

und Sharad, beide Zahnärzte, nicht das Hin und Her oberflächlicher Freundschaften. Auch wollte Sindoor ihrem sensiblen Sohn die emotionalen Ups and Downs verschiedener Beziehungen ersparen.

Unterstützt von ihren Familien, die 90 Minuten voneinander im Staat New York leben, fing das Paar vor zwei Jahren an, sich regelmäßig zu sehen. „Bei einer Valentins Party habe ich sie zum ersten Mal geküsst“, erzählt Sujeet. Die beiden telefonierten jeden Tag. Schließlich machte Sujeet Carrie einen Heiratsantrag, öffentlich, auf der Bühne, nachdem er ein Konzert gegeben hatte. Die Reaktion von Carrie, die über außergewöhnliche sprachliche Fähigkeiten verfügt: „Es gibt kaum Worte, mit denen ich ausdrücken kann, wie sehr ich ihn liebe. Man kann ihn einfach nicht mit Worten beschreiben.“

Während die Liebe aufblühte, arbeiteten die Familien hart daran, ein Supportsystem zu schaffen, falls die beiden heiraten würden. Es gab kaum Vorbilder, die ihnen helfen konnten. Viele ältere Erwachsene mit Down-Syndrom leben in Wohnheimen, darunter sind jedoch keine verheirateten Paare. Ein weiterer Grund, weshalb solche Heiraten selten sind – niemand weiß genau, wie viele verheiratete Paare es tatsächlich gibt – ist, dass der Status verheira-

tet die staatliche Unterstützung, auf die Menschen mit einer Behinderung Anspruch haben, zu ihrem Ungunsten verändert. „Menschen, die eigentlich gern heiraten möchten, tun dies nicht, aus Angst, ihre finanzielle Unterstützung zu verlieren“, sagt Dr. William Schwab aus Madison, der als Berater für Partnerschaftsfragen bei der NDSS tätig war.

Carrie und Sujeet haben Glück. Der Staat New York bietet ein innovatives Pilotprogramm, das Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen gestattet, ihren eigenen Supportbedarf festzustellen.

Die beiden Familien möchten, dass die Neuvermählten in ein eigenes Apartment, auf halber Strecke zwischen den jeweiligen Wohnorten der Eltern, ziehen und dort eine Teilzeit-Unterstützung bekommen, z.B. beim Kochen oder bei ähnlichen Aufgaben. Sie brauchen keinen Babysitter rund um die Uhr, erklärt Sindoor. Was sie aber brauchen, ist z.B. Support in finanziellen Fragen und Transport zu ihren Teilzeit-Jobs, ehrenamtlichen Tätigkeiten, Sportgruppen und anderen Aktivitäten.

Das Selbstbestimmungsprogramm erfordert enorm viel Eigeninitiative und harte Arbeit von dem jungen Paar, wie von dem Unterstützerkreis, aber es gibt ihnen die Möglichkeit, einen großen Teil der Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. Wir möchten, dass sie

so selbstständig wie nur möglich werden, sagt Sindoor, sodass sie auch wenn wir nicht in der Nähe sind klar kommen.

Die delikatesten Fragen rund um eine Heirat wie diese betreffen die Aspekte der Sexualität und Elternschaft. Frauen und speziell Männer mit Down-Syndrom sind wenig fruchtbar, aber eine Schwangerschaft ist möglich. Carrie hat dies für sich – zwar ungern – ausgeschlossen, sogar schon bevor sie Sujeet kennenlernte. „Als meine Mutter mir erzählte, dass ich ein hohes Risiko habe, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bin ich erst in Tränen ausgebrochen“, erzählt sie, „und habe dann beschlossen, dass ich keine Kinder haben möchte.“ Carry hat sich dann zu einer Sterilisation entschieden.

Aber sie sagt, dass sie und ihr neuer Mann andere Träume haben, für die sie leben wollen: „Weitermachen mit unseren Vorträgen, weitermachen, um in dieser Welt für Menschen mit besonderen Bedürfnissen etwas zu verändern, etwas zu verbessern und natürlich auch Zeit zu haben für andere schöne Dinge. Und wir wollen füreinander da sein, füreinander sorgen.“

Quelle:
Zusammenfassung eines Artikels von
Claudia Wallis im Time Magazin,
17. Juli 2006

Erfüllung eines großen Traums

In den USA gibt es Wartelisten für die Adoption von Kindern mit Down-Syndrom

Stefan Matysiak

„Das wäre die Erfüllung eines großen Traums“, lässt sich die Amerikanerin Diane Petersohn in den Medien zitieren. Die Träume der 36-Jährigen dürften in weiten Teilen Deutschlands eher Unverständnis auslösen. Denn Petersohn träumt von der Adoption eines Kindes mit Down-Syndrom.

Mit ihrem Wunsch steht sie in den USA nicht allein. Adoptionsagenturen berichten von langen Wartelisten für behinderte Kinder. Die Down-Syndrome

Association aus Cincinnati meldet etwa 150 Interessenten, die derzeit vertröstet werden müssen. Bis zu zwei Jahre haben die zukünftigen Eltern auf die Adoption eines Kindes mit Down-Syndrom zu warten.

Von solch großer Nachfrage nach Adoptiveltern können deutsche Kinder mit Down-Syndrom nur träumen. Zwar ist die Nachfrage nach Adoptivkindern generell weiter hoch. Rund 900 Kinder und Jugendliche waren im Jahr 2004

Down-Syndrom wird in den USA heute eher als ein „zu bewältigender Unterschied“ gesehen und nicht mehr als ein unüberwindliches Problem.

für eine Adoption vorgemerkt, etwa 10000 Paare bemühten sich dagegen um eine Adoption, so das Statistische Bundesamt. Doch trotz der Nachfrage nach Adoptivkindern berichten viele Jugendämter von großen Schwierigkeiten, gerade für Kinder mit Down-Syndrom neue Eltern zu finden.

Das Bild von Down-Syndrom hat sich in den USA stark gewandelt

„Wir schaffen es nicht, diese Kinder in eine Adoption zu vermitteln“, sagt etwa Christine Lindenmayer vom Stuttgarter Jugendamt. „Ich bin schon froh, wenn ich für Kinder mit Down-Syndrom eine qualifizierte Pflegefamilie finde.“ Dass Adoptionen von Kindern mit Down-Syndrom in den USA unproblematischer verlaufen, liegt am dort grundsätzlich gewandelten Behindertenbild. Auch in Amerika galten Kinder mit Down-Syndrom einst als nicht vermittelbar, so die Direktorin des National Adoption Centre in Philadelphia, Gloria Hochman. Das sei heute anders. Zusammen mit den gewachsenen Kenntnissen habe sich die gesellschaftliche Sicht auf das Down-Syndrom dramatisch verändert, bestätigt auch die Leiterin der Selbsthilfeeinrichtung Down-Syndrome Guild, Amy Allison. Das alte Stigma existiert nicht mehr.

Dieser Wandel ging einher mit einer deutlich verbesserten gesellschaftlichen Integration der Betroffenen: Kinder mit Down-Syndrom besuchen in den USA mittlerweile nicht nur normale öffentliche Schulen und sind in Sportvereinen aktiv, sondern erwerben an der High School ihren Zugang zur Universität. Deshalb werde bei den amerikanischen Eltern, die ein Kind annehmen wollen, das Down-Syndrom häufig nur als ein „zu bewältigender Unterschied“ aufgefasst und nicht mehr als ein unüberwindliches Problem, so Andrea Schneider von der kalifornischen Agentur Adopt-A-Special-Kid. Die Behinderung gelte den Adoptierenden als Ausweis einer gesellschaftlichen Vielfalt, zu der auch gehöre, dass unter den Adoptiveltern Schwulenpaare, Singles, ethnisch gemischte und ältere Paare selbstverständlich seien.

Dabei wird ein behindertes Kind in einer offenbar zunehmend als inhaltslos empfundenen Welt zugleich als eine „spannende Aufgabe“ begriffen. Die adoptierenden Eltern würden ihr neues

Familienmitglied als „Überraschungspaket“ ansehen, so Robin Steele vom Adoption Awareness Program. „Jeder Tag bringt ein neues Abenteuer.“

... Jugendamt möchte Adoption nicht forcieren

In Deutschland kämpfen Betroffenenverbände und Fachleute dagegen noch immer gegen ein Behindertenbild an, das die Kinder mit Down-Syndrom als Problem ansieht. Wie etwa in Stuttgart, wo die Kinder nach Angaben von Jugendamt-Mitarbeiterin Lindenmayer zu meist in Pflegeeinrichtungen untergebracht werden. Denn dort könnten die Kinder viel besser gefördert werden. Vor allem angesichts der nach Meinung des Amtes zu großen Belastungen für die zukünftigen Eltern würde das Stuttgarter Jugendamt Adoptionen von Kindern mit Down-Syndrom „nicht forcieren“. Es sei „eigentlich ein bisschen unfair“, Kinder mit einem derartig hohen Pflegeaufwand an Adoptionseltern zu geben.

Besseres Bild von Down-Syndrom, auch in Deutschland

Ein Wandel im Blick auf diese Kinder mit Down-Syndrom ist gleichwohl auch in Deutschland zu erkennen. Bessere Operationsmöglichkeiten und eine stark verbesserte pädagogische Frühförderung sorgten allmählich dafür, dass sich die Betroffenen zusehends als eigenständige Persönlichkeit entwickeln dürfen, sagt Wilfried Wagner-Stolp, der für die Lebenshilfe beim Fachgebiet Eltern und Familie arbeitet. Starke Menschen mit Down-Syndrom, die auf dem Arbeitsmarkt aktiv seien und selbstständig lebten, trügen so auch hier zu Lande vermehrt zur Verbesserung des Behindertenbildes bei. Diese Kinder gelten als herzlich, zugewandt und sonnig, so Wagner-Stolp, und würden auch im Kulturleben, etwa von der Sendung „Lindenstraße“ bis hin zu Theaterstücken, deutlich präsenter.

Mehr Pflegekinder als Adoptionskinder

Längst wächst auch die Zahl der Einrichtungen, die diese Kinder nicht in Heime, sondern in Familien geben. „Wir spüren eine sehr hohe Nachfrage“, sagt etwa Anja Potthast von Bundesverband behinderter Pflegekinder. Vier- bis fünfhundert Interessenten umfasse ihre

Warteliste derzeit.

Zwar sei das Interesse auch dadurch groß, dass Pflege- anders als Adoptivkinder bei Problemen und Überforderungen wieder zurückgegeben werden können, sagt Wagner-Stolp. Man braucht sich nicht lebenslang zu binden. Die Pflegschaft komme damit auch dem Lebensphasendenken entgegen, das eine lange Festlegung vermeidet. Zudem bekämen die Pflege-, anders als die Adoptiveltern, auch eine Aufwandsentschädigung.

Rege Nachfrage

Aber nicht nur der Pflegevermittler, sondern auch größere staatliche Zentralstellen für die Adoption verzeichnen eine rege Nachfrage nach Kindern mit Down-Syndrom. „Diese Kinder sind gut zu vermitteln“, sagt etwa Gisela Rust, Psychologin bei der Gemeinsamen Zentralen Adoptionsstelle der norddeutschen Länder. Die Kinder seien heute weitgehend akzeptiert. „Wir könnten noch mehr vermitteln, wenn welche da wären.“

Dass vielerorts Kinder mit Down-Syndrom mittlerweile gut an neue Eltern vermittelt werden könnten, sei vor allem auch auf die ehrenamtliche Arbeit von Verbänden und Freundeskreisen zurückzuführen, erläutert Martina Zilske, die selbst zwei Kinder mit Down-Syndrom adoptiert hat. »

„Die Jugendämter müssen da gar nicht mehr viel machen, das läuft vor allem über private Initiativen“. Wenn dennoch viele Kinder mit Down-Syndrom keine Adoptivfamilien fänden, liege dies mittlerweile weniger an einer fehlenden Nachfrage, sondern oftmals an den Jugendämtern.

„Ein Problem scheint die Einstellung der dortigen Vermittler zu sein“, sagt Zilske. Denn wenn die die Vermittlung gar nicht erst versuchen, dann kann auch nichts passieren“.

Dieser Artikel wurde übernommen aus epd sozial, Nr. 11, 17. März 2006.

Wir danken der Redaktion von epd für ihre freundliche Genehmigung, den Bericht in Leben mit Down-Syndrom zu veröffentlichen.