

# Schatten & Licht

Mai 2009



Christliche Zeitschrift für Menschen mit Behinderung, ihre Familien und Freunde



**Ich lebe  
gerne**



## Liebe Leserin, lieber Leser,

„Ich lebe gerne!“ sagt Monika mit ihrem ganzen Da-Sein. Schon öfter durfte ich Menschen mit Down-Syndrom kennen lernen. Ich erfahre sie als sehr sympathisch, weil sie sanft sind, weil sie so offen zeigen, dass sie angenommen und geliebt sein wollen. Sie brauchen Nähe und Zuwendung um aufzublühen – das berührt mich immer wieder.

Wenn ich den Kleinen Prinzen von Saint-Exupéry lese, denke ich: Ich kenne einige Kleine Prinzen... Der Prinz von Saint-Exupéry hat seine eigene Art, auf das Leben zu schauen und über die kleinen Dinge das wichtigste im Leben zu entdecken. Wie er mit seiner Rose redet, die Vulkane seines Planeten sorgfältig reinigt... Oft sind winzige Dinge, die für Menschen mit Down-Syndrom sehr wichtig sind, für uns unbedeutend. Manchmal reden sie ähnlich wie er, und wir verstehen so wenig davon wie die „großen Leute“ im Buch. Und oft können wir nur wenig verstehen, wie wichtig ihnen Beziehungen sind. Sie sind imstande, durch die Kistenbretter einer Kinderzeichnung hindurch das Schaf zu sehen, das dahinter gedacht ist. Mit den Worten von Saint-Exupéry: „Wenn ihr großen Leuten von einem neuen Freund erzählt, befragen sie euch nie über das Wesentliche. Sie fragen euch nie: Wie ist der Klang seiner Stimme? Welche Spiele liebt er am meisten? Sammelt er Schmetterlinge? Sie fragen euch: Wie alt ist er? Wie viel Brüder hat er? Wie viel wiegt er? Wie viel verdient sein Vater?“

Manches Mal denke ich mir: Wäre es nicht schön, wenn auch wir das könnten? Ist es nicht gerade das, was in der Gesellschaft ein wenig fehlt?

Und doch werden die meisten dieser Kinder nicht geboren. In Österreich und Deutschland z.B. kommen 92 % der Ungeborenen mit Down-Syndrom nicht lebend zur Welt. Der gesellschaftliche Druck kann sehr stark sein; Angst ist da, Misstrauen, Vorurteile – weil wir oft keine Beziehung zu diesen Menschen haben und sie nicht kennen. Was fremd ist, macht Angst. Menschen mit Down-Syndrom, überhaupt Menschen mit Behinderung, sind vielen fremd.

Wenn wir sie kennen lernen, wenn „der Behinderte“ Namen und Gesicht bekommt, ändert sich das. Die Beiträge in diesem Heft reden davon. Viele Veranstaltungen arbeiten in die gleiche Richtung, wie z.B. das Fest der Begegnung „Siamo fratelli e sorelle“ in der Klagenfurter Messehalle im April. Bei diesem Fest, das heuer zum sechsten Mal stattfand, kamen mehr als 3000 Menschen aus sieben Ländern, darunter auch zahlreiche SchülerInnen und auch Kindergartenkinder, „mit“ und „ohne“ Behinderung. Verschiedenste Organisationen für Menschen mit Behinderung kamen in kleineren Gruppen und gestalteten Workshops, ließen Anteil haben an ihrem Alltag, Schüler und Kindergartenkinder waren eingeladen, daran teilzunehmen. Gesellschaftsspiele wie Mensch-ärgere-dich-nicht in einem lichtlosen Raum, gemeinsam kochen, tanzen, im Rollstuhl Basketball spielen... Auch der Gottesdienst im Rahmen des Festes stand unter dem Motto „Beziehung – Verwandlung – Zeichen setzen“. Lassen wir uns verwandeln, lernen wir von Monika: Ich lebe gerne! ■

Georg Haab

info@schattenundlicht.at



## 100.000 mal einzigartig

Ganz aktuell möchten wir unsere LeserInnen darauf hinweisen, dass die „Aktion Leben“ von 14. Mai bis 15. Juni 2009 eine Kampagne mit dem Titel „100.000 mal einzigartig“ durchführt. Die Kampagne appelliert an die österreichische Regierung, die Unterstützungen und Förderungen für betroffene Familien zu verbessern, damit diese nicht Unterstützung über Schadenersatzforderungen einfordern müssen, wie in der Vergangenheit mehrmals geschehen. Ein Mensch kann kein niemals ein Schaden sein. Karten gibt es bei der „aktion leben österreich“, Dorotheergasse 6-8, 1010 Wien. Tel. 01/ 512 52 21, mail info@aktionleben.at. E-Cards können auch direkt von der Homepage verschickt werden: [www.aktionleben.at](http://www.aktionleben.at). ■

## Leserbrief

Als ich an einer Sonderschule für Kinder und Jugendliche mit geistiger Beeinträchtigung unterrichtete, erzählte mir die Mutter eines schwerbehinderten autistischen Jungen, dass sie seit dessen Taufe als Kleinkind nie mehr – mit ihm oder ohne ihn – in einer Kirche gewesen sei. Mir ging das sehr zu Herzen, und ich suchte nach einem Weg zur Kirche und zu den Sakramenten für alle meine Schüler und Schülerinnen. Getauft waren sie alle – aber das war's auch, und inzwischen waren sie 12-14 Jahre alt. Wir waren mitten in der Vorbereitung auf die Erstkommunion bzw. die Teilnahme am Abendmahl, als in den Schulräumen ein Katimavic stattfand (Anm.: „Katimavic“ ist ein Wort aus der Sprache der Eskimos und steht für den Gemeinschaftsiglu, den „Ort der Begegnung“. Bei uns sind „Katimavics“ ökumenische Begegnungstage oder Jugendtreffen, für Menschen „mit“ und „ohne“ Behinderung) an dem wir auch teilnahmen. Während der Eucharistiefeier, nach der Wandlung, zerrt mich Christel (Name geändert) am Kleid. Sie will auch zur Kommunion. Ich sage: „Warte noch ein paar Tage, dann gehst du auch.“ Sie zerrt mich weiter, unablässig. Schließlich sage ich: „Du hast Recht!“ Wir gehen beide zur Kommunion, Christel glückstrahlend.

Wenige Tage nachher ist sie gestorben. ■

*Elisabeth W.*



## Schön, dass er da ist!

Christine Moser (Name geändert) ist Anfang vierzig, momentan in Teilzeit berufstätig und hat drei Kinder. Das dritte Kind war eine Überraschung, sagt sie – Josef hat Trisomie 21. Er ist ein Jahr alt, als wir sie fragen, wie sie auf die letzten eineinhalb Jahre zurückblickt und welche Erfahrungen sie anderen Eltern in der gleichen Situation weitergeben möchte.

Ich kann erzählen, wie es mir/uns mit unserer Entscheidung für unser Kind in den letzten eineinhalb Jahren ergangen ist. Vorneweg: Es geht uns gut. Wir können immer noch unbeschwert lachen und auch die Unbekümmertheit ist uns – im Rahmen von Eltern mit einem Kleinkind – erhalten geblieben. Dennoch möchte ich nichts „Schönreden“

Die Situation, in der sich eine Frau/ein Paar befindet, wenn sie/es erfährt, dass ihr/sein (ungeborenes) Kind behindert ist, ist eine Ausnahmesituation. Niemand sollte ihre Entscheidung, ob sie das Kind bekommen wollen oder nicht, bewerten, wie immer diese auch ausfällt. Wir haben die Entscheidung, Josef zu bekommen, gemeinsam getroffen, betrifft sie doch unser gemeinsames zukünftiges Leben.

Vor dieser Entscheidung zu stehen ist eine Überforderung. Ich bin froh, dass ich nicht alleine war, sondern mein Mann da war und sich mit mir auf die Situation einließ. Die Ärzte nahmen sich damals angemessen Zeit für uns. Beim Ultraschall war die Nackenfalte aufgefallen. Ein Bluttest ergab noch eine höhere Wahrscheinlichkeit für Trisomie. Wir entschieden, mittels einer Chorionzottenbiopsie Gewissheit zu bekommen, ob unser Kind Trisomie hätte. Noch über ein halbes Jahr in Unsicherheit zu warten, wollte ich mir psychisch nicht zumuten. Der Frauenarzt erklärte die Diagnose so, dass für uns eine Entscheidung in beiden Richtungen möglich war. Er bot auch weitere Beratungen an.

Die Entscheidung für Josef fiel, als ich an dem Punkt angelangt war, dass ich sagte: „Das ist

mein Kind, es wächst in mir.“ Von da an erübrigte sich jede Diskussion. Wenn sich eines meiner beiden großen Kinder den Fuß bricht, sage ich ihm ja auch nicht: „Ich sehe dich in sechs Wochen wieder, wenn dein Fuß heil ist.“ Mir hat dabei wohl einiges an Hintergrundwissen geholfen, das ich von meinem Beruf her habe: Ich weiß theoretisch, was Trisomie 21 ist, das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom schien mir entsprechend meinen persönlichen Lebensvorstellungen überschaubar.

Meine Sorge ist geblieben, wie Josef sich entwickeln würde, die Entwicklungsprognosen sind sehr unterschiedlich. Jedenfalls konnte der Arzt zum Diagnosezeitpunkt bereits feststellen, dass Josef keine großen organischen Schäden hatte, nur ein Herzfehler war noch nicht auszuschließen. (Auch diesen hat er glücklicherweise nicht.) Er würde lebensfähig sein, das machte die Entscheidung vielleicht leichter.

Von einer Freundin bekam ich die Adresse einer sehr guten Hebamme. Sie betreute uns bereits vor der Geburt, Josef kam dann ambulant im Krankenhaus zur Welt. Wenige Stunden nachher waren wir bereits wieder zu Hause und die Hebamme half uns über „Anlaufschwierigkeiten“ hinweg.

Ich bin ein positiv denkender Mensch. Bei beiden älteren Kindern kam ich nie auf die Idee, dass bei der Geburt etwas schief gehen könnte. Bei Josef hatte ich trotz meines Grundvertrauens ab und zu leise Zweifel, ob wohl alles gut gehen würde. Aber kurz vor der Geburt spürte ich: Es ist alles o.k., es wird gut gehen. Es war dann einfach wunderbar, als unser Kind da war und ich es im Arm hielt und wir drei uns das erste Mal sehen konnten.

Es kommt ein Baby auf die Welt, nicht eine Behinderung. Es entwickelt sich wie jedes Baby, jedes muss von Null weg starten. Josef entwickelt sich vielleicht langsamer, aber wir sehen die Entwicklungsschritte. Er dreht den Kopf, setzt sich, robbt, krabbelt... Es ist wichtig, dass wir auch den Menschen in unserer Umgebung



das Vertrauen schenken, dass sie mit Josef umgehen können, dass sie ein paar Stunden auf ihn aufpassen können, ihn wickeln, ihm zu essen geben, ihn locken.

Unsere Familie ist da und steht zu uns: Alle benötigten – mehr oder weniger – Zeit, um mit der Situation vertraut zu werden. Als Josef zur Welt kam, waren die Zweifel überwunden und alle freuten sich mit uns. Mittlerweile sitzen die Großeltern Josef wie ihre anderen Enkelkinder. Auch in unserem Freundeskreis fühlen wir uns nicht ausgeschlossen und sind nach Maßgabe unserer Zeit gut integriert.

Josefs Behinderung steht nicht im Vordergrund. Mich quälten schon Gedanken wie: „Wird man es sofort sehen, dass Josef Trisomie 21 hat?“ Ja, natürlich sieht man es, aber bei einem Baby nimmt man es kaum wahr. Es ist heute nicht mehr so wie früher: Menschen mit Down-Syndrom hatten alle den gleichen Haarschnitt – das hat sie alle schubladisiert. Ich denke jeder Mensch ist anders und jeder entwickelt sich anders.

Wir wurden von der Geburt an auf Fördermöglichkeiten - von Geld bis zu konkreten Hilfeleistungen – aufmerksam gemacht. Andererseits muss man sich auch selber darum kümmern und nachfragen. Wertvoll ist für mich auch, dass ich durch meine Berufserfahrung weiß, wo ich Informationen und Hilfe bekommen kann, sei es im medizinischen Bereich, bei der Betreuung, Förderung oder finanziellen Unterstützung.

Das braucht schon eine gewisse Energie, es bleibt viel an den Eltern hängen. Wir versuchen trotz großer zeitlicher Auslastung durch Familie und Beruf auch als Paar miteinander Zeit zu verbringen, das gibt dann wieder Kraft für die Bewältigung des Alltags. Josef ist heute 13 Monate alt, und wir haben jetzt zum ersten Mal wieder ein Wochenende für uns allein genossen. Gemeinsamen Hobbys nachzugehen lässt uns unsere Partnerschaft erleben und bietet

den Großeltern die Möglichkeit, Beziehung zu ihrem Enkel aufzubauen – und Josef langsam Unabhängigkeit von uns und Selbstständigkeit zu lernen.

Der Glaube als Kraftquelle fällt für uns aus, da wir nicht religiös sind. Ich bin aber ein Mensch mit sehr positiver Grundstimmung. Diese und unser Familiengefüge tragen uns. Jedenfalls ist es für mich so, mein Mann empfindet das vielleicht anders.

Ich denke, dass Frauen bezüglich des Lebens mit ihren behinderten Kindern eher in der Gegenwart und in der nahen Zukunft leben, Männer denken oft weiter: Was wird aus dem Kind einmal werden? Ich denke, beide Blickwinkel haben ihre Berechtigung: Die momentane Entwicklung zu sehen, das, was das Kind jetzt schon kann, und sich darüber freuen, ist wichtig, gleichzeitig sollten wir aber auch die eigene Lebensplanung und die des Kindes nicht vergessen, denn auch langfristige Planungen sind nötig.

Was möchte ich betroffenen werdenden Eltern mit auf den Weg geben?

Für mich war es wichtig, mir/uns genug Zeit zu geben, ausreichend Informationen zu beschaffen, Gespräche mit den Ärzten und miteinander zu führen, um zu einer tragfähigen Entscheidung zu kommen. Diese Zeit war für mich fürchterlich, denn ich schwebte im „luftleeren Raum“ bevor die Entscheidung für unser Kind gefallen ist. In dieser Zeit erlebte ich aber auch sehr schöne Gespräche und eine intensive Auseinandersetzung mit mir selbst. Ich denke, diese Zeit sollte so kurz als möglich, aber so lang wie nötig gehalten werden. Von dem Zeitpunkt an, als unsere Entscheidung gefallen war, ging und geht es mir gut. Es ist ein großes Geschenk, nochmals ein Kind zu haben und mit ihm die Welt entdecken zu dürfen – das tun die Kinder mit Trisomie 21 nämlich genau so wie alle andern Kinder auch. ■

*Christine Moser*



Foto: Mendel

## Ich habe einen Sinn gefunden

Margarethe Mendel ist die Initiatorin der „Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Kärnten“, Mutter von Patric, 9 Jahre alt.

*Text: Georg Haab*

### **Schatten und Licht: Weshalb haben Sie die Selbsthilfegruppe gegründet?**

Margarethe Mendel: Das war so: Für mich war es ein riesengroßer Schock im Krankenhaus, als ich erfahren hab', dass mein Kind behindert sein wird. Dann habe ich andere Eltern in der gleichen Situation gesucht, habe gesucht, was das für einen Sinn haben könnte – aber eine Selbsthilfegruppe habe ich nicht gefunden. Darin habe ich dann einen Sinn unter anderem gefunden: in der Aufgabe, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Das habe ich dann ein Jahr später getan, im Juli 2000.

### **Sie sprechen von einem Schock, als Sie von der Behinderung erfahren haben. Was hat Ihnen geholfen, diesen Schock zu überwinden?**

Eine Kinesiologin hat mit mir geredet, das hat mir das Trauma genommen. Sie hat mich durch den Schockzustand begleitet, und zwar so, dass ich ihn annehmen konnte: Das hat eine Veränderung bewirkt. Durch diese Aufarbeitung habe ich erst angefangen, das Kind zu spüren. Und dann waren da meine Familie, meinen Mann, Freunde, die zu mir gestanden sind, zu mir und dem Kind.

Anfangs war es, als würde ich in ein Loch fallen: Vom Leben hatte ich anderes erwartet. Mit 18 hatte ich einen Verkehrsunfall. Dann habe ich die Schwester verloren, den Vater durch einen Gehirnschlag. Die Mutter bekommt Alzheimer. Mit der Schwangerschaft war ich auf ein freudiges Ereignis eingestellt – und dann die Nachricht: Down-Syndrom.

Ich bin ein religiöser Mensch. Ich hatte vom Herrgott anderes erwartet. Als der Pfarrer ins

Krankenzimmer kam, dachte ich: Lass mich in Ruhe, ich glaube an nichts mehr. – Heute sage ich: Es ist eine Prüfung gewesen. Gott und die Mutter Gottes haben mir geholfen weiter zu kommen. Ich bin tiefer in den Glauben gekommen. Ich weiß heute, dass es keine Strafe war. Ich habe einen Sinn darin gefunden – wenn auch nicht in allem.

Den Schock habe ich aufgearbeitet: Patric ist wirklich ein Geschenk Gottes.

Wie haben Sie die Mitglieder Ihrer Gruppe gefunden?

Durch damalige Arbeit im Kindergarten und durch die Sozialhilfe, die uns geholfen hat, uns kennen zu lernen.

### **Wie schaut Ihre Selbsthilfegruppe aus?**

Wir sind ca. 70 Eltern aus ganz Kärnten, die miteinander im Briefkontakt stehen. Zu den Treffen kommen ca. 35 Familien. In erster Linie möchten wir neu betroffenen Eltern zur Seite stehen. Schon im Krankenhaus, nach der Pränataldiagnose und nach der Geburt. Unsere Hilfe wird teilweise angenommen, andere Frauen brauchen noch Zeit.

Wir treffen uns 3-4 Mal im Jahr in einem Gasthof und laden dazu ReferentInnen ein (ÄrztInnen, TherapeutInnen, BeraterInnen). Sie helfen uns vieles zu verstehen und zeigen, wie wir unsere Kinder fördern können. Einmal im Jahr feiern wir ein Sommerfest oder machen einen Ausflug mit den Kindern. Heuer machen wir am 20. Juni einen Ausflug mit Grillen und Kinderprogramm. Vor 2 Wochen hatten wir einen Malnachmittag für die Jugendlichen. Wir haben Taschen bedruckt, die bei der nächsten Tagung verkauft werden.

### **Gibt es auch in den anderen Bundesländern und in Deutschland ähnliche Selbsthilfegruppen?**

Es gibt den Verein „Down-Syndrom Öster-



reich“; es gibt vom Verein aus auch eine Down-Syndrom-Ambulanz in Wien und das Institut „Leben Lachen Lernen“ in Leoben, das eine ausgezeichnete Pädagogische Beratung zur Entwicklungsförderung von Menschen mit Down-Syndrom anbietet (Kontaktadressen auf Seite 19). In Deutschland gibt es auch die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“. Ich glaube, Deutschland ist auf dem Gebiet etwas weiter...

#### **Wo schöpfen Sie Kraft für Ihre Arbeit?**

Kraft bekomme ich erster Linie aus meinem Glauben. Ich vertraue auf Gott. Früher habe ich ein Problem nur als Problem gesehen. Heute weiß ich, dass ich in jedem Problem etwas Gutes erkennen kann. So wie bei Patric: Er ist eigentlich ein Geschenk in besonderer Verpackung.

Kraft bekomme ich auch direkt aus dem, was ich tue. Das war lange Zeit die Pflege meiner bettlägerigen Mutter, die mittlerweile verstorben ist. Das war einerseits nicht einfach, aber andererseits wunderschön. Ich war nie am Ende meiner Kraft. Kraft ist mir immer von oben gegeben worden. Ich habe auch eine Ausbildung in Kinesiologie und Reiki gemacht, biete es mittlerweile selber an. Dabei lerne ich von dem, was ich den Menschen weitergebe. Ich bekomme Kraft, weil sich bei der Arbeit so viel tut.

Mein Mann und meine Freunde geben mir Kraft. Und vom Patric sowieso. Habe ich ein Problem, dann genügt ein Lächeln von ihm, und es geht wieder besser.

#### **Welche Reaktionen erfahren Sie in der Öffentlichkeit?**

Wir bekommen viele positive Rückmeldungen, denn wir sind auch viel in der Öffentlichkeit. Patric ist z.B. bei den Schuhplattlern und fährt zu allen Auftritten mit, er ministriert, ist ganz

normal überall dabei. Wir sind sehr dankbar dafür, dass das für alle so selbstverständlich ist. Er hat gute Freunde, die sich so lieb um ihn kümmern und ihn nehmen, wie er ist. Aber ich weiß, dass das alles nicht selbstverständlich ist.

Ich weiß auch nicht, ob es so bleiben wird, aber ich bin voller Hoffnung.

#### **Haben Sie Projekte für die Zukunft?**

Es ist einfach schön, auf Jugendliche zu schauen. Einen Traum habe ich. Es ist nicht einfach, aber... viele Jugendliche mit Down-Syndrom könnten sicher ein paar Stunden arbeiten. Wenn sie die Chance bekämen, dass man sie ein bisschen integriert... Die Betriebe werden eh unterstützt und gefördert, z.B. von „autArk“ [Kärntner Verein zur Förderung der Integration am Arbeitsplatz, der staatliche Förderungen vermittelt]. Von der Schule her: selbstverständliche Förderung u. Integration, dass man nicht so um alles bitten müsste, was für andere selbstverständlich ist.

Frauen in der Schwangerschaft wünsche ich, dass die wirklich verschiedene Sichtweisen kennen lernen dürfen. Die von Betroffenen, von Ärzten, dass sie Zeit bekommen, sich das gut zu überlegen und dass sie wirklich von verschiedenen Seiten Erfahrungen einholen können, bevor sie so eine große Entscheidung treffen. Viele kommen nicht zurecht und entscheiden sich zu schnell – ich bin froh, dass ich damals nicht vor die Entscheidung gestellt wurde. Die Ärzte bitte ich, dass sie die Diagnose mit viel Einfühlsamkeit und nicht negativ mitteilen. Es ist wichtig, dass sie das Positive betonen, das es ja wirklich gibt („da ist ein Mensch, der liebenswürdig ist und geliebt sein will...“) – das Negative ist eh so stark da („das wird er nicht können, und das und das...“). ■



## Am liebsten hab' ich Feiern

Monika habe ich in der Pfarrkirche und später bei der Gemeinschaft „Glaube und Licht“ kennen gelernt. In orange, gelben oder hellgrünen Kleidern, mit aufmerksamen Augen für die Menschen um sie herum und mit der ihr eigenen Ausstrahlung bleibt sie nicht unbemerkt. Monika ist 35 Jahre alt, wohnt bei ihren Eltern und auch gerne bei ihren Geschwistern, die sie zeitweise bei ihrer Arbeit unterstützt, und hat viele Freunde.

*Text: Georg Haab*

### **Monika, was gefällt dir in deinem Leben?**

Schmunzelt, gibt mir ein Bussi. Ich habe meine Mutti gern, meine Familie, meine Freunde. Und ich feiere gerne mit ihnen: Christkind, Ostern, Geburtstag. Jede Feier ist schön. Auch die Dancing Stars sehe ich gerne.

Jeden Donnerstag gehe ich ins Kaffeehaus und dann auf den Markt. Dort begrüße ich alle. Wenn ich mal nicht komme, fragen sie schon: Wo ist denn die Monika? Am Markt kaufe ich gerne Fisch.

### **Du hast eine große Familie, ihr habt Euch gern...**

Ja, ich habe zwei Schwestern, einen Bruder, einen kleinen Neffen. Jeder nimmt mich an. Sie tun alles für mich. Und ich habe Großmütter. Ich bin Patentante und Taufpatin. Und ich bin eine gute Tochter von meinen Eltern und eine gute Schwester für meine Geschwister. Ich war auch Brautjungfrau bei ihrer Hochzeit. Jetzt bin ich Schwägerin und Tante. Auch Firmpatin bin ich.

### **Bist du anders als deine Geschwistern?**

Wir sind drei Mädchen und ein Bursch. Zuerst Gudrun, ich bin die Nummer zwei, die dritte ist die Karin. Die hat einen Sohn, Leon. Die Leute sagen, dass ich am Down-Syndrom „leide“ Für mich ist das kein Problem. Ich leide nicht. Ich liebe Menschen mit Down-Syndrom.

### **Was macht dich traurig?**

Traurig [zwickern]? Streiten mag ich nicht. Und wenn mich jemand schupft. Und wenn ich frech bin zu den Eltern. Das ist ein Fehler, das macht Unmut.

### **Hast du einen Traum?**

Ich hab' so viele Freunde. Ich mag Musikgruppen, bin ein Fan von der EAV (Erste Allgemeine Verunsicherung). Aber ich wünsche mir [ganz leise, mit einem verschmitzt-traurigen Blick aus dem Augenwinkel] einen Freund [Pause]. Aber heiraten kann ich nicht und kein Kind bekommen. Das ist traurig.

Ich könnte keine gute Mutter sein. Ich mag es nicht, wenn Kinder lästig sind. Ich müsste nachts aufstehen und wickeln.

Aber ich mache jeden Tag den Haushalt: Staub saugen, aufräumen, Wäsche zusammenlegen und verräumen, Handarbeiten und meine Freunde im Kindergarten Moosburg besuchen. [Und wieder mit einem Zwickern:] Gott hat mich am achten Tag erschaffen. Ich bin eine Sonderausgabe. ■



## Hintergründe

Trisomie bedeutet, dass jede Zelle 47 statt 46 Chromosomen hat. Bei der Trisomie 21, der verbreitetsten Form, ist es das 21. Chromosom, das 3 anstelle von 2 Mal in jeder Zelle vorkommt. Menschen mit Trisomie 21 („Down-Syndrom“) sind in der Regel anfälliger für gewisse Krankheiten (Herzfehler, Hörbeeinträchtigungen etc.) und auch kognitiv beeinträchtigt. Durch medizinische Fortschritte ist ihre Lebenserwartung aber in den letzten Jahren wesentlich gestiegen und liegt nun bei 60 Jahren.

Auf den englischen Arzt John Down, der das nach ihm benannte Syndrom als erster beschrieben hat, geht der früher verwendete Begriff „Mongolismus“ zurück. Down sah durch die rundliche Gesichtsform und die leichte Schrägstellung der Augen eine Ähnlichkeit mit den Mongolen. Weil er wissenschaftlich nicht haltbar ist und zudem diskriminierend, wird dieser Begriff seit den 60er Jahren in Fachkreisen nicht mehr verwendet.

Die Ursache des Down-Syndroms ist bis heute unbekannt. Kinder mit Down-Syndrom werden in allen Ländern und allen Gesellschaftsschichten geboren. Außer einer seltenen Form der Trisomie 21 (sog. „Translokations-Trisomie“) tritt das Down-Syndrom familiär nicht gehäuft auf, wird also nicht vererbt. Obwohl man heute weiß, wie Trisomie entsteht, gibt es auf das warum noch keine Antwort. Schuldgefühle der Eltern, dass sie das Syndrom durch ungesunden Lebenswandel, Medikamente o.ä. verursacht hätten, kommen immer wieder vor; entspre-

chende Zusammenhänge sind aber wissenschaftlich nicht belegbar. Unter 600-1000 Babys gibt es laut Statistik eines mit Down-Syndrom. Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, nimmt zu, wenn die Mutter mehr als 35 Jahre alt ist. Bei einer zwanzigjährigen Frau ist das Risiko kleiner als 0,1%, bei einer über vierzigjährigen größer als 9%. Dennoch liegt das Durchschnittsalter der Eltern von Babys mit Down-Syndrom heute unter 30 Jahren: Weil Frauen unter 30 einfach die meisten Kinder bekommen, und auch weil in diesem Alter weniger auf Trisomie hin untersucht wird. In Deutschland und Österreich entscheiden sich 92% der Eltern gegen die Geburt ihres Kindes, wenn Trisomie festgestellt wird.

Dass dem Down-Syndrom ein überzähliges Chromosom zugrunde liegt, entdeckte 1959 der französische Genetiker Jérôme Lejeune (1926-1994), auch wenn er mit den damaligen wissenschaftlichen Mitteln nicht feststellen konnte, welches Chromosom zuviel vorkam. Berührt vom Elend behinderter Menschen suchte er unermüdlich nach Ursachen und Therapiemöglichkeiten. Unfassbar war für ihn, dass seine Erkenntnis dazu führte, Ungeborene mit überzähliger Chromosomenzahl zu eliminieren. – Das nach ihm benannte „Institut Jérôme Lejeune“ in Paris hat große Verdienste auf den Gebieten von Forschung, Bildung und Begleitung im Zusammenhang mit Behinderungen verschiedenster Art. ■



## Wir alle möchten heil sein

Eine begriffliche Unterscheidung zwischen Behinderung, Krankheit und Schwäche wird im NT nicht vollzogen. Ich spreche daher im Folgenden von physischer Not. Diese wird auf irgendeine Weise von allen geteilt. Daher macht Jesus die physische Not der Wehen zum Bild für das, was Menschen überhaupt in der Endzeit ertragen müssen. Auch Wehen sind keine Krankheit, aber eine physische Not, die symptomatisch ist für den Zustand derer, die unerlöst und nicht endgültig befreit sind.

Der Tod ist Spitze und Ziel aller physischen Not der Menschen. Alle Nöte vorher sind viele kleine Tode.

Entgegen dem (auch heute z.T. vertretenen) Volksglauben bestreitet Jesus eine Verbindung von physischer Not und Sünde. Jesus wühlt überhaupt nicht in Krankengeschichten. Er reproduziert nicht die Biographien der Notleidenden vor dem Publikum. D.h. es geht ihm nicht um Vergangenheit.

Wo Jesus auf Hilfsbedürftigkeit trifft, hat sie stets ihren Sinn in der Zukunft: In dem, was Jesus daraus werden lässt, dokumentiert jede Geschichte jedes Menschen Herrlichkeit Gottes (Joh 9,3: „damit Gottes Werke an ihm sichtbar werden“; Joh 11,4 „Diese Schwäche dient der Herrlichkeit Gottes“).

Besonders im Johannesevangelium sind die physisch Notleidenden exemplarisch für alle Menschen. Denn alle bedürfen der Neuschöpfung. Das gilt vom Blindgeborenen in Joh 9 wie von Lazarus nach Joh 11. Beide sind nicht „missratene“, sondern „erste“ Schöpfung, und daher bedürfen sie der zweiten Schöpfung. Das heißt: Die physische Not mit dem gemeinsamen Ziel Tod gehört zu den Resten der alten Schöpfung.

Die Seligpreisungen in Lk 6,22ff beschäftigen sich mit den Folgewirkungen in Gestalt von

Hunger, Trauer und Armut. Dabei ist es gleich, das zu diesen Folgen geführt hat. Daher spielen hier auch (wie in Mt 5,1ff) Krankheiten und Behinderungen keine Rolle.

Immer wieder ist davon die Rede, dass Jesus die Menschen, die physisch Not leiden, anblickt. Er sieht die Menschen an, wie es schon in Gen 16 von Gott heißt, dass er Hagar „sieht“. D.h. Jesus entzieht sich nicht den Menschen, sondern bleibt bei ihnen und ist ihnen nahe. Über den Tod von Lazarus weint Jesus.

Die wahre Krankheit, der Grund wirklichen Verderbens ist nicht Krankheit oder Behinderung, sondern die Unbelehrbarkeit des Herzens (Joh 9: Blindheit der Pharisäer). – Daher sagt Jesus auch dem geheilten Gelähmten nach Joh 5,14: „Sündige nicht mehr, damit es dir nicht noch schlimmer ergeht.“ Denn die wahre Heilung besteht darin, nicht mehr zu sündigen. Alles physische Gebrechen ist gering im Verhältnis zur Not des Sünders.

Die Folge der Heilungen Jesu ist nicht „Gesundheit pur“, sondern immer wieder die Resozialisierung. Denn die wahre Not ist die Einsamkeit vor Gott und den Menschen.

Die Zuwendung Jesu zu den Menschen in Not geschieht oft nicht wegen Krankheit oder Behinderung, sondern wegen des erkennbaren Glaubens der Menschen („Sohn Davids, erbarme dich meiner“, auf Seiten der Menschen; „Dein Glaube hat dir geholfen“ als Antwort Jesu). Das heißt: Menschen in Not können leichter glauben. Von ihnen wird erzählt, weil sie die anderen in ihrem Glauben bestärken können.

Was Jesus den Menschen in physischer Not tut, wird zum Bild für das, was Gott an allen tun wird, weil es alle nötig haben. Die erzählten Fälle sind in diesem doppelten Sinne Zeichenhandlungen. Die Menschen in physischer Not



stellen exemplarisch die Not aller Menschen dar, und die „Heilungen“ zeigen wie Appetithäppchen exemplarisch, was Gott mit allen vorhat.

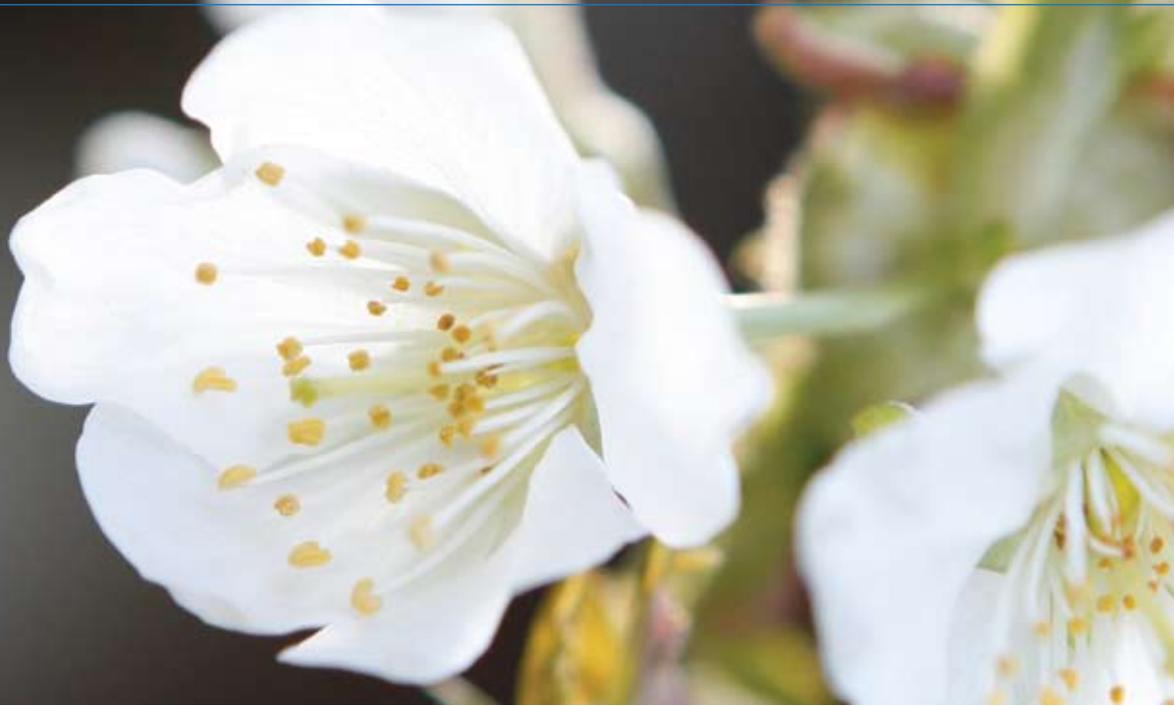
Fazit: Die verschiedenen Zustände physischer Not werden nicht als moralische Makel empfunden. Sie werden ernst genommen (Jesus „sieht“ und „weint“). Aber sie sind nicht die Katastrophe, für die man sie heute oft hält. Der Ausleger steht zwischen zwei Gefahren. Einmal ist es die Gefahr der „Platonisierung“; das würde heißen: Die Heilungen sind vergängliche Zeichen für viel Größeres und Wichtigeres, das das eigentlich Große und Wichtige ist, wie Einsamkeit und Sünde. Diese „Platonisierung“

würde Bagatellisierung des Leiblichen bedeuten, was der Bibel ganz fremd ist. Und andererseits besteht die Gefahr der Überschätzung der Wunder, was auf Kosten der nicht geheilten Notleidenden ginge. Also: Was ist mit den Nicht-Geheilten? Jesus ist nicht im Hauptberuf Heiler. Das Ganze ist theologisch nur verständlich, wenn man die Dimension des Zeichens, das reales Symbol ist, im Auge behält, und andererseits die Zukunftsorientierung der Botschaft Jesu (Eschatologie) beachtet.

Daher: Was in den Heilungen geschieht, ist etwas, das grundsätzlich alle nötig haben und erlangen werden. ■

*Klaus Berger*  
*Professor für Neues Testament, Heidelberg*





## Die trotzdem Geborenen

Menschen mit Down-Syndrom haben bessere Lebenschancen als je zuvor – wenn sie sie denn bekommen.

Vor einiger Zeit hat Amelie den „John Maynard“ aufgesagt. Etwas stockend und vernuschelt, aber sie sprach frei, wie die anderen in ihrer Klasse. Eine Woche lang hatte sie das Gedicht von Theodor Fontane wieder und wieder gelesen und sich selbst angefeuert: „Amelie, du schaffst das, Amelie, ganz ruhig.“ Am Ende konnte sie zwei Strophen auswendig. Ihre Mutter musste befriedigt eingestehen, dass sie ihre Tochter erneut unterschätzt hatte.

Hätte ihr vor 13 Jahren jemand prophezeit, dass ihr gerade geborenes Kind einmal in einem Gymnasium eine Ballade vortragen würde – Birgit Feickert hätte ihm nicht geglaubt. Schrecklich still lag das Baby damals in ihren Armen, die leicht schräg gestellten Augen geschlossen. Im Kopf der Mutter rasten schwarze Gedanken. Weder Lesen noch Rechnen wird dieses Kind lernen, vielleicht nicht einmal richtig sprechen. Isoliert wird es aufwachsen. Ohne fremde Hilfe wird es kaum zurechtkommen, das Haus der Eltern nicht verlassen. Denn was konnte man von einem Kind mit Down-Syndrom schon erwarten?

Als der Arzt den Befund stellte, traf das Wort die Mutter wie ein Schlag aus dem Hinterhalt. Ohne jede Vorbereitung. Die Schwangerschaft war problemlos verlaufen, die Geburt an einem Sonntag nahmen die Eltern als gutes Omen. Mit 32 Jahren galt Birgit Feickert noch nicht als Spätgebärende, eine Fruchtwasseruntersuchung schien nicht notwendig zu sein. Den Wulst am Nacken – ein Hinweis auf das Down-Syndrom – musste der Arzt im Ultraschall übersehen haben. „Das war unser Glück“, sagen die Feickerts heute.

Damals sahen sie es anders. Eine erste Recherche machten den Eltern wenig Mut: Von Herzfehlern und früher Demenz berichteten die Bücher, ältere Aufsätze sprachen von „Mongolismus“ und „Idiotie“. „Ein alter Ehepaar, das ein dickes Kind auf der Straße hinter sich herzieht – so sah unsere Horrorvision aus“, sagt Peter-Michael Feickert.

Es ist anders gekommen, ganz anders. Birgit Feickert steht auf dem Parkplatz des Werner-von-Siemens-Gymnasiums im Niedersächsischen Bad Harzburg. Gerade hat die Pausenglocke die letzte Stunde beendet. Die Schüler streben dem Ausgang zu. Als Amelie ihre Mutter sieht, lässt sie ihre Klassenkameraden stehen und läuft auf sie zu. Groß ist die 13-Jährige, die schlanken Beine stecken in hohen Lederstiefeln. Unter dem dunkelblonden Wuschelkopf strahlt ein rundes Gesicht mit Brille. Hinter den Ohren lugen zwei rosa Hörgeräte hervor. Eine kurze Umarmung, ein Kuss. Dann geht es mit dem Auto zum Sport. Zweimal in der Woche trainiert die 13-Jähre gemeinsam mit ihrer jüngeren Schwester Karate. Auch sonst unterscheidet sich Amelies Alltag erstaunlich wenig von dem ihrer Mitschüler. Am Mittwoch kommt die Geigenlehrerin, am Wochenende geht es zum Schwimmen, in den Ferien auf den Ponyhof. Und wenn ein Mädchen ihrer Klasse Geburtstag hat, ist Amelie oft dabei. So wie kürzlich, als ihre beste Freundin Sophie erst zu den „Wilden Hühnern“ ins Kino und danach zu McDonald's einlud. „Wir hätten niemals gedacht, dass all dies möglich ist“, sagt Birgit Feickert. ■

Von Martin Spiewak  
DIE ZEIT



**Das Leben ist ein Geheimnis, entdecke es!  
Das Leben ist Traurigkeit, überwinde sie!  
Das Leben ist ein Lied, singe es!  
Das Leben ist ein Abenteuer, wage es!  
Das Leben ist ein Kampf, kämpfe es!  
Das Leben ist das Leben, verteidige es!**

*Mutter Teresa*

## Eine außergewöhnliche Familie

Der Theologe Fritz Neubacher leitet das Werk für Evangelisation und Gemeindeaufbau der Evangelischen Kirche A.B. in Österreich. Als Fachmann für Gemeindeentwicklung und Coaching war er bereits in vielen Gemeinden, die er beraten und begleitet hat, zu Besuch. Das Pfarrerehepaar Gabi – sie ist Pfarrerin im oberösterreichischen Sierning – und Fritz Neubacher hat drei Töchter und weiß aus eigener Familienfahrung um die Belastung und Bedrückung, genauso aber auch um die Bereicherung und Chance, die das Leben mit einem „behinderten“ Kind für Ehe und Familie bedeuten. Muss immer alles passen, damit es gut ist?

Ihre Augen können so erwartungsvoll strahlen, als ginge die Sonne auf, sie kann aber auch so zornig funkeln wie ein Gewitter im Juni. Sie hört unendlich gerne Geschichten aus Narnia, dem Auenland und auch aus der Bibel, und sie sieht für ihr Leben gern die spannenden James Bond-Filme. Judith ist 20 Jahre alt. Sie arbeitet in einer Behindertenwerkstatt in der Weberei, und sie bereist gerne Städte.

Judith war ein Wunschkind. Meine Frau Gabi und ich wollten die ersten Ehejahre noch alleine genießen, berufliche Ziele erreichen, und die Freiheit und Unabhängigkeit ausnützen, die dann für viele Jahre eingeschränkt sein würde. In diesen zwei oder drei Jahren ist der Wunsch gereift: Jetzt wollen wir ein Kind. Es klappte: „Ich bin schwanger!“ sagte meine Frau, als sie vom Arzt heimkam.

Natürlich habe ich als Mann all die Vorbereitungen mitmacht: Ich bin mit in einen Geburtsvorbereitungskurs gegangen. Ich habe gelernt, wie wir bei der Geburt richtig atmen müssen, wie wir die Wehen durchdrücken, und all die anderen – für mich eigentlich - sinnlosen Dinge. Eines Abends gegen Mitternacht war es soweit. Ab ins Krankenhaus. Dort stellte sich heraus: Es war noch nicht ganz so weit. Wir drehten die

Runden, die alle Erstgebärenden drehen, ich fuhr noch einmal heim, um ein paar Stunden zu schlafen. Sie wollten mich anrufen, wenn es soweit ist ....

Gegen ½ 5 Uhr morgens läutete das Telefon und eine freundliche Stimme sagte: „Jetzt oder nie, Herr Neubacher“. Ich raste durch die Stadt und war live dabei: Judith wurde geboren. Sie war ein sehr ruhiges Kind – was mir, einem Neuling im Kreissaal, nicht besonders aufgefallen ist. Nur die Hebamme war sehr hektisch! Judith hat nicht geschrien – und das ist absolut nicht normal – das ist bedrohlich. Sie wurde abgenabelt und sofort in die Intensivstation getragen. Ich blieb noch ein wenig bei Gabi, dann musste ich nach Hause. Duschen. Kaffeetrinken. Feier der Konfirmation in der Pfarrgemeinde.

Es war nicht klar was es war, aber: es war nicht normal. Das ist bis heute so: Es ist nicht klar was Judith eigentlich hat, aber: sie ist nicht ganz normal. Die Ärzte sagen „allgemeine Retardierung“ dazu. Judith hat sich sehr langsam entwickelt. Gabi hat ihr alle Förderung zuteil werden lassen, die man sich vorstellen kann! Mit 2 ½ Jahren hat sie die ersten Schritte gemacht, ausgerechnet am Weihnachtstag! Das war das schönste Geschenk für uns.

Tatsache ist: Wir haben eine behinderte Tochter.

Wir wollten nichts unversucht lassen! Neben all den ärztlichen Bemühungen hatten uns Freunde angeboten, für die Gesundheit von Judith zu beten. Als sich kein Erfolg einstellte, waren wir plötzlich mit dem Vorwurf konfrontiert nicht genug zu glauben. Das war infam, hatten Gabi und ich doch ehrlichen Herzens Gott angefleht, zu heilen. „Wir glauben, hilf unserem Unglauben“, hatten wir immer wieder gebetet (vgl. Markusevangelium 9,24).



Wir glauben auch heute noch, dass Gott Judith heilen kann, und einen Spaltbreit ist auch unsere innere Tür dafür offen, dass er es tatsächlich tun wird. Nur: Inzwischen ahnen wir, dass Gott Höheres vorhatte, als er uns Judith zumutete und anvertraute.

Uns ist klar geworden, dass es überhaupt nicht die Art des biblischen Gottes ist, sich mit Macht und Majestät vor aller Augen zu enthüllen. Er liebt es, im Verborgenen, in Niedrigkeit und Schwachheit zu erscheinen. Alles was man von ihm erkennen kann ist das, was in Christus dem Gekreuzigten sichtbar geworden ist. Martin Luther geht sogar soweit, dass er sagt, dass Gott nur in Leiden und Kreuz gefunden werden kann (21. These der Heidelberger Disputation)! So wie Gott durch diese Selbstentfremdung hindurchgeht, so wird auch unser Glaube immer wieder durch Anfechtungen hindurch müssen. Gerade sie sind aber der Ort, an denen wir Gott – wenn überhaupt – begegnen werden!

Das erleben wir!

Die Behinderung Judiths hat eine Reihe positiver Folgen, zum Beispiel: Wir brauchen Hilfe. Wenn wir nur einen Tag mit unseren beiden „normalen“ Mädchen wandern gehen wollen, brauchen wir jemanden, der uns Judith abnimmt. Positive Folge? Ist das nicht ein Verlust von Autonomie? Ja, aber viel schwerer wiegt der Gewinn an Beziehung zu unseren Unterstützern.

Anderes Beispiel: Wir lernen verzichten. Viele der Konsum- und Freizeitangebote unserer Gesellschaft sind für uns schlicht nicht möglich. Positive Folge? Ist das nicht ein Verlust an Individualität? Ein Beschnittensein, das mit dem Gefühl zu kurz zu kommen, einhergeht? Für uns ist es das Geschenk der Langsamkeit, des Wartkönnens, des Bescheidenen und Einfachen.

In einer Gesellschaft, die die Menschen als Konsumenten durch das Leben jagt, dürfen wir nicht mithetzen müssen.

Weiteres Beispiel Ehe: Wir halten auch deshalb zusammen, weil wir diese gemeinsame Aufgabe haben. Positive Folge? Ist das nicht ein Verlust an Freiheit, an Entfaltungsmöglichkeiten, an Lebensfülle? Es ist für uns ein Gewinn an Verbindlichkeit, an Freundschaft, an Verantwortung füreinander und für Judith.

Letztes Beispiel: Mirjam und Magdalena, die Schwestern von Judith, lernen Leid und soziales Verhalten von Kind auf. Auch hier kennen wir die Einwände zur Genüge: Das soll ein Gewinn sein? Diese Kinder wachsen mit einem kranken Menschenbild auf, sie sind auf „sozial“ gepolt, sie müssen dauernd verzichten. Ja und Nein. Ja, Mirjam und Magdalena lernen zu verzichten. Aber sie lernen auch, sich durchzusetzen – ich weiß, wovon ich spreche. Allerdings lernen sie dabei noch mehr: Sie fühlen immer auch den Schmerz derer, gegen die sie sich durchgesetzt haben!

In einem gewissen Sinn leben wir in einer außergewöhnlichen Familie. Die gesellschaftlichen Leitbilder Jugend, Schönheit, Gesundheit und „Power“ sind bei uns stark relativiert. Durch Judith sind wir herausgefordert, Gott und einander zu vertrauen, das Schwache und das Starke, das Schöne und das Unansehnliche zu lieben und für das Gesunde und das Kranke zu hoffen.

Dabei wissen wir uns in einer zweiten Welt zuhause – in Gottes Welt. ■

*Fritz Neubacher*



## Das Leben ist schön

Ich erinnere mich an unser „damals“. Auch ich brauchte eine ganze Weile zu spüren, dass es das Schicksal besonders gut mit mir gemeint hat und das vermeintliche Unglück – bildlich gesprochen – nur eine Raupe im Kokon war: Meine Angst war eine hässliche schwarze Raupe mit Unheil versprechendem Stachel. Der Schmetterling, der sich dann entpuppte, eine Offenbarung sondergleichen. Das bedingungslose Annehmen dieses Kindes hat alle meine Ängste und Zweifel im Kokon zurückgelassen. Und dabei saß der Schock zugegebenermaßen tief.

29. Schwangerschaftswoche, normale Mutterkindpass-Untersuchung, Verdacht auf Herzfehler, Tage darauf die eindeutige Diagnose desselben mit der Aussicht auf Korrigierbarkeit und dem Verdacht auf Trisomie 21. Trisomie 21? Das ist doch Down-Syndrom? (Ja, auch in meinem Kopf drehte das Wortgespenst „mongoloid“ seine Furcht erregenden Runden. Und nein, ich hatte mich die ganze Schwangerschaft nicht mit dieser Möglichkeit auseinandergesetzt...). Mein Gott. Wieso ich? Wieso eigentlich aber auch nicht? Ich bin paralysiert. Stehe neben mir, würde am liebsten vor mir – und vor allem vor meinem Bauch – wegrennen. Und weine erste einmal drei Tage lang. Für den Fall, dass der Verdacht zutrifft. Ich lass' mich voll und ganz auf die Vorstellung, „so“ ein Kind in mir zu tragen, ein. Ich fühl mich dabei nicht besser. Ich will mich an den Gedanken daran gewöhnen. Schaffe es aber im ersten Anlauf nicht. Der Stich im Herzen ist jedes Mal derselbe, wenn ich daran denke. Der Konflikt, der in mir tobt, kaum in Worte fassbar: einerseits diese körperliche Verbundenheit mit meinem ersten, so gewünschten Baby, dieses Einssein mit ihm und

gleichzeitig dieser Trennungsschmerz vom vermeintlichen Idealkind, dieses Mich-nicht-mehr-identifizieren-Wollen mit dem Kind in mir, mit diesem wunderbar großen Bauch. Klingt traurig? War und ist es auch. Ich kann so offen darüber berichten, weil ich weiß, wie unnötig dieser Schmerz war. Wie überflüssig, wie ungerecht auch diesem wundervollen Kind in mir gegenüber. Weil ich es nicht besser wusste. Aber die Betroffenheit, das Mitleid und der ungewollte Trost aus dem Umfeld gaben mir zusätzlich – vermeintlich – Recht. Denn fast niemand wusste „es“ zum damaligen Zeitpunkt besser. Zwar sprachen alle von „diesen Kindern, die einem so viel geben“, aber in ihren Augen sah ich die Halbherzigkeit dahinter. Gerne hätte ich gesagt, dann sollen sie sich doch eines wünschen. Aber natürlich weiß ich, wieso sie das nicht taten. Weil es ihnen genauso ging wie mir in diesen dunklen Tagen: Unschöne Bilder, von Angst und Unwissenheit genährt, prägten mein Denken. Darüber hinaus verfolgten mich irreal Ängste bis in den Traum. Monster in meinem Bauch. Ohne Hände und Füße. Und so weiter. Irgendwann einmal blätterte ich in einem Buch über das Down-Syndrom und entdeckte dabei ein Foto von einem einjährigen Jungen, der im Sand saß und mit der Sonne um die Wette strahlte. Da fiel es mir wie Schuppen von den Augen: Alles ist gut. Es war, als ob sich mir mein Valentin über dieses Bild vorab gezeigt hat, um mich wach zu rütteln. „Mami, sieh mich doch wirklich an“, schien er mir durch das Foto zu flüstern. Die Zeit der Trauer fand ein Ende. JA, es hat wehgetan, dieses Loslassen vom vermeintlichen Idealkind, und es war herrlich befreiend zugleich. Kraft und Stärke für den Rest der Schwangerschaft erfüll-



ten Körper und Seele, Lebensfreude und Leichtigkeit hielten wieder Einzug.

Noch heute bin ich dankbar für dieses Geschenk eines neuen, positiven Bildes. Inzwischen sind die Alben voll von solch strahlenden Valentin-Fotos. Es war nicht fair, dass er diesen, meinen Schock im Bauch mit anfühlen musste, im unbewussten Wissen, dass er der Auslöser war. Er, so süß und unschuldig. Aber ich denke, Valentin, „der Starke“, hat mir verziehen. Abgesehen von der Zeit der schweren, aber erfolgreichen Herzoperation hat er bisher nur Freude und Glück in unser Leben gebracht. Über die Zukunft mache ich mir ehrlich gesagt noch keine großen Sorgen. Ich passe mich da ein bisschen meinem Valentin an, der den Augenblick lebt und diesen dafür voll und ganz. Ich weiß, dass ich diese Gabe noch nicht so gut leben kann wie er, hoffe aber inniglichst, dass ich auch die kommenden Herausforderungen als Wachstumschancen erkennen werde. Mein einziger Wunsch ist und bleibt, dass unser Valentin glücklich ist und SEIN Leben leben darf. Ohne dass die Interpretation seiner speziellen Chromosomenanzahl zur massiven Behinderung seiner persönlichen Entfaltungsmöglichkeiten wird.

Damit das gelingt, damit Menschen mit Down-Syndrom echte und gleichwürdige Begegnung erfahren dürfen, damit ihnen Gehör verschafft wird, ist unser aller Beitrag gefordert. Es ist schon viel getan, wenn wir neue Bilder in unser Leben hereinlassen.

Dieses Buch ist ein Schritt in diese Richtung. Es sprüht vor Echtheit und Lebensfreude. Man kommt kaum daran vorbei, sich davon anstecken zu lassen. Auch wenn nachdenklich Stimmendes oder Trauriges bewusst nicht ausgeklammert

wird. Wer trotzdem und gerade darin erkennt, wie schön das Leben in all seiner Intensität sein kann, der hat den Schatz am Ende des Regenbogens gefunden. ■

*Simone Fürnchuss*

Simone Fürnchuss, in: *Das Leben ist schön. Besondere Kinder. Besondere Familien.* Hrsg.: Simone Fürnchuss, G&S Verlag, 2007.



Jean Vanier, geboren in Kanada, nach der Ausbildung zum Marineoffizier Philosophiestudium und Lehrtätigkeit in Toronto. 1964 Gründung der „Arche“, indem er zwei Männer mit geistiger Behinderung in sein Haus in Trosly, 80 km von Paris, aufnimmt. Heute hat die „Arche“ 115 Gemeinschaften in 30 Ländern. 1971, gemeinsam mit Marie-Hélène Mathieu, Gründung der Bewegung „Glaube und Licht“.

■ „Ich ertrage es nicht mehr, mich als Last für die anderen zu fühlen.“ Jonathan, Unfallopfer

Ich verstehe, was Sie sagen: Es ist schwierig, immer um Hilfe fragen zu müssen; frustrierend, auf eine Geste, eine Antwort warten zu müssen; besonders, wenn sie mit Zögern kommt oder ungnädig. Es ist demütigend, immerfort abhängig zu sein. Ich verstehe die Wut, die in Ihnen hochkommen muss, gut.

Aber entspringt diese Wut nicht zuerst Ihrer Behinderung, Ihrem Unfall, der sie hervorgerufen hat? Sie klagen Ihre Umgebung an, auch Gott, der nichts getan hat, um Ihre Krankheit oder den Unfall zu verhindern. Was tun, um damit zurecht zu kommen? – Ich habe keine Antwort, die ich geben könnte. Es ist das Problem so vieler Menschen, die mit dem Tod ihres Kindes konfrontiert werden, mit Krankheit, Schmerz, Trauer, zerbrochenen Beziehungen. So viele Menschen leben in Enttäuschung.

Ich rate offen zu sein. Offen für ein tieferes Annehmen Ihrer Behinderung, das Schritt für Schritt kommen wird, mit der Zeit, Tag für Tag, durch jemanden, dem Sie begegnen und der Sie gern hat, oder durch einen sehr gebrechlichen Menschen, dem Sie ein wenig von Ihrer Zeit schenken können, ein wenig Hilfe, eine Schreibe für ihn erledigen. Offen auch, innerlich, dafür, Gott zu entdecken, der Sie so liebt, wie Sie sind.

Sie werden dann die große Gabe entdecken,

die Sie anderen Menschen schenken können: dass Sie Ihre Behinderung annehmen, und dass Sie eine tiefe Freude ausstrahlen. So viele Menschen sind frustriert, enttäuscht vom Leben; sie leben vor allem in Träumen und in der Verweigerung der Realität. Auch die Menschen in Ihrer Umgebung: Wenn sie sehen, dass Sie Ihr Leben so annehmen, wie es ist, werden sie von neuem von Ihnen angezogen werden und von dem Frieden, den Sie ausstrahlen: Sie werden Ihnen helfen zu leben, sich selbst anzunehmen und nicht in Träumen zu leben, sondern in der Realität, wo sie sind und wo Gott ist.

Ich bitte um Verzeihung, dass ich so zu Ihnen rede, vom Annehmen; ich möchte Ihnen so sehr helfen, sich auf diesen innerlichen Weg einzulassen. Ich hoffe, dass dieser Weg sich vor Ihnen öffnet. ■

Jean Vanier

## Adressen und Tipps

### ■ Internet-Plattform Down-Syndrom Österreich

Links zu den Selbsthilfegruppen in den Bundesländern und zahlreichen wertvollen Informationen: [www.down-syndrom.at](http://www.down-syndrom.at). Auf der Unterseite „Ich habe Down-Syndrom“ kommen Menschen mit Down-Syndrom selber zu Wort und stellen sich in Wort und Bild, teils sogar auf eigenen, berührenden Websites vor.

### ■ Institut „Leben Lachen Lernen“

Pädagogische Beratung zur Entwicklungsförderung von Menschen mit Down-Syndrom  
A-8700 Leoben, Vordernberger Straße 22  
Tel.: 03842 / 26 852  
Mail: [institut@down-syndrom.at](mailto:institut@down-syndrom.at)

### ■ Kinderzeitschrift „Regenbogen“



Nr. 32, Jahrgang 2008/2009: Das Geschenk Gottes – Lieben und Geliebt werden. Einfühlsam für Kinder wird die Geschichte von Sarah erzählt, die anders ist als die anderen Kinder, weil sie das Down-Syndrom hat, und die sich jetzt auf die Erstkommunion vorbereitet.

Erhältlich bei: Regenbogen, Tarviser Straße 30, A-9020 Klagenfurt.  
[www.kinder-regenbogen.at](http://www.kinder-regenbogen.at)

### ■ Deutscher Arbeitskreis Down-Syndrom:

Postanschrift: Gadderbaumer Straße 28, D-33602 Bielefeld  
Telefon: 0521 / 44 29 98 - Fax: 0521 / 94 29 04  
Mail: [ak@down-syndrom.org](mailto:ak@down-syndrom.org)  
Internet: [www.down-syndrom.org](http://www.down-syndrom.org). Auf dieser Seite finden Sie auch Verweise zu den regionalen Organisationen.  
Link zu Fotoseiten: <http://blog.connywenk.com>

### ■ Deutsches Down-Syndrom Infocenter

bietet auf seiner Website einen Überblick über die Behinderung. Eine Erstinformationsmappe für betroffene Eltern sowie umfassendes Material können hier in Form von Broschüren, Büchern, CDs und DVDs bestellt werden: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de).

Das Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland will die Arbeit der Vereine, Initiativen und Selbsthilfegruppen bündeln und koordinieren. Die Website ist ein guter Ausgangspunkt, um geeignete Hilfsangebote in der Nähe zu finden: [www.down-syndrom-netzwerk.de](http://www.down-syndrom-netzwerk.de)

### ■ Zeitschrift „Ohrenkuss“

„Ohrenkuss ist eine Zeitung gemacht von Menschen mit Down-Syndrom.

Ohrenkuss entsteht in der downtown-werkstatt für Kultur und Wissenschaft in Bonn.

Was ist denn eigentlich ein Ohrenkuss? Man hört und sieht ganz vieles – das meiste davon geht zum einen Ohr hinein und sofort zum anderen Ohr wieder hinaus. Aber manches ist auch wichtig und bleibt im Kopf – das ist dann ein Ohrenkuss“ (aus der Homepage).

Alles weitere finden Sie unter [www.ohrenkuss.de](http://www.ohrenkuss.de).

### ■ Buchtipp

Angelika Kampfer, Aufgenommen - Leben mit Down-Syndrom. 2003 im Böhlau Verlag Wien, Köln und Weimar.

### ■ Welt-Down-Syndrom-Tag

Berichte von Aktivitäten zu den vergangenen Welt-Down-Syndrom-Tagen und Möglichkeiten für den kommenden finden Interessierte auf [www.tri21.ch](http://www.tri21.ch).

### ■ Wussten Sie schon?

Der Spanier Pablo Pineda, der das Down-Syndrom hat, besuchte eine Regelschule, studierte in Málaga Psychopädagogik (Abschluss 2004), und zuvor hatte er ein Diplom als Grundschullehrer gemacht. Seitdem arbeitet er für Málagas Sozialdienst als Berater für Familien, in denen ein Kind mit Behinderung lebt.

## Thema der nächsten Ausgabe:

“Mit meinem Rollstuhl komme ich überall hin.”

“Schatten & Licht” versteht sich als christliche Quartalszeitschrift für Menschen mit einer Behinderung, ihre Familien und Freunde mit dem Ziel, Miteinander und Verständigung von Menschen “mit” und “ohne” Behinderung zu fördern.

### Herausgeber:

Seelsorgeamt der Diözese Gurk,  
Kontaktstelle für Behindertenpastoral,  
Georg Haab  
Tarviser Straße 30  
A-9020 Klagenfurt  
+43 - 676 8772 7117

Redaktionsteam: Alenka Haab  
Georg Haab  
P. Markus Schmidt SJ  
Renate Trauner  
Pfr. J. Staudacher

Übersetzungen: Georg Haab  
Design: Roderik van Kessenich  
Druck: Kärntner Druckerei,  
Viktringer Ring 28, 9020 Klagenfurt

Jahresabonnement (Juli-Mai): € 10,-  
Schnupperabo (3 Hefte): € 5,-  
Einzelpreis: € 2,80

### Wenn Sie uns unterstützen möchten:

Konto: 0000-011791  
BLZ: 20706  
BIC: KSPKAT2K  
IBAN: AT51 2070 6000 0001 1791

[www.schattenundlicht.at](http://www.schattenundlicht.at)  
[info@schattenundlicht.at](mailto:info@schattenundlicht.at)



# Hauptsache gesund? Hauptsache geliebt!