

„Schneckenkinder“

TEXT: MARION MAHNKE FOTOS: PRIVAT

Marion Mahnke ist Pädagogin und Coach. Als ihr zweites Kind mit Down-Syndrom geboren wird, geht sie voll Zuversicht an diese Herausforderung heran. Mit den Jahren zeigt sich, dass ihre Tochter Finja trotz aller Förderung stark beeinträchtigt bleiben wird. Als die Hoffnung auf ein „fittes Kind mit DS“ sinkt, muss die inzwischen 5-köpfige Familie neue Strategien entwickeln. Mit Zusammenhalt und Liebe gelingt es ihnen jedoch gemeinsam den herausfordernden Alltag zu bewältigen. Für Finjas Geschwister ist das selbstverständlich. Sie finden: „Auch wenn Finja echt anstrengend ist: Darauf kommt es ja nicht an. Wir haben sie doch lieb. Und letztlich ist ein Leben MIT Finja und DS doch wohl besser als ein Leben OHNE Finja und DS!“

„Schneckenkinder“

„Schreib doch mal was über die Schneckenkinder!“, wurde mir gesagt. „Es gibt viel zu wenige Erfahrungsberichte von diesen Familien“ hiess es. Das stimmt. Und hier sitze ich nun und mir wird immer klarer, warum so wenige von uns sich in der Presse, den Medien oder sogar hier in der *Leben mit Down-Syndrom* zu Wort melden.

Als „Schneckenkinder“ bezeichne ich seit einigen Jahren die Kinder mit DS, die man getrost als „schwer betroffen“ bezeichnen kann, deren Entwicklung noch langsamer ist, als beim Down-Syndrom üblich. Eine Mutter berichtete mir damals, sie fördere und fördere – und dennoch sei ihr Kind meilenweit weg von den anderen Kindern mit Down-Syndrom in dem Alter. In der Selbsthilfegruppe seien sogar die jüngsten Kinder weiter als ihr Sohn. Ich kenne das. Meine Tochter Finja ist auch so ein Kind.

Das Spektrum von Down-Syndrom ist weit, sagte ich damals. Und jedes Kind ist anders. Manche sind Geparden, andere Pferde, Kaninchen oder Schildkröten und manche eben Schnecken. Du kannst aus einer Schnecke keinen Hasen machen. Ein „Schneckenkind“ wird selbst mit der besten Förderung kein Gepard werden und der Gepard mit der schlechtesten Förderung keine Schnecke. Aber Förderung kann unseren Kindern helfen ihr individuelles Potential zu entfalten und die besten Schne-

cken zu werden, die sie sein können.

Das ist ein schöner Gedanke. Und hart zu akzeptieren. Trauer auf Raten. Trauer um das Kind mit 46 Chromosomen. Trauer um die Hoffnung auf ein „fittes Down-Kind“. Trauer um den Wunsch, ein unkompliziertes Leben zu führen. Ich weiß es – ich bin selbst eine dieser Mütter.

Mütter, die sich nur selten zu Wort melden. Mit Kindern, die man nur selten sieht. Nicht auf dem Sportler-Festival. Nicht in den bezaubernden Berichten zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Nicht auf den Netzwerk-Treffen in Indoor-Spielparadiesen oder auf Picknick-Wiesen. Weil es zu anstrengend ist, zu Veranstaltungen zu gehen. Organisatorisch, aber auch emotional. Weil es zu anstrengend ist, die eigene Lebenswirklichkeit zu erklären. Denn was sollen wir sagen? Wo anfangen?

Unsere Geschichten sind nicht diejenigen, die Mut machen. Und wenn wir von unserem Leben berichten, dann macht das oft Angst. Könnte Schwangere verschrecken. Würden wir womöglich die mühsame Arbeit, das Bild des Down-Syndroms in der Öffentlichkeit aufzupolieren, beschädigen. Vor allem aber: Es wird uns oft nicht geglaubt. Weil Down-Syndrom doch eigentlich kein Problem sein sollte. Weil das Leben mit DS doch nach allen Berichten unproblematisch ist. Fast ganz normal. Und wir wollen nicht jammern. Denn wir lieben unsere Kinder. Und wenn wir sagen, dass dieses Leben mit DS für uns verdammt hart ist, dann wird das gern missverstanden. Also schweigen wir.

Am Anfang war die Hoffnung

Down-Syndrom. Sonnenscheinkinder. Zaubermäuse. „Die können gaaanz viel lernen“. Das waren die ersten Kommentare von Bekannten nach der Diagnose. „Das sind so ehrliche Menschen“ – beteuerte eine Freun-



din. „Mit guter Förderung können sie alles erreichen.“ – machten Mütter von Kindern mit DS mir Mut. „Früher glaubte man, die könnten nicht lesen und nicht sprechen, aber das stimmt nicht! Es dauert nur länger“, belehrte mich die Mutter eines wirklich sympathischen Teenagers mit Down-Syndrom. „Manche werden auch Schauspieler oder arbeiten in einer Bäckerei!“ wusste meine Mutter. „Das ist der Mercedes unter den Behinderungen!“ versicherte die Dame von der Frühförderung. Hoffnung. Optimismus. Ein Strohalm in der Zeit der Neuorientierung. Trügerisch – aus heutiger Sicht.

Zwölf Jahre ist das nun her. Wie sehr wünschte ich, dass die tröstenden Worte von damals wahr geworden wären. Sind sie aber nicht. Abgesehen von dem „Du schaffst das Kind – und die Kleine geht schon ihren Weg.“ meiner Oma. Lebensklug. „Der Mensch kann so viel mehr tragen, als man glaubt, Kindchen!“ Wie wahr.

Ich hatte mich gut informiert, habe Vorurteile bekämpft und Freunden, Fremden und mir selbst versichert: „Bei guter Förderung kann Finja alles erreichen. Man muss ihr einfach was zutrauen!“ Ich erklärte ihrer dreijährigen Schwester: „Finja ist etwas langsamer. Sie lernt später sprechen und laufen als andere Kinder. Aber mit einbisschen Hilfe kann sie ein fast norma-





les Leben führen.“ Finjas Schwester ist jetzt 15. Finja spricht immer noch nicht.

Unser Leben mit Down-Syndrom

Wie soll ich über unser Leben schreiben? Ich könnte Diagnosen auflisten: Down-Syndrom, schwere geistige Behinderung, verbale Dyspraxie, Handlungs-Dyspraxie, Zöliakie, autistische Verhaltensweisen ... Das sagt wenig aus. Ich könnte erzählen, was für einen pflegerischen Aufwand wir haben: Wickeln, Waschen, Zahnputzen, Essen zubereiten, Medikamente geben, Nase putzen, rätseln ob das Kind Bauchweh hat oder Zahnschmerzen ... aber ist das unser Leben?

„Erzähl einfach wie es ist!“ schlägt mein Mann vor. Also gut: Finja ist schwerstmehrfachbehindert. Sie hat liebevolle Eltern, eine wunderbare ältere Schwester und einen tollen jüngeren Bruder. Zu ihrem Alltag gehören aber auch drei Betreuerinnen, die Patentante und die Großeltern. Dazu ein halbes Dutzend Therapeutinnen und unser Hund. Das ist ihre Welt. Und das was Freunden am Nächsten kommt.

Finjas Schule ist eine heilpädagogische Tagesstätte. Die Betreuung findet jahrgangsübergreifend in Kleingruppen statt. Es gibt keinen klassischen Unterricht, sondern individuelle Lernangebote. Je nach Interesse und Leistungsmöglichkeit des Kindes bei enger Begleitung und optimalem Betreuungsschlüssel. Sehr individuell – so wie Schule eigentlich überall sein sollte.

Logo, Ergo, Physio, Unterstützte Kommunikation, Trampolin, Therapeutisches Reiten, Gebärdensingen ... das alles findet in der Schule statt. Förderung pur. In ihrem Rahmen macht Finja Fortschritte. Vor al-

lem aber: Sie kennt sich aus und fühlt sich wohl. Was will man mehr?

Wenn Finja nach Hause kommt, geht unsere Arbeit los. Unsere Tochter braucht ständig Beaufsichtigung. Wirklich ständig. Sie kann nicht selber spielen, malen, kneten, singen. Sie kann Fernsehen. Die immer gleiche Serie. Seit Jahren. Und manchmal bringt sie die Konzentration auf, für zehn Minuten ein Buch zu betrachten. Ohne unsere Assistentinnen und das familiäre Netzwerk könnte ich meinem Beruf nicht nachgehen. Und den brauche ich dringend zum Ausgleich. Und um die Betreuung zu bezahlen ...

Sprachlos ...

Finja will sprechen. Kann aber die Worte nicht finden. Nur manchmal tauchen einzelne Worte oder gar Sätze wie Sternschnuppen auf, lassen uns staunen und ehe wir es richtig fassen können verglüht der Moment und es bleibt nur eine Erinnerung an „Ichdichliep!“ oder „Hause fahren“. Ansonsten lautiert unsere Zwölfjährige. Zuverlässig kommentiert sie das Essen mit dem Wort „Hunger!“ und oft fragt sie nach „Achim?“ Das ist der Papa. Für mich hat sie keinen Namen. Auch nicht „Mama.“ Sie zeigt nicht auf Dinge. Sie gebärdet nicht. Meine Tochter mit Down-Syndrom kann Bedürfnisse und Wünsche nicht ausdrücken. Wir raten wie bei einem Baby: Hunger, Durst, Schmerzen, Windel?

Wenn es ihr schlecht geht oder sie überfordert ist, hockt sie sich hin und igelt sich ganz in ihrer Welt ein. Sie betastet raue Oberflächen, spielt mit Bändern, lenkt sich mit stereotypen Verhaltensweisen ab. Wenn wir ihre Bedürfnisse nicht verstehen oder sie Schmerzen hat, dann beißt sie oder reißt

an meiner Bluse oder Ketten, verletzt sich selbst oder flüchtet sich in autistische Verhaltensweisen.

Doch das lässt nach, wenn sie sich wohl und verstanden fühlt. Dafür muss sie ständig betreut werden. Damit sie nicht versehentlich glutenhaltige Lebensmittel isst. Damit die Windel gewechselt wird, ehe Finja sich ihrer selbst entledigt. Damit sie sich nicht an einem Brot verschluckt und daran erstickt, weil sie nicht versteht, dass sie den Mund nicht so vollstopfen darf.

Familienleben

Man hat uns gesagt, dass wir uns keine Sorgen machen sollten. Wir könnten in Urlaub fahren, unsere Tochter mit Down-Syndrom würde Hobbys haben, es sei eigentlich eine fast normale Familie. Nur eben ein bisschen anders. Doch so ist es nicht. In unserem Familienleben läuft immer die Frage mit: Wo ist Finja? Was macht sie? Wir alle sind stets auf dem Sprung. Mein Sohn hat mit vier Jahren schon den Erzieher erklärt, was Finja essen darf und meine Große kann ihre Schwester wickeln, seit sie 8acht ist ...

Um den beiden Geschwistern eine halbwegs normale Kindheit zu ermöglichen, planen wir exklusive Zeiten für sie ein und beschäftigen mehr Betreuungskräfte für ihre Schwester als wir uns eigentlich leisten könnten ...

Ein Familienurlaub mit Finja – das bedeutet optimale Organisation und ist nur mit einer Menge Improvisationstalent zu bewältigen. Ohne Pflegebett schlafen wir nicht tief – wir haben immer ein Ohr beim Kind, denn zu groß ist die Gefahr, dass sie nachts aufwacht und sich in Gefahr bringt. Finja kommt in der Fremde meist nicht zur Ruhe. Wir wechseln uns ab mit Schlafen und Wachen, mit der Betreuung unseres behinderten Kindes und der urlaubsmässigen Bespassung der Geschwister.



Wollen für alle drei gute Eltern sein – und haben immer das Gefühl es ist zu wenig.

„Es ändert sich nichts! Du kannst berufstätig sein und mit einem Kind mit DS in Urlaub fahren!“ versicherte man uns ... Aber so ist es nicht. Nicht ohne extremen Aufwand oder eine zusätzliche Assistenz, die teuer ist.

Manchmal ist es ein Trabbi ...

Das Leben mit DS kann verdammt anstrengend sein. Und frustrierend. Und es kann Angst machen. Und ja – es kann uns auch überfordern. Darf man darüber schreiben? Über Burn-Out? Über Depressionen? Über die dunklen Momente in denen man ganz kurz davor ist, Heim-Unterbringungs-Möglichkeiten für sechsjährige zu recherchieren?

Ist Down-Syndrom nicht der Mercedes unter den Behinderungen? Nein. Nicht immer. Unser Down-Syndrom ist der Trabbi unter den Behinderungen. Alles dran, was zum Auto gehört und auch sehr charmant ... aber weder schnell, noch schick oder gar bequem.

Haben wir nicht genug gefördert? Doch. Finja bekommt von klein auf jede erdenkliche Förderung. Ich bin Pädagogin. Ich bin Akademikerin. Ich bin ein Mensch, der Probleme anpackt und Lösungen sucht. Ich habe Bücher über Sprachförderung, Hypotonie, Autismus verschlungen – eine typische Bewältigungsstrategie von Kopfmenschen. Wir haben mit der ganzen Familie gebärdet, wir haben einen Talker, ein Therapiedreirad und fahren gemeinsam als Familie zur Intensivtherapie.

Wir haben versucht Finja so normal aufwachsen zu lassen wie möglich. Sie war in demselben Kindergarten wie die Geschwister, ist bei allen Familienfesten dabei und bei den Ausflügen. Aber es ist mühsam. Für alle. Manchmal muss man einsehen, dass es keine „Lösung“ gibt und akzeptieren, was ist. Dass die Bedürfnisse selbst in der Familie so weit auseinander gehen, dass man nicht allen gleichzeitig gerecht werden kann.

Im letzten Jahr haben wir etwas Unerhörtes getan. Finja wurde fünf Tage von der Patentante betreut und wir fuhren in Urlaub. Fünf Tage Schottland. Wie eine normale vierköpfige Familie. Und es war ... erschreckend schön. Freiheit. Sorglosigkeit. Atempause. Die Kinder haben uns als fröhlich, gelassen und entspannt erlebt. So kennen sie uns nicht. Wir konnten einfach in den Tag hineinleben und spontan entscheiden, worauf wir Lust haben. Erst da habe

ich gespürt, welche Last wir alle tragen. Jeden Tag. Als Familie. Auf dem Rückweg habe ich geheult. Weil ich wusste, dass die Sorgen und Mühen weitergehen werden ... Aber vor allem, weil ich mich dafür gehasst habe, die Zeit ohne meine behinderte Tochter so genossen zu haben.

Darf man das fühlen? Erleichterung, weil das behinderte Kind fünf Tage woanders gut betreut ist? „Wir hatten Spaß!“ versichert die Patentante bei der Rückkehr. Und ich glaube ihr. Und fühle mich trotzdem schlecht.

Gehören wir dazu?

„Leben mit Down Syndrom“ – das ist keine Krankheit sagen die einen. Manche wollen es nicht mal als Behinderung bezeichnen. Das moderne Bild des DS ist geprägt von fröhlichen Menschen, die einfach eine Lernbehinderung haben. Die in Cafés arbeiten, mit Regel-Kindern beschult werden, die als Schauspielerinnen, Tänzer oder Aktivistinnen aktiv sind. Junge Erwachsene, die verständlich sprechen und deren Eltern versichern, dass es eine unglaubliche Bereicherung ist, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Down-Syndrom ist cool. Down-Syndrom bereichert.

Und wenn das nicht so ist? Wenn das Down-Syndrom unsere Familie nicht bereichert? Wenn unsere Tochter besser ohne dran wäre? Wenn wir gut und gern auf das DS verzichten könnten?

Wir passen nicht in das neue Bild. „Finja ist aber auch ein besonders schwerer Fall!“ betonen die Mütter der fitteren Kinder mit DS. „Ihre Einschränkungen kommen ja nicht vom Down-Syndrom, sondern von den Zusatz-Erkrankungen!“, belehrt man mich. Gehören wir also nicht dazu? Weil unser Kind kein „ganz normales DS“ hat? Weil ihre kognitive Leistungsfähigkeit weit unter der des normalen Kindes mit DS liegt, ihr Hilfebedarf und ihre Einschränkungen stärker ausgeprägt sind?

„Na ja ... normalerweise sind Kinder mit DS ja nicht sooo schwer betroffen!“ betont eine Mama aus der Facebook-Gruppe, als ich sage, dass ich die Berichterstattung zum Welt-Down-Syndrom-Tag einseitig finde.

Schneckenkinder – die Ausnahme?

Ist das so? Ist unser Fall so extrem? Nein. Ich denke nicht. Finja kann selbstständig atmen, schlucken, essen, laufen. Seitdem

ich offen über sie schreibe, melden sich immer mehr Mütter bei mir. Viele erleichtert, endlich mal zu hören, dass auch andere ein schwierigeres Schicksal zu meistern haben.

„Ich traue mich in den Internet-Gruppen nicht zu schreiben, wie es wirklich ist.“ erzählen sie mir. „Das will doch keiner hören!“ ist ihre Erfahrung. „Wir gehen nicht mehr zu den Treffen mit anderen DS-Familien. Die Locations sind zu laut und zu unübersichtlich, oft auch nicht barrierefrei. Das überfordert unser Kind. Und uns auch.“ berichten die Mütter und bleiben daheim.

Eine Gruppe von Familien mit Down-Syndrom, die so im Dunkel verschwindet und selbst in der eigenen Community kaum noch wahrgenommen wird. Weil wir eben kein „cooles“ Down-Syndrom haben. Keines das bereichert ...

Ich habe schließlich eine eigene Gruppe für die Eltern von schwer betroffenen Kindern mit Down-Syndrom bei Facebook gegründet. Im „Schneckenkinderverein“ sind jetzt 110 Mütter, denen es ähnlich geht. Die sich nicht trauen, offen zu sprechen, weil sie es den Neubetroffenen nicht zumuten wollen oder weil sie die Erfahrung gemacht haben, dass sie nicht verstanden werden. Dass ihnen nicht geglaubt wird, dass sie ihr Kind wirklich fördern und unterstützen und es trotzdem volle Pflege braucht, keinerlei Anweisungen versteht und Lesen, Schreiben oder Zahlenverständnis vermutlich niemals für dieses Kind erreichbar sein wird. Weil Menschen mit Down-Syndrom heute doch alles erreichen können.

Die Verzweigung dieser Eltern, die ihr Kind sprachlich und geistig nicht erreichen, ist groß. Viele von uns sind irgendwann auch körperlich überfordert mit der Pflege und Begleitung des größer werdenden Kindes. Eltern, die alles gegeben haben und die sich trotzdem Jahr um Jahr zum Geburtstag in der Abteilung für Babyspielzeug wiederfinden.

Wie ehrlich darf Öffentlichkeitsarbeit sein?

In den letzten Jahrzehnten gab es große Anstrengungen das Down-Syndrom in neuem Licht zu zeigen. Die großartigen Möglichkeiten der Förderung wurden aufgezeigt und man traut Menschen mit dem Zusatzchromosom mehr zu. Es wurden neue Lernansätze entwickelt und künstliche Begrenzungen eingerissen.

Der Welt-Down-Syndrom-Tag hat eine Bühne geschaffen, auf der deutlich wurde: Down-Syndrom muss keine Tragödie sein!

Menschen mit Down-Syndrom können viel erreichen. Es wurde gezeigt, wie zufrieden und normal das Leben der Betroffenen und ihrer Familien sein kann. Das ist großartig und oft auch wahr! Es war ein wichtiger Schritt.

Doch wo viel Licht ist, ist auch viel Schatten. Und so sind die Familien immer mehr ins Dunkel getreten, bei denen es nicht so läuft. Und das ist schwierig, denn immer mehr Sachbearbeiterinnen, Lehrer und Entscheider nehmen das neue Image des Down-Syndrom an. Schwerer betroffenen Familien fällt es immer schwerer ihren Bedarf an Hilfsmitteln und Unterstützung zu begründen, einen angemessenen Grad der Behinderung bescheinigt zu bekommen oder den hohen Assistenzbedarf zu erklären.

Freunde und Verwandte nerven mit ihren lieb gemeinten Hinweisen auf Dokumentationen in denen ein Mensch tolle Leistungen gebracht hat, der ja „auch daselbe hat, wie dein Kind!“. Und viele Mütter verzweifeln, weil sie nicht wissen, was sie falsch gemacht haben.

„Wo ist der Haken?“ wollen Schwangere wissen. „Ich habe jetzt so viele tolle Berichte gelesen, wie bereichernd, fröhlich und easy das Leben mit Down-Syndrom ist. Wenn das stimmt: Warum darf ich dann abtreiben? Wieso gibt es keine Berichte darüber, dass es anstrengend ist? Gibt es denn wirklich keine dunklen Momente oder schwierigen Situationen?“

Doch. Gibt es. Wird nur wenig drüber gesprochen. Und selbst in den Familien, in denen es gut läuft, gibt es Momente der Überforderung. Selbst in diesen Familien zehrt der Förder-Anspruch manches Mal die Reserven auf, gibt es Momente der Trauer. Aber eben auch sehr viel Normalität. Und es ist gut, dass das in den letzten Jahren deutlich gemacht wurde. Doch dass es auch viel Kraft, Zeit und Energie kostet, unsere Kinder – alle Kinder mit DS – entsprechend ihren Möglichkeiten zu begleiten, das haben wir irgendwie vergessen zu erwähnen. Denn wir tun es ja gern. Und aus Liebe.

Nein – Ich kann Schwangeren nicht mehr guten Gewissens sagen, dass das Leben mit DS gar nicht so schlimm ist. Dass Menschen mit Down-Syndrom alles lernen können und einfach etwas langsamer sind. Das ist eine Möglichkeit – aber es kann auch anders laufen. Was ich aber guten Gewissens sagen kann, ist das, was meine Oma mir auf den Weg mitgab: „Du schaffst das schon. Und dein Kind geht seinen Weg.“ Man wächst da rein. Und: Man wächst daran!

Die ganze Wahrheit

„Erzähl einfach wie es ist!“ sagte mein Mann. Und das habe ich. Und doch nicht. Denn wahr ist auch: Wir lieben unsere Tochter mit Down-Syndrom. Wir lieben sie, obwohl sie nicht spricht und uns unsere Sachen kaputt macht und manchmal auf dem Bürgersteig sitzt und nicht weiter will. Sie ist Teil der Familie. So wie sie ist.

Finjas Geschwister sind wunderbare, verantwortungsbewusste junge Menschen geworden. Wir sind eine Familie die zusammenhält. Wir haben gelernt offen zu kommunizieren und Hilfe anzunehmen und sind persönlich gewachsen. Ich übe meinen Beruf als Coach mit Leidenschaft und Begeisterung aus und bin dankbar, diese Arbeit machen zu dürfen. Wir alle nehmen nichts mehr für selbstverständlich, unterstützen uns gegenseitig und sind dankbar für kleine Freiheiten.

Finja zeigt uns jeden Tag wieder, dass es nicht um Können und Leistung geht – sondern um die Liebe und das Leben. Unsere Tochter ist zufrieden. Sie weiß sich geborgen in unserem Familienkreis und akzeptiert von den Menschen, mit denen wir uns heute umgeben, und die sie begleiten und betreuen. Das ist wichtig. Und auch wenn wir das Down-Syndrom als Belastung erleben, so ist es doch nicht Finja, die uns belastet. Sie ist einfach unsere Finja.

„Ich möchte diese Geschichten hören!“ sagte mir kürzlich eine Schwangere. „Diese ganzen positiven Berichte im Internet konnte ich doch eh’ nicht glauben! Wenn ich dich höre, weiß ich, dass es hart sein kann, aber zu schaffen ist!“ Das hat mir zu denken gegeben.

Vielleicht sollten und müssen wir doch auch die Geschichten der Kinder erzählen, die trotz aller Liebe und Förderung nun einmal mit schweren geistigen Beeinträchtigungen leben. Ich würde mir wünschen, dass wir nicht als „Sonderfall“ betrachtet werden. Und dass man die Begleiterscheinungen des Down-Syndroms nicht einfach als „Down-Syndrom Plus“ abtut. Die Ursache der Zusatz-Baustellen ist das Down-Syndrom. Unsere Kinder sind schwerer betroffen als der Durchschnitt und sie gehören genauso zur Down-Syndrom-Community. Aber: Wir Eltern haben einfach weniger Kraft übrig um unsere Geschichten zu erzählen. Unsere Kinder sind nicht diejenigen, die Aktivisten werden. Die Forderungen und Wünsche der kognitiv leistungsfähigeren Menschen mit Down-Syndrom sind berechtigt – aber allzu oft werden darüber die Bedürfnisse der Menschen mit

Down-Syndrom vergessen, die weniger leistungsstark sind.

Bei aller Bewunderung dafür, was manchen Menschen mit DS möglich ist, sollten wir nicht vergessen, dass es nicht die Erfolge und nicht die Annäherung an die Normalität ist, auf die es ankommt! Ein Leben mit Down-Syndrom ist lebenswert. Unabhängig davon, was der individuelle Mensch erreichen kann. Unabhängig von den Erfolgen der modernen Förderung. Denn darum sollte es nicht gehen! Ob ein Mensch selbstständig oder hilfebedürftig ist, ob er leistungsstark oder beeinträchtigt ist und ob das Leben der Familien normal oder anstrengend ist – das sollte nicht der Maßstab dafür sein, ob ein Leben lebenswert ist.

Finja ist ein fröhlicher Mensch und ich bin überzeugt, dass sie gerne lebt. Sie liebt uns und wir lieben sie. Würden wir uns wieder für Finja entscheiden? JA! Denn Finja ist unsere Tochter. Wenn eine Behinderung das Leben eines Menschen erschwert, den ich liebe, so ist das doch kein Grund, sich gegen diesen Menschen zu entscheiden. Im Gegenteil! Es ist ein Grund mehr für unbedingte Akzeptanz und Annahme. Und auch wenn es schwer ist: Wer sagt denn, dass ein einfaches Leben besser wäre?

Es sind doch oft die bewältigten Herausforderungen, die Anstrengungen und die unerwarteten Situationen, die eine Reise wirklich interessant machen ... Und die Begleitung eines „Schneckenkinds“ ist mit Sicherheit eine der interessantesten Lebensreisen, die ein Mensch erleben kann.



Kontakt:

Marion Mahnke Coaching
Karriereberatung und Persönliche Entwicklung
sowie Beratung in Belastungssituationen

www.marion-mahnke.de