: „Das Gehirn ist groß und gut entwickelt.“ Genau, was soll schon sein? Und wenn Frauenärzte das sagen, dann muss das doch was wert sein. Langsam beruhigt sich

mein Puls wieder und auch der saure Geschmack in meinem Mund lässt nach. Ich atme tief ein und aus und sammle mich. Mein Blick schweift wieder zu Daniel. Er begießt gerade seine Schuhe mit Wasser. Zum Glück trägt er bei dieser Hitze Crocs, aber die Socken triefen schon. Normalerweise hätte ich jetzt geschimpft, aber heute nicht. Ich bin einfach nur dankbar dafür, dass er gesund ist und lasse ihn spielen. So wie er herumflitzt, werden die Socken sowieso im Nu wieder trocken sein. Der Laufwind wird sie trocknen.

Ich lenke mich den restlichen Nachmittag mit Smalltalk ab und versuche alle negativen Gedanken beiseite zu schieben. Die Kleine tritt mich immer wieder und turnt in meinem Bauch herum, sodass es schon fast weh tut. Es kommt mir fast so vor, als ob sie mir damit sagen möchte, dass es ihr gut geht. Ich höre sie laut und deutlich. Ich spüre das Leben in mir klar und deutlich und keiner kann mich vom Gegenteil überzeugen.

Als Stefan abends von der Arbeit kommt, spreche ich die Untersuchung natürlich an, aber er hört kaum hin. Er versichert mir nur, dass das alles Quatsch ist und es dem Kind gut geht. Punktum. Wahrscheinlich hat er recht. Natürlich hat er recht. Wäre da nicht immer wieder diese nagende Stimme in meinem Hinterkopf, die mir sagt, dass die Ärzte recht haben. Etwas stimmt nicht. Das Baby tritt, die Stimme nagt. Ich stelle mich taub und gehe zu Bett.

## 27. JUNI 2016

Heute bin ich genau 36. Wochen schwanger. Mir erscheint der gestrige Tag surreal. Fast so, als hätte es ihn nie gegeben. Vielleicht habe ich das alles nur geträumt? Mir bleibt auch keine Zeit darüber nachzudenken, denn heute muss ich mit Daniel zum Augenarzt. Nur eine routinemäßige Kontrolluntersuchung. „Das gestern war auch eine routinemäßige Kontrolluntersuchung“, schießt es mir durch den Kopf. Verflucht, ich muss mich zusammenreißen und mich auf das Wesentliche konzentrieren. Das Wesentliche jetzt in diesem Augenblick ist, meinen Sohn einzufangen, anzuziehen und pünktlich um 9 Uhr beim Augenarzt

zu erscheinen. Um alles andere kümmere ich mich zu gegebener Zeit. Kurz vor 9 Uhr, wir sind direkt vor der Ordination, bekomme ich einen Anruf. Es ist der Assistenzarzt von gestern. Endlich erfahre ich, was gestern los war. Offenbar hat man Auffälligkeiten im Gehirn meines Babys gesehen. Die Kollegen seien sich aber darüber uneins, was oder ob etwas nicht stimmt. Zur Abklärung soll ich zu einem Kollegen. Er sei spezialisiert in der Diagnostik „solcher Fälle.“ Dieser Facharzt arbeitet in einem anderen Krankenhaus und der Assistenzarzt hat mir dort für den 30. Juni einen Termin gemacht. Anscheinend gibt es keine Zeit zu verlieren. Ich frage nicht warum. Es ist sehr wichtig, sagt er mir, denn dieser Arzt sei der „Guru unter den Gynäkologen.“ Wahrscheinlich soll ich mich jetzt auch noch geehrt fühlen, dass ausgerechnet ich dazu auserkoren wurde, diese „Kapazität“ kennenzulernen. Das tue ich nicht. Ich fühle gar nichts. Er legt mir nahe, diesen Termin unbedingt wahrzunehmen. Also doch kein Traum. Es ist nicht nichts. Ich lande knallhart auf dem Boden der Realität. Freier Fall, unter mir Beton. Das Blut rauscht wieder in meinen Ohren. Ich stimme zu.

Nach dem Telefonat starre ich minutenlang auf mein Handy. Bin sprachlos, im Schock. Daniel reißt mich mit seinem Gequengel im Buggy zurück in die Gegenwart. Ich rufe wieder meinen Mann an. Er ist in der Arbeit und hört wieder nur mit einem Ohr hin. Hat gerade Stress oder so. Sagt er! Stefan willigt ein mich zu diesem Termin zu begleiten, klingt aber wieder sehr gelassen und zuversichtlich. Keiner kapiert, was Sache ist.

Auch beim Augenarzt läuft nicht alles rund, denn Daniel sieht etwas nicht oder reagiert nicht entsprechend darauf. Was weiß ich. Vielleicht kann er sich einfach noch nicht entsprechend ausdrücken, oder aber er sieht es tatsächlich nicht. Jedenfalls müssen wir im Dezember zur Folgekontrolle kommen, um abzuklären, ob er eine Brille braucht oder nicht. Auch das noch! Heute ist echt nicht mein Tag!

30. JUNI 2016

Wir sind unterwegs zum Gynäkologen-Guru, damit er uns endlich Entwarnung geben kann. Dann haben wir diesen Wahnsinn endlich hinter uns. Hoffentlich. Daniel ist bei Oma und Opa. Stefan und ich sprechen während der Fahrt nicht besonders viel und wenn, dann nur Smalltalk. Das Baby und der eigentliche Anlass werden totgeschwiegen. Warum? Schwer zu sagen. Wahrscheinlich aus Angst. Vor uns fährt ein Güllewagen, Stefan macht einen Scherz darüber und wir müssen herzlich lachen. Wir lachen der Angst ins Gesicht.

Gemeinsam betreten wir das Krankenhaus und gehen an einer Bäckerei vorbei. Mein Blick fällt auf eine Frau mittleren Alters, die einen jungen Mann in einem großen, breiten Rollstuhl vor sich her schiebt. Kann das Zufall sein? Ist das meine Zukunft? Eine Welle der Übelkeit überrollt mich. Ob von der Schwangerschaft oder vor Angst, kann ich wirklich nicht sagen. Mein Mann nimmt diese Frau nicht wahr, ebenso wenig wie mein Gefühlschaos. Außerdem hält er nichts von Omen und Zeichen und deswegen verschweige ich dieses. Ich schiebe diese Gedanken rasch zur Seite, denn wir haben einen Termin. Babyschauen!

Wir warten eine gefühlte Ewigkeit im überfüllten Warteraum, bis wir nach über 2 Stunden endlich aufgerufen werden. Dann treffen wir den Guru. Er sieht gar nicht aus wie ein Guru, sondern wie ein ganz normaler Mediziner im weißen Kittel. Das beruhigt mich. Ich lege mich aufs Bett und die Untersuchung beginnt. Ich führe Smalltalk, um die Stille zu füllen. Ertrage die Situation kaum und tue so, als ob ein unsinniges Gespräch ein Schutz vor einer schlechten Diagnose wäre. Ich bin komplett irrational. Stefan erzählt, dass bislang alle Untersuchungen unauffällig waren, zumindest bis zur letzten. Er erklärt dem Arzt, dass es sich um einen Irrtum handeln muss. Natürlich. Ich frage mich, wen er davon überzeugen will, den Arzt oder sich selbst? Der Guru ermahnt uns zur Ruhe, er muss sich konzentrieren. Jetzt schweigt der auch noch. Das ist nicht gut. „Des Kind hod wirklich wos“, diagnostiziert er im Wiener Dialekt. Was? „Aber zum Abtreiben ist es schon zu spät“, fügt er gleich hinzu. „Nein,

natürlich nicht“, sage ich hastig. Ich bin sprachlos. Das Gitterbettchen ist schon fertig bezogen mit einem rosafarbenen Leintuch. Dazu ein blauer Schlafsack. Wir werden einige Stücke von Daniel weiterverwenden. Ich habe sehr viele rosa Sachen gekauft, frisch gewaschen und alles wartet nur noch auf das Baby. Und jetzt eröffnet mir dieser Guru, dass ich gar nicht erst an eine Abtreibung denken soll! Hab ich ja gar nicht, nichts liegt mir ferner. Stefan sicher auch nicht. Schon gar nicht innerhalb der 10 Sekunden, die vergangen sind. Warum überhaupt? Ja, offenbar fehlt der Balken, der die beiden Gehirnhemisphären miteinander verbindet, komplett. Mein Mann und ich starren uns an, wie vom Donner gerührt. Wir sind beide fassungslos. Ich starre auf den Bildschirm, versuche irgendwas auf dem Ultraschall zu erkennen. Obwohl ich offenbar das Gehirn meines ungeborenen Kindes anschau, erkenne ich nichts und ich fühle auch nichts. Ich vernehme irgendwas von wegen „Gyrierung“ oder so. Keinen Tau, was zum Teufel das nun wieder sein soll. Stefan fragt, ob wir das Kind irgendwie mit Förderung unterstützen können oder sollen. „Ja, fördern müssen’s es unbedingt.“ Aha, welche Art von Förderung? Wie soll die aussehen? Keine Ahnung. Keine Erklärung. Ich bin ganz ruhig und konzentriere mich auf den Guru. Das kindliche Gehirn ist plastisch, erfahren wir. Es können sich an vielen anderen Stellen Verbindungen bilden. Sogenannte Synapsen. Dadurch kann viel kompensiert werden. Kinder sind eben was ganz Besonderes. Das ist was Gutes. Ich klammere mich an diesen Strohalm. Neue Verbindungen, genau. Wer braucht schon den Balken? Die Kleine macht das schon. Kinder sind etwas Besonderes. Das heißt automatisch auch, dass Julia etwas ganz Besonderes sein wird. Sie wird sich anpassen. In diesem Moment frage ich mich, wen ich hier eigentlich davon überzeugen will. Ich weiß es nicht, ich weiß im Moment gar nichts mehr. Wir werden in ein anderes Krankenhaus zum „Pränatalen MRT“ überwiesen. Dann weiß man anscheinend mehr. Das verstehe ich nicht, aber widerspreche auch nicht und lasse mir den Termin für den 7. Juli geben. Insgeheim hoffe ich, dass das Kind bis dahin schon geboren sein wird. Ich weiß ja inzwischen, dass die Lunge vollentwickelt ist und das Kind bereit ist, um jederzeit geboren zu werden. Immerhin, das Baby ist anscheinend „fertig“. Wir werden durch die Hintertür des Raumes von einer

Schwester hinausbegleitet und gehen an einigen Frauen mit dicken Babybüchen und besorgten Gesichtern vorbei. Wo sind wir hier eigentlich? Und wie sind wir bloß hierhergekommen?

Bei der Heimfahrt schweigen wir uns die meiste Zeit über nur an. Dann erzählt mir Stefan plötzlich von einem Bekannten, der eine Lernschwäche hat, aber dennoch einen Lehrberuf erlernt hat und seinen Weg im Leben geht. Ich frage mich schon zum zweiten Mal heute, ob er sich mit seinen Aussagen hauptsächlich selber überzeugen will. Mich überzeugt er nicht und ich lasse diese Geschichte unkommentiert. Die beiden Gehirnhälften unseres Kindes sind nicht miteinander verbunden. Irgendwie habe ich das dumpfe Gefühl, dass wir es hier mit mehr als einer Lernschwäche zu tun haben werden. „Das wird schon, wirst sehen“, fügt er noch hinzu. Wahrscheinlich kann er mein Schweigen nicht ertragen. Ich stimme ihm zu, gebe ihm zu hören, was er hören will. Ich glaube, er braucht das jetzt gerade in diesem Augenblick.

## 7. JULI 2016

Ich bin immer noch schwanger und muss zum pränatalen MRT, ob ich will oder nicht. Mittlerweile habe ich mich ein wenig beruhigt. Wird schon werden, genau wie Stefan gesagt hat. Wir fördern die Kleine fest und dann werden sich diese Verbindungen im Gehirn sicherlich an anderer Stelle neu bilden. Der Arzt Nr. 2 hat schließlich auch damals beim Ultraschall gesagt, dass er einen Jungen mit derselben Diagnose kennt und der habe sich offenbar auch normal entwickelt. Wird ja wohl bei uns auch so sein. Positiv denken. Wir schaffen das.

Wir sind viel zu früh dran, haben sicherheitshalber einen etwaigen Stau unterwegs eingeplant. Nun sitzen wir in einer Filiale einer bekannten Kaffeehauskette und trinken Kaffee, meiner ist natürlich koffeinfrei, und teilen uns einen Heidelbeer-Muffin. Wir spielen heile Welt in einer unheilvollen Situation. Wir führen Smalltalk und vermeiden dabei ganz bewusst das Offensichtliche. Schlagen die Zeit tot. Ich habe keine Vorstellung davon, wie das MRT sein wird. Nur

dass ich anscheinend in eine Röhre hinein muss. Dabei kann man das Gehirn detaillierter anschauen und eine genauere Diagnose stellen.

Wir kämpfen uns durch das Krankenhaus-Labyrinth. Schließlich finden wir endlich die Radiologie. Ein düsterer Ort. Kein einziges Fenster. Bei der Anmeldung muss ich ein endlos langes Formular ausfüllen. Die Frau, die dort arbeitet, schätze ich höchstens auf 30 Jahre. Sie sieht mich seltsam an. Erkenne ich etwa Mitleid oder bilde ich mir das nur ein? Stefan muss aus irgendeinem Grund auch was ausfüllen, keine Ahnung. Wahrscheinlich müssen sich die Begleitpersonen registrieren. Bürokratie halt. Stefan macht einen Fehler und die Frau fragt ihn, ob er Legastheniker ist. Das soll wohl eine Art Scherz sein. Er lacht, ich lache nicht. Im Moment finde ich Lernschwächen einfach nicht lustig, sorry. Sie begleitet uns den Flur hinunter. Ich lese ein Schild „Magnetresonanztomographie“. Gott, wo bin ich hier eigentlich? Stefan darf im Wartebereich auf einem großen, weichen, gelben Sessel Platz nehmen. Am Tisch davor sind einige Zeitschriften fächerartig aufgebreitet. Ich weiß genau, dass er keine davon lesen wird. Er ist kein großer Leser. „Wird zirka 20 Minuten dauern“, werden wir informiert und ich werde in eine Umkleidekabine geschickt, um mich für die Untersuchung umzuziehen. Ich ziehe meinen kompletten Schmuck aus, selbst Ehering und meine Perlohrstecker sind hier verboten. Anstelle meines blauen Umstands-Jeansrocks und meines lässigen schwarz-weiß quergestreiften Oberteils ziehe ich eine hässliche Kutte an, in einem Grün/Türkis-Farbunfall. Sie ist vorne offen. Ich blicke in den Spiegel. Mein Spiegelbild gefällt mir nicht. Hässlich im Namen der Medizin. Zögerlich betrete ich den Untersuchungsraum halb nackt in dieser dubiosen Bekleidung. Ich habe mein ganzes Selbstbewusstsein offenbar in der Garderobe mit meinen Anziehsachen ausgezogen. Kleider machen Leute. Ich lege mich in die Röhre und höre mir die Anweisungen an. Still liegen, nicht bewegen, dann dauert es nicht allzu lange. Etwa 20 bis 30 Minuten, dann wissen wir anscheinend mehr. Ich bekomme Kopfhörer, weil es so extrem laut ist. Ich werde hineingeschoben und das MRT beginnt. Es ist wirklich höllisch laut und sehr beklemmend. Ich gebe mein Bestes, um mich nicht zu bewegen und mich zu entspannen. Hin und wieder vernehme ich Anweisungen des Arztes. In dieser Röhre verliere ich jedes Zeitgefühl. Die Untersuchung erscheint mir endlos. Langsam fühle ich