

UNSER SOHN IST BEHINDERT

WARUM AUSGERECHNET WIR?

In einer Zeit, in der neun von zehn Babys mit der Diagnose Down-Syndrom abgetrieben werden, plädiert Eberhard Dahm für ein uneingeschränktes «Ja» zum Leben. Der Vater über Herausforderungen im Alltag mit Daniel und was er von ihm lernt.



Eberhard und Gabi haben vier Kinder. Daniel, der Zweitgeborene, ist ein besonderes Kind: Er hat das Down-Syndrom. Die Eltern haben von der Behinderung nach der Geburt erfahren. Für sie ist Daniel ein Geschenk Gottes. Eberhard macht Mut, jedes Kind von Gott anzunehmen und mit seiner Hilfe das Leben zu meistern. Gott macht keine Fehler, davon ist Eberhard auch dreissig Jahre nach Daniels Geburt überzeugt.

Eine ganz normale Geburt

Der Tag der Entbindung rückte näher. Einen ganzen Tag brachten wir im Krankenhaus mit Treppensteigen und Spaziergängen zu. Die Wehen kamen und gingen, bis es dann endlich gegen Abend so weit war und unser zweites Kind um 0.45 Uhr geboren wurde. Ein Junge – ein Daniel.

Er schrie lauthals und war putzmunter, die ersten Checks wurden gemacht. Alles war völlig normal. Meine Frau Gabi und ich beteten gemeinsam über diesem jungen Erdenbürger. Wir dankten Gott für alle Hilfe und Bewahrung und baten um seinen Segen für das Bübchen mit einem Geburtsgewicht von 2870 g und einer Grösse von 49 cm.

Ein Sorgenkind mit unerwarteten Symptomen

Ich verliess die Klinik im Morgengrauen und versuchte, ein wenig zu schlafen. Eine kurze, ruhige Nacht folgte, und wir sahen uns am anderen Tag wieder. Wie froh war ich darüber, dass alles so reibungslos verlaufen war und ich meine Frau und Daniel wiedersehen konnte. Doch kaum hatte ich meine Gabi als «Bubenmama» begrüsst, zeigte sie mir an Daniel etwas, das sie beunruhigte. Seine Hände und Füsse waren in einem dunklen, etwas bläulichen Ton gefärbt. Ich nahm den Kleinen auf den Arm und schaute mir das näher an. Es war in der Tat rätselhaft. Wir wiesen die Ärzte darauf

hin. So wurde Daniel nochmals gründlich untersucht, worauf sie uns mitteilten, dass sie nichts Konkretes feststellen könnten. Zur genaueren Beobachtung und Untersuchung wollten sie ihn aber in die nächstgelegene Kinderklinik bringen lassen.

Schlimmste Befürchtungen

Schon beim ersten Besuch waren wir völlig überrascht, denn Daniel hatte sehr viele Einstiche an den Fersen. Man hatte ihn regelrecht zu Ader gelassen. Der Klinikaufenthalt dauerte länger als erwartet. Man klärte uns auch nicht darüber auf, warum Daniel noch in der Klinik bleiben musste. Es war für uns ein gewisser Aufwand, je-

den Tag diese weiten Fahrten zu machen. Und für Gabi war das ja alles andere als erholsam, so kurz nach der Entbindung. Als wir endlich einen Assistenzarzt zu Gesicht bekamen – das war am vierten Tag –, fragten wir konkret nach, warum Daniel noch in der Klinik sein müsse. Immer noch hatten wir keine Klarheit, was eigentlich los war. Wir bohrten regelrecht nach Antworten. Der anwesende Arzt fühlte sich sichtlich unwohl. «Ja, hat man Ihnen denn gar nichts gesagt?», fragte er.

«Nein», antworteten wir erstaunt, «was sollte man uns denn gesagt haben?»

«Ja, das ist so ...» Mit vielen langatmigen, schwer verständlichen Ausführungen, denen wir nicht so recht folgen konnten, kam er dann zu der Aussage: «... es muss eine Chromosomenanalyse gemacht werden. Bis wir das Ergebnis haben, dauert das etwa vierzehn Tage. Es besteht ein vager Verdacht auf Down-Syndrom (Trisomie 21). Aber machen Sie sich bitte keine Sorgen. Es geht im Grunde nur darum, diesen Verdacht definitiv auszuschliessen.» Da standen wir nun völlig geschockt von diesen Eindrücken und den für uns verwirrenden Aussagen. An vier Tagen waren wir hin- und hergefahren und wurden von niemandem ehrlich und offen aufgeklärt.

Aufgewühlt, betroffen und sehr betrübt standen wir an Daniels Bett. Ahnungslos schlief unser kleiner blonder Junge. Wir streichelten ihn und ich spürte, wie sich diese drohende Diagnose wie eine giftige Schlange meiner Seele bemächtigen und mich lähmen wollte. Was uns gesagt worden war, konnten wir beide nicht einfach so abschütteln. Diese Nachricht war wie die Ankündigung eines möglichen Einschlags durch einen zerstörerischen Meteoriten, der Kurs auf unser Lebenshaus genommen

«Zuerst denkt man, das ist wie ein schlechter Film. Doch allmählich merkt man, aus dieser Vorstellung kannst du nicht einfach aussteigen.»

hatte. Würde es zum Einschlag kommen? Wenn ja, wie würden wir ihn verkraften? Was würde es für Daniel, für uns als Ehepaar und als Familie bedeuten? In solch einem Moment wird die Seele bombardiert mit tausend Fragen, die sich wie spitze, feurige Pfeile in die Seele bohren. Zuerst denkt man, das ist wie ein schlechter Film. Doch allmählich merkt man, aus dieser Vorstellung kannst du nicht einfach aussteigen. Das ist kein Film, den man abschaltet. Es ist die Realität des wahren Lebens, die dich voll und ganz in ihrem Griff hat.

Kommt der Einschlag oder nicht?

Für Gabi und mich war es völlig unmöglich, nach diesen Eindrücken direkt wieder nach Hause zu fahren. Glücklicherweise wussten wir unseren gerade mal zwölf Monate alten Benjamin bei Freunden in guten Händen, sodass wir uns die Zeit zum Gespräch nehmen konnten. Denn jetzt brauchten wir einander und wenigstens einige Augenblicke, um unsere Befürchtungen und Gedanken zu sortieren. Wir machten in einer Gaststätte Halt, sassen da und schwiegen erstmal. Dann sagte Gabi: «Warum wir, warum ausgerechnet wir?»

Ich spürte ihre Angst und welche schwere Last durch die Bedrohung einer möglichen Behinderung auf ihrer Seele lag. Auch ich war von diesen Eindrücken sehr desorientiert, fühlte mich wie vor den Kopf gestossen. Aber just in diesem Moment dort in der Gaststätte wurde mir die Bedeutung des Namens Daniel wichtig. «Gott richtet», und das richtete meine Gedanken auf Gott, auf den Gott, der doch sagt: «Ich bin bei euch alle Tage.»

Gott kennen und ihm vertrauen

Da ich kurz zuvor das Buch Daniel in unserer Gemeinde unterrichtete, kamen mir

«Ich spürte, wie sich diese drohende Diagnose wie eine giftige Schlange meiner Seele bemächtigen und mich lähmen wollte.»



Worte aus Daniel 11,32 in den Sinn, dort heisst es: «Aber das Volk, das seinen Gott kennt, wird sich stark erweisen und entsprechend handeln.» Irgendwie wurde ich plötzlich wach und recht nüchtern. So wie wenn man aus seiner Lethargie gerissen wird. Auf einen Schlag war mir klar, wofür es jetzt ging, was meine Aufgabe und Herausforderung sein würde. Es ging um Gott selbst, um seine Pläne und Ziele. Um meine Beziehung zu ihm und nicht zuerst um meine Sehnsüchte und Wünsche. Nicht um theologische Theorien oder um Selbstverwirklichung, sondern um die persönliche Beziehung zu dem lebendigen Gott. Er wollte in dieser Not für uns tröstende Wirklichkeit sein. Diese Einsicht traf mich wie ein Hammer und brannte sich tief in mein Herz ein. Es war schmerzlich, aber zugleich auch sehr tröstend. Ja, die praktische Kenntnis meines persönlichen Gottes sollte die Quelle meiner Kraft sein und mir Weisheit zum richtigen Handeln geben – so wie es der Prophet Daniel im 6. Jahrhundert vor Christus geschrieben hat. Nun also war ich ein Schulanfänger in Gottes Hochschule des Lebens mit dem Kurs und Thema: «Trotz Leiden Gott anerkennen und ihm vertrauen». Eines wusste ich ganz fest: Gott weiss, was er tut, auch wenn ich es nicht verstehe.

Bedrückende Befürchtungen

Nachdem mir dies alles in wenigen Augenblicken durch den Kopf geschossen war, antwortete ich auf Gabis berechtigte Frage nach dem «Warum»: «Wenn es uns wirklich trifft, warum denn nicht uns? Wir sind als Christen doch eigentlich diejenigen, die das eher verkraften sollten. Und wir glauben doch wirklich, dass Gott hilft und

dass er auch in diesen Dingen keine Fehler macht. Wenn es so kommt, dann muss es uns irgendwie zum Besten dienen.» Nun galt es also für mich, das zu leben, was ich selbst andere Menschen gelehrt hatte.

Dass die Emotionen bei uns beiden durcheinander waren, lag auf der Hand. Der Arzt hatte uns erklärt, dass bis zur Auswertung der Analyse etwa vierzehn Tage vergehen würden. Wie sollten wir diese Zeit der Ungewissheit nur überstehen? Für mich, aber auch besonders für Gabi, war diese Befürchtung nach ihrer Entbindung ein ganz schwerer Schlag und eine niederdrückende Last. Ich wünschte und hatte so gehofft, meine Frau würde mehr Zeit zur Ruhe und Entspannung finden. Nachdem wir noch einige Zeit miteinander gesprochen hatten, legten wir unsere Befürchtungen im Gebet in Gottes Hände und machten uns schliesslich auf den Heimweg.

Uns trifft der Schlag

Etwa zehn weitere Tage des Wartens vergingen. Die seelische Anspannung war enorm, da wir uns Tag für Tag mit den Konsequenzen einer möglichen Behinderung auseinandersetzten. Wir waren ja völlig ahnungslos und unerfahren darin, was es bedeuten würde, ein behindertes Kind zu haben. Einige wenige meinten, uns schon im Vorfeld quasi präventiv trösten zu müssen, indem sie sagten, diese Kinder seien ja auch ganz besonders fröhliche und liebe Menschen. Solche Aussagen empfanden wir in unserer Gefühlslage als wenig hilfreich. Gabi fürchtete sich davor, alleine im Krankenhaus zu sein, wenn sie mit der Nachricht konfrontiert werden würde. Leider trat genau das ein. Ich war an jenem Tag verhindert und konnte nicht mit ihr ins Kranken-

haus fahren. Dann klingelte bei uns daheim das Telefon. Gabi war dran: «Hallo Schatz ...» Sie weinte und konnte kaum sprechen. Nach einer Weile bezwang sie sich, die wohl schwersten Worte ihres Lebens auszusprechen: «Der Befund ist eindeutig, Daniel hat das Down-Syndrom.»

Grenzenlose Ohnmacht

Dieses Gefühl einer unbeschreiblichen Ohnmacht ist grausam, aber auch heilsam. Ungezählt viele Menschen kennen ähnliche Erfahrungen. Es ist die Wucht, mit der uns eine schockierende Wahrheit über das Leben erreicht, die unser Dasein für immer unwiderruflich verändert. Plötzlich merkt man, wie klein und machtlos man ist. Die eigene Begrenzung wurde mir plötzlich so deutlich. Nichts haben wir im Griff, gar nichts können wir aus eigener Macht verhindern, geschweige denn verändern. Das ist sehr demütigend und man lernt Bescheidenheit. Diese neue Realität störte mich zunächst, aber ich erfasste mehr und mehr, dass sie mein Leben nicht zerstören, sondern es verändern und umfassend prägen würde. Und tröstlich in allem war die Überzeugung, dass Gott ganz genau weiss, was er tut. Er legt uns eine Last auf, aber er hilft uns auch.

Gut beraten

Bevor wir Daniel zum ersten Mal mit nach Hause nehmen durften, führte der Oberarzt ein abschliessendes Gespräch mit uns. Wir waren posi-

tiv überrascht, dass er sich für uns kurz vor der Entlassung noch Zeit dafür nahm. Auf sehr einfühlsame Weise erklärte er noch einmal das Wesen und die möglichen Auswirkungen des Down-Syndroms. Hierbei handelt es sich um eine geistige Behinderung mit einigen typischen Einschränkungen im physischen Bereich. Wir waren froh, dass Daniel keinen Herzfehler hat, wie es bei dieser Behinderung oft der Fall ist. Der Arzt beschönigte nichts, sondern zeigte ehrlich auf, dass es kein einfacher Weg mit unserem Sohn sein würde. Mit irgendwelchen Prognosen über die zukünftige Entwicklung hielt er sich ganz zurück. Und er warnte uns vor Scharlatanen, die zu jener Zeit kostspielige Kuren mit Frischzelltherapien auch gerade für Menschen mit dieser Behinderung anboten. Er machte ganz deutlich, dass wir Daniel so annehmen sollten, wie er ist. Unvergesslich bleiben uns diese seine Worte: «Seine Behinderung ist nicht heilbar, und bei allen

Therapien, die Daniels Entwicklung hilfreich unterstützen können, braucht er vor allen Dingen eines: Liebe! Lieben Sie Ihr Kind und zeigen Sie es ihm. Das ist es, was Sie ihm geben können und geben müssen. Er wird Ihnen auch viel Liebe geben.» Wie dankbar waren wir für diese klare, wegweisende Aussage! Das war kein halbherziger billiger Trost, auch nicht die Litanei eines routinierten Mediziners. Wir spürten, hier spricht ein weiser Mann mit einem grossen Herz für kleine, zarte Menschenkinder. Gabi drückte es später sehr schön aus: «Es war, als ob dieser kräftige Arzt mit seinen grossen Händen mir diesen kleinen Daniel so richtig fest an mein Mutterherz drücken würde.» Dieser tiefe Eindruck besteht bis heute. Und es ist wahr, die beste Therapie ist Liebe. Mit diesem wegweisenden Rat voller Herz und Verstand wurde Daniel unserer elterlichen Fürsorge und Obhut anvertraut. Es war plötzlich eine andere Welt für uns. Während unserer ersten gemeinsamen Fahrt im Auto wurde mir bewusst: Jetzt trage ich Verantwortung für eine Familie mit einem behinderten Kind! Nicht Aktionismus oder Geschäftigkeit waren gefragt, sondern vor allem Gelassenheit und eine Familienatmosphäre voller Liebe und erfahrbarer Geborgenheit. Ein hoher Anspruch.

Halt und Trost trotz Elend

Auf unserer Geburtsanzeige stand das Bibelwort: «Ich preise dich darüber, dass ich auf eine erstaunliche, ausgezeichnete Weise gemacht bin.»

«Jetzt trage ich Verantwortung für eine Familie mit einem behinderten Kind! Nicht Aktionismus war gefragt, sondern vor allem eine Familienatmosphäre voller Liebe und erfahrbarer Geborgenheit. Ein hoher Anspruch.»

Wunderbar sind deine Werke, und meine Seele erkennt es sehr wohl» (Psalm 139,14).

Für manche Menschen sind die Worte der Bibel wie Schall und Rauch. Eben wirkungslos und unscheinbar. Ich erlebte in dieser Zeit, wie diese Bibelworte meinem Herz unglaublich guttaten. Gottes Worte sind voller Trost und spürbarer Liebe. Den lebendigen und wirksamen Trost der Bibel habe ich gerade in dieser Lebensphase erfahren. Ich kann nur doppelt unterstreichen und von Herzen die Erfahrung des Menschen bestätigen, der in Psalm 119,92 schrieb: «Wenn dein Gesetz nicht mein Trost gewesen wäre, so wäre ich vergangen in meinem Elend.» Es ist die harte Wahrheit, dass es Elend gibt. Das verschweigt die Bibel nicht, aber sie bietet Trost und darum Freude, sodass ich in meinem Elend nicht vergehen und versinken muss.

Dreissig Jahre mit Daniel

Rund dreissig Jahre sind inzwischen vergangen. Sie würden Bände füllen. Unser Herz ist voller Dank über die unbeschreibliche Gnade Gottes in den Höhen und Tiefen. Über die Jahre haben wir mit Daniel so vieles erfahren und gelernt. Das hat uns auch für andere Nöte und Krisen Mut gemacht. «Gott ist gut und tut Gutes», bezeugt uns Psalm 119,68. Auch wir haben das in vielen Situationen unseres Lebens erlebt. Der Theologe und Reformator Jan Hus sagte: «Wer nicht geprüft wurde, was weiss er?» Prüfungen im Leben sind von Gott gegeben. Und sie können unser Wissen über seine Güte und Treue vertiefen. Christus hält uns fest, das steht fest, für uns felsenfest. ❖

Eberhard Dahm

«Das war kein halbherziger billiger Trost, auch nicht die Litanei eines routinierten Mediziners. Wir spürten, hier spricht ein weiser Mann mit einem grossen Herz für kleine, zarte Menschenkinder.»



IM GESPRÄCH MIT DEN ELTERN, GABI UND EBERHARD DAHM

Wie äusserte sich Daniels Behinderung?

Die ersten Jahre musste Daniel zur Physiotherapie, da er sehr schwache Rumpfmuskeln hatte. Zudem hatte er die Angewohnheit, seine Arme stets in einer Art Fliegerstellung nach hinten zu strecken, wenn er auf dem Bauch lag. Die Physiotherapeutin sagte uns erst, nachdem das Problem überwunden war, dass sie keine Hoffnung mehr gehabt hätte, dass es je besser werden würde. Aber sie wollte uns nicht entmutigen. Viele Jahre gingen wir mit Daniel auch zur Hippotherapie. Das stabilisierte seine gesamte Haltung. Mit rund sieben Jahren lag Daniel in seiner funktionellen Entwicklung weit zurück. Sein Greif- und Sprachalter entsprach damals dem eines zweijährigen, und sein Laufalter dem eines dreijährigen Kindes. Er benötigte bis zum neunten Lebensjahr Windeln.

Und heute?

Daniel spricht undeutlich und benötigt noch immer Logopädie, um die Sprachfähigkeit zu erhalten und weiter zu fördern. Er kann sich nicht klar artikulieren. Was er in der Werkstatt oder im Alltag erlebt, kann er uns nur sehr beschränkt mitteilen. Das schmerzt uns immer wieder, wenn er leidet, uns aber nicht sagen kann, was es ist, und wir ihm so auch nicht helfen können.

Daniel hat vieles gelernt. Er kann bis zu zwanzig Bahnen schwimmen! Als er den Test für den Jugendschwimmer machte, tauchte er nicht nach einem Ring, sondern er durfte eine Cola-Dose vom Boden holen.

Er genießt es, zu essen, und das tut er ganz ordentlich mit Messer und Gabel. Er ist ein lebensfroher Junge, der uns auch immer wieder zum Staunen bringt. Er liebt es, Menschen zu begegnen und sie zu grüssen. Händeschütteln ist für ihn eine grosse Freude. Vorurteile kennt er nicht. Er grüsst jeden Menschen ohne Hemmungen. Heute geht er mit uns auch regelmässig spazieren, obwohl er sich die ersten Jahre immer wieder streikend auf den Boden setzte. Er fährt

unter Begleitung mit seinem Dreirad. Und er spielt auch gerne Fussball. Wobei er dabei doch mehr auf dem Platz steht und zuseht, als sich aktiv am Spiel zu beteiligen. Er liebt eben die Gemeinschaft unter Menschen und das genießt er auch mitten auf dem Platz. Es ist ihm egal, für wen die Tore fallen, er freut sich immer mit. «Tor, klasse gemacht», heisst es dann.

Heute ist Daniel Onkel von zwei Nefen im Alter von fünf und drei Jahren, die ihn in ihrer geistigen Entwicklung überholt haben. Er hat seine helle Freude an Musik und singt sehr oft auch laut mit, wobei er ganze Hörspiele oder Lieder auswendig kennt. Nach einer sehr umfassenden Operation ordnete der HNO-Arzt an, Daniel dürfe auf keinen Fall sprechen. Am Tag danach sass Daniel in seinem Bett und sang eine geschlagene Stunde. Der Arzt sagte, er dürfe das nicht, denn es könnte zu ernstesten Blutungen kommen. Ich antwortete: «Hab ich ihm gesagt, aber Daniel ist kein Radio, das man ausschalten kann.» Er hat trotz seiner Schmerzen gesungen, weil er das Leben liebt. Leidenschaftlich gern legt er seine alten Kassetten oder auch CDs ein und singt dazu. Über die Jahre hat er mehr als dreissig Geräte verschlissen.

Eberhard: 55 Jahre, seit 1986 verheiratet, mehrheitlich als Pastor tätig und Lehrer an Bibelschulen. Dreizehn Jahre aktiv als 1. Vorsitzender eines Schulfördervereins einer Förderschule für ganzheitliche Entwicklung.

Gabi: 58 Jahre, Krankenschwester, pausiert als Mama, dann im mobilen Pflegedienst.

Kinder: Benjamin, Daniel, Andreas und Sonja



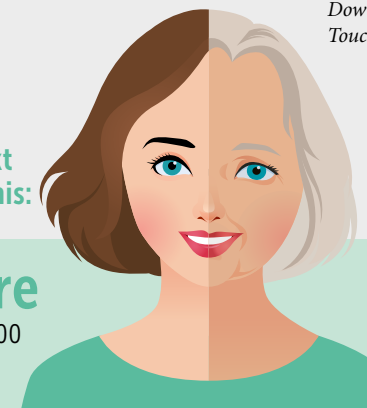
DOWN-SYNDROM IN DEUTSCHLAND

Kennzahlen zu Menschen mit Trisomie 21

Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland: schätzungsweise **50 000** das sind 0,06% der deutschen Bevölkerung

Alter der Frau zum Zeitpunkt der Empfängnis:

21 Jahre
Häufigkeit 1 : 1500



41 Jahre
Häufigkeit 1 : 80

Quellen: statista.com, Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e. V., Touchdown 21, Navigator-Medizin

Anteil der Mütter, die bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom jünger als 35 Jahre sind:



Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom:

1984: **ca. 25 Jahre**
2014: **ca. 60 Jahre**



Wie habt ihr diese Jahre extremer Belastung überstanden?

Gabi: Gott gab uns durch seine Gnade Kraft in der Schwachheit. Wir durchlebten dreizehn Jahre, in denen wir nicht durchschlafen konnten, weil Daniel aufgrund von Atemwegsinfekten sehr schlecht atmen konnte. Auch schlief er sehr unruhig und stand immer wieder auf.

Eberhard: Ich kam hier und da kräftemässig und gesundheitlich an meine Grenzen. Unser Ehe- und Familienleben lief zeitweise unter Volllast, denn Gott schenkte uns ja noch einen weiteren Jungen und ein Mädchen, und so hatten wir wirklich alle Hände voll zu tun.

Wie hat sich eure Ehe verändert?

Eberhard: Entweder leidet die Ehe massiv oder man wächst enger zusammen. Auch unsere Ehe hatte schwierige Phasen. Wir wussten, wir müssen zusammenstehen und einander helfen.

Es gab Zeiten, da war ich gesundheitlich so am Ende, dass Gabi übernehmen musste. Sie ermutigte mich: «Geh mal raus, spazieren.» Ohne Jesus hätten wir das so nicht geschafft.

Gab es nie die Option, Daniel ins Heim zu geben?

Gabi: Nein, nie. Es gab schon Zeiten, da kamen wir an unsere Grenzen. Daniel hatte Pseudokrapp und rang nächtelang nach Luft. Aber Gott hat uns geholfen. Nie hätten wir es übers Herz gebracht, unseren Sohn wegzugeben.

Eberhard: Wir versuchten immer, dem Schwächsten die grösste Hilfe zu geben – ein biblisches Prinzip auch in der Gemeinde. Daniel fühlt sich wohl, es geht auch um das seelische Wohlbefinden.

Wie sah ein normaler Familienalltag aus während der Schulzeit der Kinder?

Daniel war bis 20 in der Schule, danach ging er in die Werkstatt. Wir mussten ihn anziehen und ihm helfen. Wenn man nicht bei ihm sitzt, dann würde er schon mal drei Nutellabrote essen! Manchmal hat er «Sprechdurchfall», redet wie ein Wasserfall, hat Energie ohne Ende. Einmal verdrückte er einen riesigen Osterhasen. Wenn er zu viel Süsses isst, dann geht er ab wie so was! Cola und Fanta trinkt er manchmal in einem Ruck runter.

TIERSCHUTZ VOR DEM SCHUTZ VON UN- GEBORENEN MENSCHEN?

(ed.) Unsere Gesellschaft steht vor schwerwiegenden ethischen Fragen. Haben Tierschutz oder der Baumschutz höhere Priorität als der Schutz ungeborener Menschen? Wie bewertet man pränatale Bluttests? Sollen die Kosten für diese nicht invasive Pränataldiagnostik (NIPD) von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden?

Gegenwärtig leben in Deutschland etwa 50 000 Menschen mit Down-Syndrom (Trisomie 21). Das sind 0,06 % der gesamten Bevölkerung. Schon heute werden neun von zehn solcher Babys abgetrieben. Würden Bluttests als Standard in Deutschland eingeführt, könnte sich die Zahl der Menschen mit Down-Syndrom in den nächsten Jahren noch einmal deutlich verringern.

Wie steht es zukünftig um alte oder schwerbehinderte Mitmenschen? Zum Jahresende 2017 lebten rund 7,8 Millionen schwerbehinderte Menschen in Deutschland. Mit 88 % wurde der überwiegende Teil der Behinderungen durch eine Krankheit verursacht. Man sollte angesichts dieser Zahl bedenken, dass kein Mensch vor Behinderung ge- feit ist. Weises Vorausdenken und eine gesellschaftliche Debatte sind nötig. Durch den pränatalen Bluttest können Eltern zwar früh erfahren, ob ihr Kind behindert ist. Aber die entscheidende Frage nach Leben oder Tod bleibt.

Wie sollen betroffene Eltern mit dem Wissen um ihr ungeborenes behindertes Kind umgehen? Wie kann ihnen geholfen werden? Hier brauchen betroffene Eltern eine Mut machende Beratung. Diese sollte aus einer Haltung von Einfühlbarkeit geschehen und zum Ziel haben, die Entscheidung hin zum Kind zu unterstützen. Wir brauchen eine auf christlichen Werten und biblischer Wahrheit gegründete Willkommenskultur für Ungeborene. Wir brauchen ein klares und mutiges Ja zum Leben.



Wie sind die Geschwister mit der Behinderung ihres Bruders umgegangen?

Gabi: Daniel prägt unser Familienleben bis heute. Seine drei Geschwister lieben ihn von Herzen, obwohl sie viel Geduld mit ihm haben mussten. Sie kennen kein anderes Leben, als das mit ihrem Bruder, der manchmal auch richtig nervte, weil er ihre Zimmer auf den Kopf und unsere Geduld immer wieder auf die Probe stellte. Nicht selten räumte er auch in seinem Zimmer den kompletten Kleiderschrank leer. Das Aufräumen war dann eine Geduldssprobe. Denn er sollte ja mit anpacken, damit er lernte, es nicht wieder zu tun.
Eberhard: Gott bewahrte Daniel rund um die Uhr und stellte seine Engel um ihn. Bis etwa zu seinem vierzehnten Lebensjahr war er ein Ausreisser und liebte es, wegzulaufen. Einmal suchten wir ihn eine Dreiviertelstunde im Ort. Auch in der Schule lief er oft einfach weg, und die Lehrer mussten ihn suchen.

Was versteht Daniel vom biblischen Glauben?

«Daniel in der Löwengrube» ist seine Lieblingsgeschichte. Vieles versteht er wohl nicht, aber er teilt unseren Glauben, nimmt Anteil. Beim Abendmahl ist er ehrfürchtig dabei und betete auch mal: «Jesu Blut reinigt.» Er versteht wohl viel mehr, als er ausdrücken kann. Aber der Heilige Geist ist ja der beste Übersetzer.

Wir erinnern uns an einen Konflikt zwischen Andreas (2) und Daniel (4). Andi war total wütend und trommelte auf ihn

ein. Ruhig liess Daniel die Prügelei über sich ergehen und nahm seinen Bruder anschliessend in den Arm. Solche Kinder werden uns zu Lehrern.

Was hat Daniel euch hauptsächlich gelehrt?

Gabi: Geduld. Er hat Pflegegrad 4 und oft ist aufwendige Umstimmungsarbeit nötig. Man braucht extrem viel Zeit, um ihn umzulenken aus seiner Spur. Das ist über viele Jahre enorm anstrengend.

Eberhard: Nie komme ich auf die Idee, mich «heilig» zu fühlen. Daniel ist ein Spiegel meiner Ungeduld! Zum Beispiel wenn morgens der Bus dasteht und er noch Kaba fertigtrinken muss!

Ein Kind mit Down-Syndrom kann man nicht gleich erziehen wie ein gesundes. Gibt es Regeln, die gelten, ob gesund oder behindert?

Wir bemühten uns, nicht mehr zu fordern, als Daniel leisten konnte. Er brauchte Zeit und die Freiheit, sich entsprechend seiner Fähigkeiten und Begabungen zu entwickeln. Praktische Anleitung und Ermutigung sind bis heute bestimmend. Freundliche Umgangsformen, gegenseitiger Respekt und Rücksichtnahme galten für uns alle. Bei Daniel ging das Lernen deutlich langsamer. Wo es angebracht war, machten wir bei Regeln keine Ausnahmen. Es hat sich bewährt, konsequent zu sein.

In unserer Gesellschaft zeichnet sich mehr und mehr ab, dass Kinder mit einer Behinderung keine Lebensberechtigung

haben. Sie kosten zu viel und man möchte sich einem Leben mit einem behinderten Kind nicht stellen. Aktuell laufen im Bundestag Debatten dazu.

Frösche werden geschützt – aber die ungeborenen Kinder?

Heute gibt es viele diagnostische Möglichkeiten, durch die man in der Schwangerschaft frühzeitig erfahren kann, ob ein Kind behindert ist. Und der Druck der Gesellschaft auf Eltern wird dadurch grösser. Dennoch sollten wir daran festhalten, dass jedes Kind eine Gabe Gottes ist.

Habt ihr aufgrund der Behinderung eures Kindes je an Gottes Güte gezweifelt?

Eberhard: Unsere beiden Autokennzeichen mit den Buchstaben GM (für Gummersbach) hat unsere Tochter bewusst mit

dem Zusatz «KF» ausgewählt, denn auch sie ist, wie alle unsere Kinder, überzeugt: Gott Macht Keine Fehler. Wir sind überzeugt, der gütige Gott meint es wirklich gut mit uns. In meinem Leben lerne ich besonders viel durch Daniel. Geduld und Gottvertrauen stehen dabei ganz oben auf der Liste. Alle Kinder sind eine Gabe Gottes. Das gilt auch für Kinder mit einer Behinderung. Als Ehepaar haben wir erfahren, wie Gott uns liebt und in seiner Gnade angenommen hat. Das ist grundlegend für unsere Beziehung zu Daniel. Und so hat er uns auch Liebe und ein ganzes Ja zu Daniel geschenkt. Das Evangelium ist voller Kraft und Trost für solche, die Verge-

bung und Gnade brauchen. Wir versagen oft, und das dürfen wir Gott sagen und ihm bekennen. Jesus liebt uns und trägt uns. Er führt uns auf rechter Strasse um seines Namens willen. Gesundheit ist wichtig, aber die Hauptsache ist nicht, gesund oder nicht behindert zu sein. Geborgenheit und Liebe sind wichtiger. Daniel weiss, dass wir ihn lieb haben. Wenn er im Bett liegt, sage ich ihm, mit der entsprechenden Geste unterstützt: «Ich habe dich lieb.» Das ist ein abendliches Ritual. Er weiss, was das bedeutet! Denn sein nettes Lächeln und seine Erwidigung sprechen Bände und sind für mich ein Geschenk des Himmels!

Interview: Daniela Wagner

HAUPTSACHE GEBORGENHEIT

Mama möchte einen Knaben,
Papa eher ein Mädchen haben.
Doch der allergrösste Wunsch
bleibt ja nicht ganz ohne Grund:
Hauptsache, es ist gesund.

Wenn es aber anders käme,
wäre das Grund, dass ich mich schäme
unsres eignen Fleisch und Blutes?
Nein, dachte ich, das ist nichts Gutes.

Hauptsache Geborgenheit.

Ich gab ihn Gott, den kleinen Sohn,
so klein, so blond mit Down-Syndrom.
Seitdem hat er ihn treu bewahrt
und nie mit seinem Schutz gespart.

Bis heute hab ich das erfahren
in Freude, Not und auch Gefahren,
wie treu doch der allmächtige Gott
uns Schwache trägt mit seiner Güte
und spürbar sorgt aus wahrer Liebe.

E. Dahm

