

DOWN-SYNDROM

„Menschen mit Behinderung haben uns etwas zu sagen“

Der 21. März war der Welt-Down-Syndrom-Tag. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist das Chromosom 21 dreifach vorhanden, deshalb auch die Bezeichnung Trisomie 21. Der Verleger David Neufeld hat sich mit seinem Verlag in besonderer Weise des Themas angenommen. Im Gespräch mit pro erklärt er seine Motive und bricht eine Lanze für Menschen mit Behinderung.

pro: Warum engagieren Sie sich als Verleger für Menschen mit Behinderung?

David Neufeld: Wir waren von Anfang an sensibel für das Thema. Eines unserer ersten Bücher im Verlag war die Biografie von Jean Vanier. Der katholische Philosoph hat vor über 50 Jahren in Frankreich die Lebensgemeinschaft Arche gegründet. Dort leben Menschen mit und ohne Behinderung zusammen. Mittlerweile haben meine Frau und ich selbst zwei Söhne mit Down-Syndrom. Meine Frau sagt manchmal aus Spaß, dass unser 15-jähriger Sohn den Verlag schon länger leitet, als es mir bewusst ist.

Inwiefern prägt das?

Die Alltagserfahrung prägt auch die Sicht auf das Leben. Allmählich ahne ich, dass uns dieses Thema auch als Verlag in besonderer Weise anvertraut ist. Mit unserem Motto „Stellen Sie sich eine Welt vor, in der jeder willkommen ist“ wollen wir zwei Dinge deutlich machen. Zum einen spiegelt es unsere christliche Grundhaltung wider. Wir wollen Menschen einladen, zu erleben, bei Gott willkommen zu sein. Andererseits haben wir ein Faible für Menschen mit Behin-



Verleger David Neufeld hat zwei Jungs mit Down-Syndrom adoptiert
Foto: Conny Wenk

derung. Wir erleben, dass sie uns bei aller Begrenzung und Gebrochenheit etwas zu sagen und zu geben haben. Deswegen sollen sie in unsrer Gesellschaft auch willkommen sein. Das ist leider überhaupt nicht selbstverständlich.

Inwiefern spielt die persönliche Betroffenheit eine Rolle?

Wir haben einen 17-jährigen Pflegesohn und zwei adoptierte Jungs mit Down-Syndrom, die 10 und 15 Jahre alt sind. Die wenigsten Menschen wissen, dass sie ein behindertes

Kind adoptieren können. Die Eltern unserer Jungs haben sich damit überfordert gefühlt. Wenn die Eltern früher von der Behinderung gewusst hätten, hätte es unsere beiden Jungs heute vielleicht gar nicht gegeben.

Was halten Sie von pränataler Diagnostik, mit der Veränderungen am Erbgut eines Menschen bereits im Mutterleib erkannt werden können?

Wir mussten uns diese Frage nicht stellen. Aber ich halte das für katastrophal. Die Suche nach Veränderungen der Chromosomen

kommt mir vor wie eine Rasterfahndung. Wir glauben, dass Menschen mit Behinderung uns etwas zu sagen und zu geben haben. Dies betrifft unser Menschsein und die Tatsache, dass wir bei Gott so angenommen sind, wie wir sind. Warum um alles in der Welt kommen wir auf die absurde Idee, auszuwählen, wer zur Welt kommen soll und wer nicht?

Die Prüfung auf Trisomien mittels eines Bluttests bei der Mutter könnte möglicherweise bald als Kassenleistung in Anspruch genommen werden ...

Ich sehe darin eine große Gefahr, dass es dann eine Art Selektion gibt. Wir kritisieren alle das Dritte Reich, in dem gezielt Leben als unwert klassifiziert wurde. Die Entscheidung liegt natürlich bei den Eltern, aber der gesellschaftliche Druck wird dadurch massiv zunehmen. Manche Eltern werden sogar angesprochen, ob man das Kind nicht hätte „vermeiden“ können.

Was heißt das in der Praxis?

Schwangere müssen sich bei manchen Ärzten massiv wehren, wenn sie bestimmte Tests vermeiden und ihr Kind auf jeden Fall zur Welt bringen möchten. Wenn die Kassen diesen Test übernehmen, dann wird der Druck massiv zunehmen. Unsere Welt wäre ärmer ohne Menschen mit Down-Syndrom, weil es nicht nur um Leistung geht. Das Leben ist vielfältiger. Menschen mit Behinderung können uns zeigen, dass unser Leben echt und wertvoll ist.

Lesen Sie hier weiter ...

DIE FRAGEN STELLTE NORBERT SCHÄFER