

HEYNE <

Die Autorin

Kirsten Ehrhardt, Jahrgang 1963, wurde in Schleswig-Holstein geboren, machte in Hamburg Abitur und juristisches Staatsexamen. Sie arbeitete 25 Jahre lang als Journalistin, unter anderem als Radiomoderatorin in Schwerin, Köln und Stuttgart. Seit 2013 ist sie Projektleiterin des Vereins Gemeinsam Leben – gemeinsam Lernen in Baden-Württemberg, der sich für Inklusion einsetzt. Sie lebt mit ihrem Partner und den zwei gemeinsamen Kindern in Walldorf bei Heidelberg.

Kirsten Ehrhardt

HENRI

Ein kleiner Junge
verändert die Welt

WILHELM HEYNE VERLAG
MÜNCHEN



Verlagsgruppe Random House FSC® N001967
Das für dieses Buch verwendete FSC®-zertifizierte Papier
Holmen Book Cream liefert Holmen Paper, Hallstavik, Schweden.

Taschenbucherstausgabe 06/2015
Copyright © 2015 by Wilhelm Heyne Verlag, München,
in der Verlagsgruppe Random House GmbH
www.heyne.de
Umschlaggestaltung: Nele Schütz Design unter Verwendung
zweier Fotos von Uwe Anspach/picture alliance/dpa
Redaktion: Angela Kuepper
Satz: Buch-Werkstatt GmbH, Bad Aibling
Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck
Printed in Germany 2014

ISBN: 978-3-453-64538-7

*»Wer Inklusion will, sucht Wege.
Wer Inklusion nicht will, sucht Begründungen.«*

Hubert Hüppe,
Beauftragter der Bundesregierung für die Belange
von Menschen mit Behinderung bis 2013

Inhalt

Vorwort	9
Teil 1: Henris Weg ins Leben	11
Startschwierigkeiten	13
Frühförderung	25
Ein Antrag auf Erteilung eines Antragsformulars	34
Mutter am Mikrofon	40
Eine Familie wird zweisprachig	41
Reife und Regeln	45
Auf nach Walldorf	47
Im Kindergarten	54
Langsam, aber sicher	64
Vorschulkind Henri	72
Auf dem Weg in die Schule	75
Selbstständig und selbstbewusst	90
Teil 2: Schulkind Henri	93
Schulanfang	95
Henri und die anderen Kinder	110
Lernen	117
Paten, Eltern und das erste Zeugnis	126
Ein Unfall	134

Henri lernt weiter	138
Notenstreit	153
Henri kann und möchte mehr	158
Erstkommunion	164
Das Gymnasium am Horizont	167
Auf Klassenfahrt	172
Henri erntet	175
Endlich elf	186
Teil 3: Henri und das Gymnasium	193
Der Schulversuch	195
Die große Aufregung	209
Ein neuer Versuch und noch mehr Aufregung	222
Stimmen aus der ganzen Welt	225
Der Kultusminister hat das letzte Wort	232
Mama chic	237
So geht es Henri	240
Feuerwehrmann Henri	243
Die Ruhe nach dem Sturm	247
Zwischenlösung	250
Ausblick	262
Bildnachweis	271
Zitatnachweis	271

Vorwort

»Henri – go for it!«

Diesen Satz und viele weitere ermutigende Worte haben wir im vergangenen Jahr gehört, einem Jahr, in dem viel passiert ist. Aber was eigentlich genau? Warum interessieren sich plötzlich so viele Menschen für Henri, einen kleinen Jungen mit Downsyndrom, und die Frage, ob er ein Gymnasium besuchen darf? Warum entbrennt darüber eine öffentliche Diskussion, die aufgeregt über Wochen und Monate im ganzen Land geführt wird?

Dies ist die Geschichte von Henri, unserem Sohn. Und es ist eine Geschichte mit vielen Akteuren: Darin gibt es ein staatliches Schulamt, ein örtliches Gymnasium und einen Kultusminister. Kinder und Eltern, Lehrer und Verwaltungsbeamte. Menschen mit Behinderung und Menschen ohne Behinderung. Sie alle spielen eine Rolle.

Außerdem ist es eine Geschichte mitten in einem gesellschaftlichen Wandel, der Inklusion heißt, sowie eine Geschichte in einer aktuellen Debatte um unser deutsches Schulsystem im Speziellen und Bildung im Allgemeinen.

Es ist eine Geschichte, die vor den Toren eines Gymnasiums endet, dort aber nicht beginnt.

Es ist Henris Geschichte und die Geschichte unserer Familie mit Henri.

Ich möchte sie von Anfang an erzählen. Denn um sie zu verstehen, ist es wichtig, sie ganz zu kennen.

Ich möchte mehr über Henri erzählen, den kleinen Jun-

gen, dessen Schicksal viele Menschen so nachhaltig beschäftigt hat. Manche dieser Menschen kenne ich persönlich, die meisten jedoch nicht.

Oft war über den »Fall Henri« zu lesen. Aber: Henri ist kein Fall, Henri ist ein Kind.

Ich danke allen, die mich beim Schreiben unterstützt haben, allen voran natürlich Norbert, meinem Mann, und Emily, meiner großen und mutigen Tochter. Und meiner Freundin Ulrike, die eine kritische erste Leserin und kluge Kommentatorin war.

Alle Menschen, die ich im Buch beschreibe, gibt es wirklich. Nur haben sie – mit Ausnahme von Personen der Zeitgeschichte – im wirklichen Leben einen anderen Namen. Doch Henri ist Henri, Emily ist Emily, und Norbert ist Norbert.

»Die Zeit für die vielen kleinen Henris ist längst überfällig!«, schrieb jemand in einer Onlinepetition für Henri im Internet. Und deshalb ist es auch Zeit für dieses Buch.

Kirsten Ehrhardt

Teil 1:

Henris Weg ins Leben

Startschwierigkeiten

Valentinstag 2003. Der Tag der Liebenden. Es ist unser Tag, und es ist Henris Tag. Per Kaiserschnitt kommt er um 10 Uhr morgens in Köln zur Welt. Auffälligstes Kennzeichen: ein weißes Riesenpflaster am Kopf. Der Chefarzt, der selbst das Skalpell führte, hat ihn ein bisschen angeschnipelt. Zweites, nicht so deutliches Kennzeichen: Downsyndrom.

Der Chefarzt entschuldigt sich für den kleinen, zu tiefen Schnitt und gratuliert herzlich. Er wusste schon vorher das, was auch wir wussten: Wir bekommen einen Sohn mit Downsyndrom. Willkommen sollte unser Kind sein, das war uns wichtig. Wir hatten den Chefarzt bei unserem ersten Gespräch gefragt, ob das in seinem Krankenhaus der Fall wäre. Er hatte Ja gesagt. Ansonsten sollte unser Sohn erst einmal auf der Welt sein und in unseren Armen liegen. Dann würden wir weitersehen.

Mein Mann Norbert, der im Kreißsaal mit dabei ist, findet, so ein Kaiserschnitt sei ja »doch eine ziemlich blutige Angelegenheit«, und muss sich erst einmal kurz erholen. Ich kann den kleinen Fratz, der da vor mir liegt, genießen. Bei der Geburt unserer großen Tochter Emily war so ziemlich alles schiefgegangen, was bei einer Geburt schiefgehen kann, und ich war danach über Wochen so erschöpft, dass ich unser Baby kaum versorgen konnte. Noch einmal wollte ich das nicht erleben. Diesmal war die Geburt geplant.

Schon nachmittags darf die inzwischen vier Jahre alte

Emily ihren Bruder sehen. Henri mit i soll er heißen. So klein, so süße, leicht abstehende Ohren, so blond – wie sie auch. Dass seine Augen ein bisschen anders aussehen als ihre und dass er eine sogenannte Vier-Finger-Furche hat, also eine Linie, die quer über die Handinnenfläche verläuft, sieht sie natürlich nicht. Henri ist der tollste Bruder der ganzen Welt und bleibt es auch.

Am nächsten Tag ist Henri zu Hause. Er liegt in seiner Wiege und sieht noch etwas gelb um die Nase aus. Neugeborenenengelbsucht. Nichts Schlimmes eigentlich, doch es muss schnell verschwinden. Aber es verschwindet nicht. Und Henri spuckt. Er saugt wie ein Weltmeister an meiner Brust, spuckt aber nach einiger Zeit alles wieder aus. »Speikinder sind Gedeihkinder«, sagt der Volksmund. Doch Henri nimmt in den folgenden Tagen immer mehr ab. Es ist stets dasselbe Muster: Er trinkt, ist erst einmal ganz zufrieden, aber schon nach kurzer Zeit kommt alles wieder raus. Nach ein paar Tagen hat er nicht einmal mehr sein Geburtsgewicht.

»Mir gefällt das nicht«, sagt die Hebamme nachdenklich, »der hat auch fast gar nichts in der Windel.«

Henri wird immer apathischer. Auch unser Kinderarzt legt die Stirn in Sorgenfalten und greift zum Telefonhörer.

Kaum aus dem einen Krankenhaus raus, sind wir wieder drin, diesmal im Kinderkrankenhaus. Da stellt sich heraus: Henri ist mit einer Darmfehlbildung zur Welt gekommen. Kurz nach der Geburt wurde sein Darm zwar untersucht, die Fehlbildung hatte man aber einfach übersehen. Jetzt ist sie lebensbedrohend. Er muss sofort operiert werden, damit er überleben kann.

Draußen in Köln wird Karneval gefeiert, Emily geht mit einer Babysitterin zum Umzug. Sie fängt, als Maus verkleidet (in grauer Weste mit gehäkeltem Schwanz, Ohrenkappe und aufgemalten Schnurrbarthaaren), »Kamelle«, also Süßigkeiten, die von den Umzugswagen geworfen werden. Währenddessen kämpft Henri vier Stunden lang um sein Leben. Norbert und ich sind bei ihm im Krankenhaus. Als die Schwestern ihn, schon betäubt und mit vielen Kanülen versehen, aus dem Zimmer in Richtung Operationsaal schieben, wissen wir nicht, ob wir ihn wiedersehen werden. Die Angst, ihn, der gerade erst da ist und den wir sofort ins Herz geschlossen haben, gleich wieder zu verlieren, ist unbeschreiblich.

Doch Henri ist ein Kämpfer. Er übersteht den Eingriff und kommt auf die Intensivstation.

Wir möchten nun natürlich wissen, ob die Operation erfolgreich war. Einen ganzen Tag lang kann uns das niemand sagen. Und wann wird der Verband gewechselt?

Die müde Krankenschwester überlegt: »Dienstarzt ist heute Dr. Berg, der hat gerade bei einem anderen Patienten zu tun. Er wechselt aber auch keinen Verband, das machen am ersten Tag immer die Chirurgen selbst. Eigentlich ist Dr. Schmidt für unsere Station zuständig, der ist aber im Urlaub. Dr. Krause, der Henri operiert hat, habe ich den ganzen Tag noch nicht gesehen, der ist im OP, und ob der danach noch einmal hochkommt, weiß ich nicht. Dr. Anders und Dr. Ehrig sind nicht da. Hintergrund-Dienst hat Dr. Feuerstein, aber es handelt sich nicht um eine Angelegenheit der Anästhesie, sondern, wie gesagt, um eine chirurgische ...«

Wir versuchen, so viel wie möglich bei Henri zu sein. Das Krankenhaus ist nur fünf Minuten zu Fuß von unserer Wohnung entfernt.

Die nächsten zehn Tage sind hart. Jeden Morgen werden wir mit einer anderen eingetretenen, wahrscheinlichen oder auch nur möglichen Komplikation konfrontiert. »Das eine Bein ist heute dicker als das andere«, begrüßt uns zum Beispiel die Stationsschwester, »das muss nichts bedeuten, kann aber auf Probleme mit dem Herzen zurückzuführen sein.«

Neben Henri liegt ein Baby, das nur selten Besuch bekommt. Oft weint es stundenlang. An einem anderen Bett kommt es regelmäßig zu akuten Krisen. Ein ganzer Pulk Ärzte steht dann dort und diskutiert. Einmal wird das Baby, das keine tausend Gramm wiegt, reanimiert. Auch nachts ist ständig etwas los. Wir sind oft mit unseren Nerven am Ende.

Sind wir da schon die »anstrengenden« Eltern? So, wie Eltern im Schulalltag stören, stören sie natürlich auch im Krankenhausalltag. Wir sind so oft wie nur möglich da und wollen viel wissen. Und geben uns mit manchen Dingen einfach nicht zufrieden.

Neben Henri liegt ein kleines Mädchen, das auch am Darm operiert wurde. Die Fehlbildung ist noch gravierender als bei Henri. Die Eltern sind blutjung, die Mutter ist noch nicht volljährig. In den Ärztevisiten wird ihnen viel erklärt, auch, dass ihre Tochter wahrscheinlich nie in der Lage sein wird, normal zu essen. Wenn der Ärztetross das Zimmer verlassen hat, schauen sie mich oft ratlos an. Ich versuche, ihnen das zu erklären, was ich selbst verstanden

habe. Eigentlich sollte ich bei diesen Visiten rausgehen, doch sie bitten mich immer, zu bleiben.

Fast einen Monat lang üben wir, uns im Zuständigkeitsdschungel einer großen Verwaltung zurechtzufinden. Wir erleben, wie es ist, wenn Fachleute Eltern nicht auf Augenhöhe begegnen und sie nicht wirklich als Partner ansehen. An einem Tag besprechen wir mit den Ärzten, wie quälend es für Henri ist, stundenlang nackt unter der Rotlichtlampe in einer Art »Brutkasten« zu liegen. Er weint dann immer so sehr, dass wir ihn nicht beruhigen können. Die Behandlung wird erst einmal abgesetzt. Eines Abends kehren wir, weil wir etwas vergessen haben, noch einmal kurz auf die Station zurück. Und schwupp: Haben sie Henri, kaum waren wir draußen, doch gleich wieder in das Ding gelegt!

Wir erleben auch, dass Henri mit einem besonderen Blick angeschaut wird, mit dem Der-ist-nicht-nur-krank-sondern-auch-noch-behindert-Blick. Heute, elf Jahre später, habe ich einen Namen dafür: die Sonderbrille.

»Da liegt das Downsyndrom«, sagt ein Arzt, als er gemeinsam mit einem neuen Kollegen das Krankenzimmer betritt, und wir werden vor Empörung etwas lauter. »Der Blinddarm von Station 13«: Zuvor hatte ich das für einen schlechten Medizinerwitz gehalten. Jetzt wird er Wirklichkeit.

Als Henri von der Intensivstation auf die normale Kinderstation verlegt wird, gibt es dort viele Patienten und wenig Platz. Auch nachts wird immer wieder das große Licht eingeschaltet, und alle werden wach. Henri verliert seinen Schnuller und brüllt. Kinder und Eltern kommen nicht zur Ruhe.

In diesen Wochen lernen wir gleich die erste Lektion, die alle Eltern von kranken Kindern oder Kindern mit Behinderungen lernen müssen: Wie es uns Eltern geht, scheint völlig egal zu sein. Alle schauen nur auf das Kind. Kurz vor der Entlassung fragt uns doch tatsächlich einmal eine Krankenschwester, wie denn diese Wochen für uns gewesen sind. Es waren Wochen, die wir kein zweites Mal erleben möchten.

Auch Emily leidet. Während der Zeit auf der Intensivstation hatte sie ihr Brüderchen gar nicht sehen dürfen, jetzt nur von einer Art Laubengang aus, der vor den Fenstern der Kinderstation verläuft. »Super fies« findet sie das alles. Er ist nur halb in ihrem Leben angekommen.

Henri ist von alledem scheinbar unbeeindruckt. Er will wieder an der Brust trinken, er zieht sich selbst die Schläuche, die ihn stören, und nimmt ordentlich zu. Als wir ihn endlich im Kinderwagen aus der Klinik die Straße entlang in Richtung unserer Wohnung schieben, atmen wir erst einmal tief durch. Emily ist glücklich. Nun ist ihr kleiner Bruder endlich »da«. Dass er nicht nur sehr krank war, sondern auch sonst irgendwie »anders« ist, erzählen wir ihr bald.

Wir erzählen es ihr ohne Traurigkeit, denn traurig sind Norbert und ich nicht. Manchmal frage ich mich, ob wir da etwas verdrängt haben. Aber ich glaube es nicht. Weder Norbert noch ich hatten zum Zeitpunkt von Henris Geburt noch die Vorstellung, das Leben sei ein Ponyhof. Wir wissen und haben das immer wieder in verschiedenen Situationen erlebt, dass das Leben für jeden sehr unterschiedliche Themen bereithält, Themen, die man sich nicht aussucht, sondern denen man sich einfach stellen muss, ob man nun will oder nicht. Wir haben uns ein zweites

Kind gewünscht, gerne einen Jungen, und wir haben ihn bekommen. Wir haben zu dem Zeitpunkt, als wir während der Schwangerschaft vom Downsyndrom erfahren haben, nicht gesagt: Nein, so ein Kind wollen wir nicht. Das nehmen wir nicht! Wir haben es in mir wachsen lassen wie unser erstes Kind auch. Und nun ist Henri da. Manchmal werde ich heute noch gefragt, ob ich denn wirklich gar nicht traurig bin, wenn ich mir Henri als »ganz normalen« Jungen vorstelle – wie er in einer Fußballmannschaft spielt, alleine durch den Ort streift und mathematische Rätsel löst. Aber das stelle ich mir gar nicht vor und kann es auch nicht: Henri ist Henri, und zwar so, wie er ist. Anders ist er für mich nicht vorstellbar.

Vorstellen konnte ich mir Henri auch vor seiner Geburt nicht – ein Kind, das besonders sein wird, von dem es aber noch nicht mehr als eine Genanalyse und ein paar Ultraschallbilder gab. Aber wir waren uns immerhin im Klaren darüber, dass wir kein Normkind haben würden, keines, mit dessen akademischen Abschlüssen man auf Partys angeben kann oder das später seine alten Eltern versorgen wird. In allem anderen war Henri ein Überraschungspaket, und er ist es oft genug noch heute. Aber ein Kreißsaal-Schock für alle Beteiligten war Henri nicht.

Vielen Eltern von Kindern mit Behinderung ergeht das anders. Für die meisten von ihnen kommt die Diagnose Downsyndrom aus heiterem Himmel. Sie haben entweder, aus welchem Grund auch immer, auf pränatale Diagnostik verzichtet oder aber sind so jung, dass man sie ihnen nicht angeboten hat. Sie erleben nicht selten tuschelnde Ärzte und Schwestern, die das Kind gleich nach der Geburt hektisch mitnehmen und die jungen Eltern erst ein-

mal allein lassen, allein mit sich und ihren Ängsten. Oder Ärzte, die sich erst einmal Stunden oder gar Tage um das Bett der Wöchnerin herumdrücken, bevor sie sich trauen, das notwendige Gespräch zu führen. Während dieser Tage ahnen die Eltern natürlich, dass »etwas nicht stimmt«, weil alle um sie herum so merkwürdig sind. Wenn sie dann das Wort »Downsyndrom« hören, fallen sie oft in ein tiefes Loch.

All das gibt es bei uns nicht. Der Da-liegt-ja-das-Downsyndrom-Arzt hat sich nur ein einziges Mal in Henris Nähe blicken lassen. Das Krankenhauspersonal war begeistert von dem »kleinen Kämpfer«, der sich innerhalb von vier Wochen ins Leben zurückkämpfte und alle auf Trab hielt. Der Kaiserschnitt-Chefarzt schickt uns ein herzliches Kärtchen, auf dem er schreibt, wie sehr er mit uns fühlt, seit er erfahren hat, dass Henri so krank zur Welt gekommen ist und gleich operiert wurde. Ich denke, alle spüren von Anfang an: Henri ist kein schweres Schicksal für uns. Er ist einfach unser Sohn, den wir so lieben, wie wir auch unsere Tochter lieben und sofort geliebt haben, als sie auf die Welt kam.

Deshalb stelle ich mir auch nie die Frage »Warum ich?« oder »Warum wir?«.

Wir sind glücklich, dass Henri da ist – und endlich zu Hause!

Der Besuch von den Damen aus dem Kirchencafé lässt nicht lange auf sich warten. Beide sind sie schon über siebzig und leiten ehrenamtlich ein wöchentliches Kaffeetrinken in der Kirchengemeinde unseres Stadtteils. Emily spielt dort gern in der Spielecke.

»Na, wissen Sie denn schon, was es wird?«, haben sie vor Henris Geburt gefragt. »Ist eigentlich ja auch egal, Hauptsache gesund!« Nun stehen sie vor der Tür mit selbst gehäkelten hellblauen Schühchen für Henri. Sie sehen sofort, was mit ihm los ist, und schweigen verlegen.

»Ja, er hat das Downsyndrom«, sage ich. Dann wechseln wir schnell das Thema und reden über leere Gottesdienste, über den neuen Kinderchor und über anderes. Das ist leichter, als das zum Thema zu machen, was natürlich im Raum steht: Wie können sie Henri begegnen? Wie über ihn sprechen?

Sie brauchen Zeit. Ich brauche sie wahrscheinlich auch. Später, als Henri durch das Kirchencafé rollt und robbt, werden sie seine großen Fans.

Wie reagieren Menschen, wenn sie hören, dass Eltern ein Kind mit Behinderung bekommen haben? Nur wenige aus unserem Verwandten- und Bekanntenkreis sind entsetzt. »Herzlichen Glückwunsch, dass Henri da ist« oder »Schön, dass es ihn gibt«, sagen nur wenige. Viele haben eher das Gefühl, sie müssten uns aufbauen und trösten. Sie sagen: »Da kann man ja heutzutage viel machen!« Dieser Satz hat uns viele Jahre lang begleitet, später auch verfolgt. Er ist nur oberflächlich betrachtet ein positiver Satz, selbst wenn er so gemeint war. Denn er heißt ja auch: So ganz in Ordnung ist euer Kind nicht, aber wenn ihr euch ordentlich Mühe gebt, wird's schon so schlimm nicht mit ihm werden! Es ist der in unserer Gesellschaft allgegenwärtige Defizitblick auf Menschen mit Behinderung, der eng mit der Sonderbrille verwandt ist. Doch über all das machen wir uns in Henris ersten Lebenswochen noch keine Gedanken.



Kirsten Ehrhardt

Henri

Ein kleiner Junge verändert die Welt

ORIGINALAUSGABE

Taschenbuch, Broschur, 272 Seiten, 11,8 x 18,7 cm
ISBN: 978-3-453-64538-7

Heyne

Erscheinungstermin: Mai 2015

Der Valentinstag 2003 macht Familie Ehrhardt ein ganz besonderes Geschenk: Henri. Nur seine etwas schräg stehenden Augen deuten darauf hin, dass er anders ist als andere Säuglinge. Denn Henri hat das Downsyndrom. Kirsten Ehrhardt und ihr Mann beschließen früh: Niemals wollen sie ihren kleinen Jungen deshalb von vorneherein einschränken. Das Konzept geht auf. Auf einer regulären Grundschule lernt Henri mehr, als man jemals für möglich hielt. Dann will er mit seinen Freunden aufs Gymnasium wechseln ... Eine Geschichte über die tiefe Liebe einer Mutter, die für ihren Sohn bis zum Äußersten kämpft. Eine Geschichte über unsere Gesellschaft und die Frage: Wie wollen wir miteinander umgehen?