

# Lebenswert



# Liebenswert

von Eva Schreuer & Daniela Orlor

Wer heutzutage ein Kind erwartet, ist nicht mehr einfach „guter Hoffnung“. Schwangersein im 21. Jahrhundert bedeutet ein neun Monate langes Vorsorge-Projekt, denn die Pränataldiagnostik hat eine Menge Verfahren entwickelt, um sicherzustellen, dass das Ungeborene rundum gesund und perfekt ist. Doch was, wenn die Diagnose anders ausfällt?...

Die Zahl der Abtreibungen „nicht perfekter“ Kinder ist in den letzten Jahrzehnten permanent gestiegen. Besonders Kinder mit Down-Syndrom verschwinden immer mehr von der Bildfläche. WEGE möchte auf diese bedenkliche Entwicklung aufmerksam machen. Auch betroffene Eltern kommen zu Wort und erzählen, wie sehr ihre „besonderen Kinder“ das Familienleben bereichern.

## Erwünscht! Oder etwa nicht?...

Der allgemeine Umgang mit Menschen, die nicht der Norm entsprechen – salopp „Behinderte“ genannt – hat sich erfreulicherweise sehr gewandelt. Wurden die meisten noch vor wenigen Jahrzehnten zum einsamen Außenseiter abgestempelt, haben sie heute mehr Chancen, sich gut zu entwickeln, einen Arbeitsplatz zu finden und sich ins gesellschaftliche Leben zu integrieren.

Das ist aber nur die eine Seite der Medaille. Denn weder Herz anrührende Spielfilme im Fernsehen, noch Paralympics oder euphorische Pressemeldungen über das große Potenzial, das in diesen „besonderen Menschen“ steckt, können darüber hinwegtäuschen, dass sie letztendlich noch immer nicht erwünscht sind. Der Siegeszug der Pränataldiagnostik macht's möglich, dass „fehlerhafte“ Kinder schlei-

chend aus unserer Gesellschaft verschwinden – weil sie einfach nicht mehr geboren werden. Am Beispiel „Down-Syndrom“ lässt sich das anschaulich darstellen:

## Das Down-Syndrom

... heißt medizinisch korrekt „Trisomie 21“, ist keine Krankheit und wird auch nicht (wie oft angenommen) vererbt. Trisomie 21 ist eine angeborene Anoma-

**„Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht an einer Krankheit! Wenn sie leiden, dann am Verhalten und an den Reaktionen ihrer Umwelt: an Spott und Mitleid, an Zurückweisung und Unverständnis, an Übergangenwerden und Ausgeschlossensein.“**

lie der Chromosomen, die rein zufällig entsteht: bei der ersten Teilung der befruchteten Eizelle verdreifacht sich das 21. Chromosom, anstatt sich zu verdoppeln. Statistisch gesehen wird weltweit etwa jeder 800. Mensch mit diesem zusätzlichen Zellbaustein geboren – unabhängig von Kultur und Zeit. Übertragen auf Österreich hieße das, dass jährlich zumindest 99 Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kommen sollten. Tatsächlich wurden im Jahr 2013 nur drei Lebendgeborene mit dieser Fehlbildung registriert. Wie das?...

Der Grund für die statistische Abweichung kann eigentlich nur sein, dass sich mehr als 90 Prozent der Mütter schon vor der Geburt gegen ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden. Die genaue Zahl der Schwangerschaften, die aufgrund einer möglichen Behinderung vorzeitig beendet werden, kann in Österreich leider nur geschätzt werden – denn anders als in fast allen europäischen Ländern gibt es bei uns keine jährliche Statistik über Schwangerschaftsabbrüche, und daher auch nicht über Spätabbrüche. „Spätabbruch“ bedeutet, dass dieser auch nach der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden kann, wenn *„eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde“*. Diese sogenannte „eugenische Indikation“ macht es hierzulande rein rechtlich möglich, das Ungeborene bis zum Eintreten der Wehen abzutreiben.

### Diagnose positiv! Was dann?

Für werdende Eltern ist es natürlich ein großer Schock, wenn sie erfahren, dass ihr Kind „nicht normal“ sein wird. Zur großen psychischen Belastung kommt dann auch noch der zeitliche Druck: sie sollten sich möglichst rasch entscheiden, ob sie dieses Kind nun „haben wollen“ oder nicht. Bei der Diagnose „Down-Syndrom“ ist jeder österreichische Arzt dazu verpflichtet, die Eltern auf die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs hinzuweisen. Was fehlt, ist aber fast immer der Hinweis auf bzw. das Angebot einer psychosozialen Beratung rund um Pränataldiagnostik, wie es etwa in Deutschland längst üblich und rechtlich geregelt ist. Psychosoziale

Beratung geht über medizinische Fragen hinaus und bietet werdenden Eltern Informationen und Vernetzungen (auch mit anderen Eltern, die in derselben Situation sind oder waren), damit sie ohne Zeitdruck eine auf Wissen basierende Entscheidung treffen können.

Selbstverständlich soll und darf heutzutage niemand mehr verurteilt werden, wenn er/sie sich gegen die schwierige Herausforderung entscheidet, ein behindertes Kind groß zu ziehen. Hier sind ohne Ausnahme Mitgefühl und Verständnis angesagt! Daran mangelt es aber leider in unserer Gesellschaft – selbst wenn sich die Eltern FÜR ihr Kind entscheiden. Eltern von Down-Syndrom-Kindern erleben oft totale Hilflosigkeit in ihrer Umgebung. Manche müssen sich sogar dafür rechtfertigen, das behinderte Kind überhaupt bekommen zu haben (*„Warum habt ihr euch das nicht vorher überlegt?!“*). Dazu kommt das Kümmern um geeignete Therapien, das Finden von behindertengerechten Betreuungs- und Schulplätzen und später auch Arbeitsstellen. Viele Menschen mit Down-Syndrom sind sehr lernfähig, brauchen jedoch eine spezielle (Früh-) Förderung. In diesen Bereichen ist die Politik gefordert, konkrete Schritte zur Integration von Kindern mit Down-Syndrom umzusetzen.

### Bedroht: Die Vielfalt des Lebens!

Gefordert ist hier aber auch jede/r Einzelne von uns. Es gilt für uns alle, genauer hinzusehen und nachzudenken... Worüber? Zum Beispiel, warum heute geschätzte 90 Prozent der Kinder mit Diagnose „Down-Syndrom“ getötet werden (klingt hart, ist aber traurige Realität), obwohl sie eigentlich ein gutes Leben führen könnten. Schuld daran sind sicher nicht die „bösen“ Eltern, sondern vielmehr eine Gesellschaft, die Kinder mit Behinderung immer weniger akzeptiert.

In all dem Segen, den uns der Siegeszug der Pränataldiagnostik beschert hat, steckt also auch ein Fluch – denn durch sie gelten Menschen mit Behinderung heute als „vermeidbar“. Lebens- und liebenswertes Leben wird in Frage gestellt – und der öffentliche Druck, dass es nur mehr „normale“ Kinder geben sollte, steigt. Aber wünschen wir uns wirklich eine Zukunft ohne besondere, „außer-gewöhnliche“ Menschen? Es geht um die Vielfalt des Lebens und Menschseins. Alle sind normal – und normal sind alle anders. Dafür sollten wir auf die Barrikaden gehen!

## infos & literatur

Alle Down-Syndrom-Beiträge sind in Kooperation mit der „aktion leben österreich“ entstanden. Herzlichen Dank!

• **„aktion leben“** ist ein überkonfessioneller, überparteilicher karitativer Verein, der sich aktiv für eine kinder- und elternfreundliche Gesellschaft einsetzt.

• **„Fakten helfen!“**

... heißt eine Bürgerinitiative von *aktion leben*, durch die eine anonyme Erhebung von Zahlen und Motiven zu Schwangerschaftsabbrüchen erreicht werden soll. Nähere Infos dazu sowie Unterstützungserklärungen unter: [www.fakten-helfen.at](http://www.fakten-helfen.at) (und auf Seite 10).

### Weiterlesen:

• **DU BIST DA** und du bist wunderschön

von Evelyn Faye (Text) & Birgit Lang (Illus), Eigenverlag: [www.dubistda.net](http://www.dubistda.net)

• **HENRI** - Ein kleiner Junge verändert die Welt

von Kirsten Erhardt (Heyne, 2015)

• **Außergewöhnlich**

von Conny Wenk (Neufeld Verlag, 2013)

### Filmtipps:

**Me Too - Wer will schon normal sein?** (2009)

**Be My Baby** (2015)

**Die Lachenden Schuhe** - Leben mit Down Syndrom (Polyglobe Music, 2014)

**Die Kunst sich die Schuhe zu binden** (2013)

### Internettipps:

• [www.down-syndrom.at](http://www.down-syndrom.at)

• [www.downsyndromzentrum.at](http://www.downsyndromzentrum.at)

• [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

• [www.sonnenkinder21.at](http://www.sonnenkinder21.at)

# Emma Lou – Du bist wunderschön

Illustrationen von Birgit Lang, aus dem Buch „Du bist da“



**Meine zweite Schwangerschaft** verlief problemlos und entspannt, genauso wie die Geburt im März 2012. Nach der Erstuntersuchung teilte man uns allerdings mit, dass unser Baby in ein anderes Krankenhaus transferiert werden müsse: Verdacht auf Herzfehler! Ein paar Stunden später standen wir bereits vor dem Eingang zur Intensivstation. Dort kam ein Arzt auf uns zu, fragte „Sind Sie mit Trisomie 21 vertraut?“... und teilte uns mit, dass wir unsere kleine Tochter erst am folgenden Tag ab 12 Uhr mittags besuchen dürfen.

(Darüber ärgere ich mich bis heute, haben wir doch im Nachhinein erfahren, dass es freie Mutter-Kind Zimmer gegeben hätte!) Mein Mann und ich mussten also nach Hause fahren, ohne unser Kind im Arm, aber mit einer Diagnose im Kopf. Diese Nacht und der darauffolgende Vormittag waren wirklich schlimm. Wir waren total verwirrt, hatten Angst, dass sich unser Leben nun von einem Tag auf den anderen radikal verändern würde. Wir standen beide in der Schockstarre. Für positives Denken war in dem Moment kein Platz. Ich

suchte nach ein paar Informationen im Internet – las dort aber nur die schlimmsten Dinge über mögliche Symptome und Entwicklungen bei Down-Syndrom.

**Es war Emma Lou selbst**, die uns innerhalb weniger Tage von all diesen Ängsten und negativen Bildern befreit hat. Wir hielten sie im Arm – und von Anfang an schien sie uns zuzurufen: „Nur keine Panik, Leute! Schaut doch, wer ich bin, wie gut es mir geht, was ich alles lernen kann und was ich habe, was andere nicht haben!“

Unsere Tochter schenkte uns Raum für Hoffnung, Mut und Kraft. Und auch mit unseren Familien und unseren Freunden hatten wir großes Glück. Es gab nie Berührungsängste, niemand in unserem näheren Umfeld hat jemals negativ reagiert. Emma Lou wurde von Anfang an von allen als unser Kind akzeptiert, respektiert und geliebt, ohne Wenn und Aber.

**Heute ist Emma Lou fast vier** und geht schon in den Kindergarten. In der Früh will sie lieber Cornflakes statt Marmeladenbrot, und im Endeffekt dann doch das, was auf dem Teller des großen Bruders (6 Jahre) liegt – und sie zerstört liebend gern seine riesigen, mühsam aufgebauten Lego-Bauwerke. Sie will abends nicht ins Bett gehen, sondern weiterspielen, mag sich morgens nicht anziehen, und sie liebt die Geschichten von Heidi... wie Vierjährige eben so sind.

Emma Lou und ihr Bruder lieben sich sehr. Sie spielen oft miteinander, er ist sehr sanft und geduldig mit ihr und freut sich auch immer wieder, wenn seine Schwester ein neues Wort sagt... Hier, bei der Sprachkompetenz, macht sich ihr Entwicklungsverzug schon deutlich bemerkbar: Emma Lou spricht zwar schon einige Wörter (auf Deutsch und Französisch), aber noch nicht sehr viele. Oft verwendet sie die Gebärdensprache, um sich zu verständigen.

**Auch unser Familienalltag** unterscheidet sich nicht wesentlich von dem



anderer Zwei-Kinder-Familien. Was allerdings dazukommt, sind regelmäßige therapeutische Termine. Der wöchentliche Besuch bei der Logopädin muss gut organisiert werden, und mindestens einmal im Jahr muss Emma Lou auch zu

verschiedenen ärztlichen Kontrollen. Das kann manchmal nervig und aufwändig sein – aber trotzdem sind es Abläufe, an die man sich gewöhnt und die für uns zu schaffen sind.

Kurz, unser Leben ist keineswegs „beeinträchtigt“. Im Gegenteil: wir genießen unsere beiden Kinder, haben viel Freude mit ihnen, und manchmal ärgern wir uns auch über sie – wie alle Eltern eben.

**Und weil ich das jetzt weiß** und selber erfahren habe, kam mir die Idee, ein Buch für Familien mit Down-Syndrom-Kindern zu schreiben (siehe S. 31). Es ist gedacht als „Erste Hilfe“, als eine Art „Hoffnungsspritze“, deren Wirkung sich schon ab dem ersten Moment nach der Diagnose ganz schnell entfalten kann. Das Buch beschreibt auch die entsetzlichen Ängste und Schmerzen – aber auf jede dieser Ängste gibt es auch eine

Antwort, einen Ausblick auf positive Lösungen. Genau so ein Buch hätten auch wir in der schweren Anfangszeit gebraucht! Dann hätten wir uns viele Sorgen erspart und es gleich gewusst: Viele Menschen mit Down-Syndrom verfügen über eine besondere Sensibilität und eine außergewöhnliche emotionale Intelligenz, die sie besonders empathisch macht. Menschen mit solchen Kompetenzen braucht unsere Gesellschaft ganz dringend – denn sie können uns beibringen, wie man besser miteinander leben kann.

*Evelyne Faye, geboren (1976) und aufgewachsen in Paris, zog mit 19 nach Deutschland und studierte dort Volkswirtschaft und Romanistik. Nach einigen Jahren in der Dokumentarfilmbranche und zahlreichen Ortswechsellern kam sie nach Wien, wo sie heute mit ihrer Familie lebt und u.a. als Doktorandin an der Uni Wien tätig ist. Kontakt: [www.dubistda.net](http://www.dubistda.net)*

## Claudia – Mein Muttertagsgeschenk

### Und plötzlich war alles anders

Am Muttertag 1988 erblickte Claudia die Welt. Ruhig und zufrieden kuschelte sie sich in meine Arme, und irgendwie spürte ich: da ist was anders. Dann, bei der Untersuchung ein erster Verdacht, der sich bald bestätigte. Ja, es ist Trisomie 21! Es war eine emotionale Hochschaubahn, Trauer, Wut, Unsicherheit und Freude über mein Baby wechselten fast im Minutentakt. „Ach, sie sind ja so lieb und schenken so viel Liebe!“... derartige Trostworte prallten in dem Moment an mir ab, waren wenig hilfreich. Aber was soll's – Claudia war gesund, hatte keinen Herzfehler, gedieh prächtig, und ich liebte sie einfach so wie sie ist. Auch ihr großer Bruder Roland (geb. 1982) freute sich und sagte: „Mama, das packen wir schon – auch wenn der Papa nicht mehr bei uns bleibt!“ So machten wir uns auf den Weg hinaus ins Leben, und ich nahm auch die Herausforderung als Alleinerzieherin an. Tagtäglich gab es etwas zu lernen. Manches sah ich plötzlich mit ganz anderen Augen. Die ständigen

Leistungsanforderungen an mich selbst schraubte ich nach und nach herunter, wurde gelassener, ruhiger, klarer.

### Leben und Lernen

Dann die erste Hürde: kein Platz im Kindergarten! Also gründete ich gemeinsam mit anderen Müttern behinderter und nicht behinderter Kinder den ersten integrativen Kindergarten in unserem Bezirk: Das „Ich und Du“ in Rohrbach bot mit qualifizierten Mitarbeiterinnen, aktiven Eltern und hellen Räumlichkeiten ein tolles Lernumfeld für alle Kinder und Erwachsenen.

Fast die ganze Kindergartengruppe ging dann auch gemeinsam in die Volks- und später in die Hauptschule. Es waren acht spannende, herausfordernde und schöne Jahre! Die sehr engagierten LehrerInnen gestalteten mit Montessori-Pädagogik und freien Lernräumen einen abwechslungsreichen Unterricht, und alle Kinder waren begeistert und haben viel gelernt – auch voneinander. Die Klassengemeinschaft war wirklich toll. Claudia lernte gern. Lesen und Schrei-



ben gingen bald ganz gut, sie ist bis heute eine richtige Leseratte. Mit dem Rechnen hatte sie zwar ihre Schwierigkeiten, aber wie viel Taschengeld sie braucht, wusste sie immer ganz genau.



### Recht auf Arbeit und Selbstbestimmung

Im Polytechnikum tauchte bald die nächste große Hürde auf: Welchen Beruf will, kann, darf Claudia erlernen? Für sie war es völlig klar: „*Ich will Polizistin werden!*“. Es tat (uns beiden) sehr weh, ihr erklären zu müssen, dass das leider nicht geht... „*weil du eben anders bist*“. Hilflosigkeit und Wut begleiten mich bis heute, denn es gibt noch

immer kein Recht auf Ausbildung für Menschen mit Beeinträchtigung und kaum Möglichkeiten, am Arbeitsmarkt unterzukommen. Also bleibt ihnen nur fähigkeitsorientierte Arbeit mit Taschengeld und ohne Sozialversicherung. Als Mutter, aber auch als Politikerin, setze ich mich mit aller Kraft für mehr integrative Beschäftigung ein – und ja, ein paar erste Projekte zeigen, dass es geht. Aber als ich Claudia für so ein Projekt begeistern wollte, meinte sie nur lapidar: „*Mama, das ist DEIN Traum, aber nicht meiner! Ich bestimme selbst, was ich will.*“... Im Loslassen-Lernen ist sie meine beste Lehrerin. Seit 2009 arbeitet Claudia arbeitet im Linzer „Kulinarium“, einem Catering-Service der Diakonie, hilft dort in der Küche und manchmal auch bei Caterings mit. Sie wohnt in einer teilbetreuten Wohngemeinschaft in Ottensheim und fährt täglich mit dem Zug zur Arbeit.

### Familienleben

Am Wochenende kommt meine Tochter meist nach Hause – außer die Mama macht wieder mal Stress mit Terminen, Essen, Aktivitäten und so... dann sagt

sie lieber ab. Von Anfang an wirkten sich die unterschiedlichen Interessen meiner Kinder auf den Familienalltag aus. Roland war z. B. immer sehr sportbegeistert – Claudia wollte eher tanzen oder es sich einfach nur gemütlich machen. Ihre Freizeitgestaltung war immer auch an meinen Einsatz gebunden. Oft plagte mich das schlechte Gewissen, dass mein Ältester zu kurz kommt. Vor einiger Zeit, kurz bevor er selber Vater wurde, hab ich ihn darauf angesprochen, und er meinte: „*Ja stimmt, ich war oft wütend auf Claudia und dich. Aber im Nachhinein betrachtet haben wir ja irre viel unternommen und miteinander Spaß gehabt!*“ Diese Aussage hat mich sehr berührt und mir Sicherheit gegeben, dass ich es wahrscheinlich nicht so falsch gemacht habe als Alleinerzieherin mit einem Down-Syndrom-Kind.

*Ulrike Schwarz*, geb. 1958, arbeitete früher als Arzthelferin und in der Suchtprävention. Bereits seit 1991 ist sie politisch aktiv (GRÜNE) – sowohl in ihrer Heimatgemeinde Rohrbach/OÖ, als auch (seit 2003) als Abgeordnete im OÖ Landtag. Seit 2012 ist sie stv. Landessprecherin der GRÜNEN.

Kontakt: [www.ooe.gruene.at/ulrike-schwarz](http://www.ooe.gruene.at/ulrike-schwarz)

## Noah – Der Ruhebringer

**Den Namen unseres Sohnes** haben wir eigentlich nach seinem Klang ausgesucht, nicht nach seiner Bedeutung. Einen Tag nach Noahs Geburt bekam „der Ruhebringer“ aber eine völlig neue Bedeutung für uns, denn Noah brachte vorerst einmal jede Menge Unruhe in unser Leben. Was er in der Schwangerschaft erfolgreich vor uns versteckt hatte, war für die Ärzte nach der Geburt auf den ersten Blick sonnenklar: Noah hat das Down Syndrom. Darauf waren wir nicht vorbereitet, darüber hatten wir nie gesprochen, damit hatten wir nicht gerechnet. Da war es trotzdem, unabdinglich, unverrückbar, unverhandelbar – also galt es die Realität zu akzeptieren und das Beste daraus zu machen. Fragen nach dem WARUM stellten sich uns nicht. Es ging vielmehr um das WIE und WAS: Wie können wir

für unser Kind da sein? Was wird unser Kind brauchen?... Die Frage, die wir uns niemals stellten weil sie sich uns niemals stellte war, WIE wir dieses Kind lieben könnten. Das taten wir vom ersten Moment an, ohne Kompromisse und ohne Zweifel. Unsere Liebe und Zuneigung für unseren Sohn und unsere Freude über sein Dasein zu erschüttern oder gar zu mindern, schaffte die schmerzhaft und erschütternde Diagnose Down Syndrom nicht.

### Von Anfang an war uns wichtig,

Noah alles zu ermöglichen, was er in seiner Besonderheit brauchen würde, und wir wurden dabei von der Familie, von Ärzten und ausgewählten Therapeuten unterstützt. Frühförderung, Physio-, Rota- und Ergotherapie lernte Noah schon in seinem ersten Lebensjahr kennen. Mit

der Zeit kamen Logopädie, Musik- und Reittherapie dazu und manches davon auch wieder weg. Bis heute ist Noah bei allem mit großer Freude dabei – nur einmal machte er den Eindruck, nicht zu wollen oder überfordert zu sein, diese Therapie haben wir sofort abgebrochen. Ihn dort abzuholen, wo er steht, ihn zu fördern aber nicht zu überfordern, das ist unser Ziel.

In erster Linie und an oberster Stelle ist Noah aber eines: Kind. Mit oder ohne Down Syndrom? Irrelevant.

### Noah wurde als gesundes Kind geboren.

Seine Entwicklung verläuft langsamer als bei anderen Kindern, seine Sprachentwicklung um vieles langsamer. Mit seinen sieben Jahren hat er noch nicht den Wortschatz eines Zweijährigen. Aber er versteht alles und

kommuniziert auf seine eigene Art und Weise. Im Kindergarten wird er von einer zusätzlichen Stützkraft betreut, die ihn behutsam dabei unterstützt, sich in Richtung Schulreife zu entwickeln. Im Herbst 2016 wird Noah in die Schule kommen. Er ist dann bereits acht Jahre alt. Für das zusätzliche vierte Kindergartenjahr mussten wir kämpfen – nicht gegen das Down Syndrom, sondern gegen ein System, das zwar viel von Individualisierung spricht, in seiner Starre jedoch kaum Raum dafür bietet. Es war unser erster Kampf zum Wohle unseres Kindes – und es wird wohl nicht der letzte gewesen sein. Es ist mühsam zu kämpfen vor allem für Notwendigkeiten, die auf der Hand liegen. Die Ursache der Notwendigkeit auf das Down-Syndrom zu reduzieren wäre jedoch zu einfach. Wir kämpfen darum, unserem Kind die beste Entwicklungsförderung zu ermöglichen. Welche Eltern würden das nicht tun?

**Im Umgang mit unserem Kind**, seiner Besonderheit und der Außenwelt haben wir von Anfang an den Weg der Normalität gewählt. Wir haben Noah nicht versteckt, wir haben uns nicht versteckt. Er war und ist dabei, wo es aus unserer Sicht normal ist, Kinder dabei zu haben. Wir machen daraus keine große Sache, auch nicht aus seiner Entwicklungsverzögerung. Noah ist später mit anderen Kindern mitgelaufen, ging später zum ersten Mal ins Kino, stand später zum ersten Mal auf Skiern, fuhr später zum ersten Mal mit dem Fahrrad,



aber er tut es. Er wird später lesen, schreiben oder mit Freunden ausgehen als andere, er wird auch später erwachsen werden, aber er wird es werden. Noah ist ein sehr beliebtes Kind. Die meisten Kinder akzeptieren ihn einfach so wie er ist. Manche Kinder fragen uns, warum er nicht sprechen kann, andere versuchen, sich seiner Sprache anzupassen, und manche fragen gar nicht, akzeptieren einfach. Noah selbst geht auf die Menschen zu und tritt ihnen mit einer gewinnenden Art entgegen, die ihresgleichen sucht.

**Mitleid? Davon gab es anfangs viel**, aus Unwissenheit, aus Mitgefühl, aus Freundschaft, aus welchen Gründen auch immer. Mitleid womit? Mit unserem Kind, mit uns, mit der Situation? Behinderung ist noch immer ein Fremdes, ein Ungewünschtes, ein Unverständliches.

Wie wir die Diagnose Down Syndrom verarbeitet haben? Das werden wir oft gefragt. Gar nicht. Das Leben fragt nicht, es bringt Herausforderungen, es bringt Unvorhergesehenes. So ist das Leben. Wir haben die Herausforderung eines Lebens mit einem Kind, das nicht den Normen entspricht angenommen. Wir fragen uns nicht „was wäre, wenn...“ oder „wie wäre es, wenn...“ – wir handeln nach dem, was geschieht und was erforderlich ist. Wir sind aktiv und blicken um uns. Am Anfang haben wir nach anderen Familien mit Kindern mit Down Syndrom gesucht, und wir sind im Umkreis von wenigen Kilometern sehr schnell fündig geworden. So entstand der Verein „46+1, Down Syndrom“. Seit 2010 treffen sich hier Familien mit Kindern mit Down Syndrom. Wir spielen, reden, tauschen uns aus und realisieren Projekte. Unsere Kinder sollen sich kennen, sollen wissen, dass sie nicht „nicht normal“ sind, dass es auch andere wie sie gibt. Sie sollen miteinander aufwachsen und vielleicht später einmal, wenn sie es selbst bestimmen können, Freunde sein.

### Was die Zukunft bringen wird?

Das wissen wir genau so wenig wie Eltern von Kindern ohne Down Syndrom. Es werden Situationen auf uns zukom-



men, in denen wir uns für unseren Sohn einsetzen, ihn beschützen und unterstützen werden müssen. Wie alle Eltern. Der Abstand zur Norm, oder dem was wir Menschen dafür halten, wird größer. Wir als Eltern wachsen mit und werden wohl nie damit aufhören.

Das Down Syndrom gehört zu unserem Leben und wird uns immer begleiten – aber eben genau das: begleiten und (soweit es in unserer Macht steht) nicht behindern.

Unser Leben ist ruhiger geworden mit Noah, und gleichzeitig spannender. Der Ruhebringer – es gibt keinen passenderen Namen für unseren Sohn.

*Mag. Birgit Brunsteiner, geb. 1975 in Linz, ist TV-Redakteurin, Moderatorin, PR-Assistentin, verheiratet mit Mag. Herbert Brunsteiner (Bürgermeister von Vöcklabruck) und lebt mit ihrer Familie in der oberösterreich. Bezirkshauptstadt Vöcklabruck. 2010 hat sie den Verein „46+1, Down Syndrom“ gegründet.*

Kontakt: [www.46plus1.at](http://www.46plus1.at)

