



Foto: Marcel Hagen

*Pablo Pineda, wohnhaft in Málaga, ist Botschafter für Menschen mit Down-Syndrom. Weltweit ist er ein hoch geschätzter Vortragender auf Kongressen und Tagungen. Auch in Vorarlberg, wo er bereits dreimal auf Einladung unserer Autorin Simone Fürnschuß-Hofer (Bild rechts mit ihrem 14-jährigen Sohn Valentin) zu Besuch war.*

# GUT SEIN LASSEN

Gedanken von Simone Fürnschuß-Hofer,  
Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom

22 /

21/3, Welt-Down-Syndrom-Tag. Menschen mit Trisomie 21, wie das Down-Syndrom in der Fachsprache genannt wird, machen auf sich aufmerksam, wollen gehört und gesehen werden und verteidigen ihr Recht auf einen Platz in der Gesellschaft. Auch wir Eltern bemühen uns, sie in einem Lichte zu zeigen, das Mut machen soll, ihnen ihr Leben und ein selbstverständliches Miteinander zu schenken. Lässt uns doch der Verdacht nicht los, Kinder großzuziehen, die eigentlich nicht mehr erwünscht sind in dieser Welt. Seit sich die Pränataldiagnostik zur Rasterfahndung nach Trisomieformen beim Ungeborenen entwickelt hat und solange die „Eugenische Indikation“ (Gesetz, das eine Abtreibung bis zum Eintritt der Wehen erlaubt) nicht abgeschafft wird, hängt jedenfalls ihr Lebensrecht am seidenen Faden. Neun von zehn Kindern werden abgetrieben, wenn die Diagnose Down-Syndrom vorliegt. Mancher Arzt spricht gar schon von 100 Prozent.

Weder hat es Sinn, noch hat irgendjemand das Recht, über schwangere Frauen, die abtreiben, ein Urteil zu sprechen. Im Übrigen auch nicht über

jene, die es nicht tun. Glaube und Spiritualität, Angst, den Partner zu verlieren, Signale des Umfelds, die Haltung des begleitenden Arztes, persönliche Erfahrungswerte und der eigene Platz in der Gesellschaft sind mit die wesentlichen Faktoren in der Entscheidungsfindung. Einer Entscheidungsfindung, an der Frauen regelrecht verzweifeln können. Denn der Mensch ist nicht dafür gemacht, über Leben und Tod zu bestimmen.

Je salonfähiger ein Nein zum behinderten Kind wird – und das ist es längst – desto subtiler der Konflikt, der an der Frau nagt. Die Trauer ums Kind wird nicht verstanden. „Du wolltest es doch so“, sagt das Umfeld. So einfach ist es eben nicht. Ich weiß von schwangeren Frauen, die sich zu einer Spätabtreibung entschlossen haben und dann, nachdem die Geburt eingeleitet wurde, den Prozess stoppen wollten. Denn spätestens an diesem Punkt nahmen sie mit jeder Pore wahr: Ich tue etwas, was den Tod des Kindes zur Folge hat. Alles im Körper der schwangeren Frau ist auf „Festhalten“ programmiert, während die Medizin einen Akt in Gange setzt, der absolutes und sofortiges Loslassen erfordert. Mit der zu späten Erkenntnis, die falsche Entscheidung getroffen zu ha-

ben, mussten die Frauen ihre Kinder auf die Welt bringen – und mit ihrem Tod weiterleben.

Es geht hier nicht um die Suche nach Schuldigen. Wohl aber darum, eine Teufelskreis-Dynamik aufzuzeigen, die vor allem Verlierer produziert. Und das angesichts medizinischer Errungenschaften, die das Gegenteil proklamieren. Wenn Ärzte zu Unterhaltszahlungen verpflichtet werden, weil sie die schwangere Frau nicht rechtzeitig über den Verdacht einer Trisomie 21 informiert haben, wundert es dann, wenn sie tendenziell in Richtung Abtreibung beraten, sobald eine Trisomie-Diagnose im Raum steht? Und wundert es wiederum, dass Schwangere in ihrer meist emotional labilen Lage von Aussagen und Empfehlungen ihrer behandelnden Ärztin, ihres behandelnden Arztes maßgeblich beeinflusst werden? Ist uns bewusst, dass wir als Einzelner und als Gesellschaft eine Verantwortung tragen, diese Frauen nicht allein zu lassen? Dass wir mit unserer Haltung ihre Entscheidung und vor allem ihr Leben mit der Entscheidung beeinflussen? Und wenn ja, was ist denn unsere Haltung dazu? Betrachten wir Menschen mit Beeinträchtigung als eine Last fürs System? Finden wir sie lieb und sonnig, aber das



Foto: Frank Andres

vor allem aus der Ferne? Sehen wir das Schwere, das Defizitäre oder können wir ihre Fähigkeiten erkennen? Empfinden wir sie als Sorgen- oder als Glückskinder? „Besondern“ wir sie oder nehmen wir sie in die Mitte? Nicht nur in der Sonntagsmesse und beim Dorffest, sondern auch bei Bildungs-, Freizeit- und Beschäftigungsangeboten? Können wir erkennen, dass Menschen mit Behinderung eine Gesellschaft runder, menschlicher und wertvoller machen, auch wenn – oder gerade weil – ihr Beitrag nicht auf der herkömmlichen Leistungsebene liegt? Sind Menschen mit Behinderung willkommen?

Für uns Eltern ist meist nicht das Kind mit Behinderung das Problem, sondern die fehlende Inklusionskultur: Die drohende soziale Isolation des Kindes, persönliche und gesellschaftliche Widerstände. Ich sehe viele Eltern, die ihre Kinder mit Down-Syndrom unendlich lieben. Und sie mit allen Mitteln fähig machen wollen für diese Welt: Möglichst selbstständig, möglichst leistungsstark, möglichst nah an der Norm(alität). Sinnvolle Förderangebote und Therapien hierfür sind begrüßenswert. Aber: Werden wir so unseren Kindern gerecht? Der Druck, sie gut zu fördern ist hoch und die Frage „Tu' ich genug für mein Kind?“ allgegenwärtig. Manchmal scheint es mir, als ob daraus die Daseinsberechtigung für

das Kind geschöpft würde: Wenn schon Down-Syndrom, dann das Beste draus machen. Doch gut fördern soll da und dort auch heißen dürfen, es gut sein zu lassen. Dazu muss ich aber erst erkennen, dass es gut ist, wie es ist. Denn ja, das ist es. Und wie.

Und was sagt dazu mein lebenskluger Freund Pablo Pineda, jener Mittvierziger aus Spanien mit Down-Syndrom, der wie kaum ein Anderer Herzensbrücken schlagen kann: „Das ist der Schlüssel von uns Menschen, die anders sind. Wir möchten Teil der Gesellschaft sein, einer positiven Gesellschaft, in der alle inkludiert sind. Wir sind genauso viel wert wie alle anderen Menschen. Der beste Weg, Respekt zu zeigen, ist uns sein zu lassen als das, was wir sind – und nicht zu dem zu machen, was ihr wollt, was ihr glaubt, was wir sein sollen. Wir sind, was wir sind. Nicht mehr und nicht weniger.“ Wäre uns das nicht allen zu wünschen? Und in diesem Sinne und um Missverständnissen vorzubeugen: Pablo ist kein Vorbild für Menschen mit Down-Syndrom. Pablo ist ein Vorbild für alle Menschen. ■

**HINWEIS:** Aus Anlass des Welt-Down-Syndrom-Tags findet am 21. März um 15.21 Uhr am Kornmarktplatz in Bregenz ein Flashmob statt. Wer Lust und Laune hat, kann teilnehmen. Mehr Infos unter [vbvbg.down-syndrom.at](http://vbvbg.down-syndrom.at)

## EINTAUCHEN IN EINE FREMDE KULTUR

Roma-Minderheiten in das öffentliche Leben integrieren und das Verständnis für sie fördern: Dies ist das Hauptziel der tschechischen Sängerin Ida Kellarova. Ein Weg, eine fremde Kultur besser kennenzulernen und Vorurteile abzubauen, ist Singen. Ida Kellarova veranstaltet deshalb den Gesangsworkshop „Open your heart, open your voice and sing“. Dabei werden Roma-Lieder gesungen und ihnen nachgespürt, es wird die Kultur der Roma nähergebracht, und Ida Kellarova erzählt von ihren Kinderförderungsprojekten der Stiftung M.I.R.E.T.

Der Gesangsworkshop findet am Freitag, 24. März, 18. bis 20.30 Uhr, am Samstag, 25. März, 10 bis 18 Uhr und am Sonntag, 26. März, 10 bis 15 Uhr, im Bildungshaus St. Arbogast statt. Die Teilnahmegebühr beträgt 200 Euro. Weitere Infos und Anmeldung bei Monika Rietzler, Tel. 0664 88398421 oder Monika Huber, Tel. 0664 5451827. ■

/ 23

**FORUM  
KONSUMENTEN  
SOLIDARITÄT  
JETZT**

10. März 2017  
18:15 Uhr  
Eichamt in Bludenz



**PROGRAMM**

- **Bodenfreiheit** mit Martin Strele vom Verein zur Erhaltung von Freiräumen
- **Reparieren** mit Harry Mark und Joachim Breuss, Repair Cafés Nenzing + Feldkirch
- **Markt** unserer Mitglieder

**EINTRITT FREI!**  
Mehr unter [www.consolnow.org](http://www.consolnow.org)

Bezahlte Anzeige