

Wir sind Eltern einer 11jährigen Tochter mit Spina bifida und Hydrocephalus. Die Prognosen für unsere Tochter standen das erste halbe Jahr sehr schlecht. Es hieß, sie würde nie laufen können, nie essen, nie ihre Notdurft verrichten, nicht sprechen können. Sie hat es geschafft und ist seit 11 Jahren unser Sonnenschein. Sie läuft mit Schienchen, sie plappert wie ein Wasserfall und sie kathetert sich seit 3 Jahren selbst. Es ist alles zu schaffen!

Als die Diagnose nach der Geburt gestellt wurde, war ich traurig über die geringeren Chancen für meine Tochter, bestimmte Lebensziele zu erreichen. Im Laufe der Zeit hat sich mein ursprünglicher Wunsch für mein Kind wieder durchgesetzt: Es soll einfach nur glücklich werden.  
*Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom*

Ich möchte die erste Zeit mit Elias nicht idealisieren. Klar, es war auch eine Menge an Kummer und Schmerz zu bewältigen: Gewünscht hatten wir uns die Behinderung ja nicht. Immer wieder gab es auch Tränen. Aber da war ja auch dieses süße, geliebte Kind, das all die Genüsse schenkte wie jedes andere Baby auch.

*Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom*

Die Behinderung gehört zu mir, seit ich denken kann. Sie ist Teil meiner Identität. Ich finde es überhaupt nicht toll, behindert zu sein. Aber es ist alles relativ, und für mein Leben war die Behinderung nützlich und gut und ich lebe gut damit.

*Ursula Egli, Schriftstellerin und Behindertenaktivistin*

Solange diese absolute Schlussfolgerung – mit einer Lähmung leben bedeutet leiden – in den Herzen und Köpfen spukt, werden wir immer ein Problem miteinander haben. Weil das ein Ammenmärchen ist, absoluter Quatsch, wirklich Nonsens.

*Bettina Mücke-Fritsch, Frau mit Spina bifida*

Ich habe Down-Syndrom, aber ich stehe dazu. Ich bin kein Alien, denn ich bin so wie ich bin. Jeder soll es verstehen und mich respektieren.

*Junge Frau mit Down-Syndrom*

Also ich bin ein Wundermädchen, wie schön ich auf der Welt geboren bin, für mich Persönlichkeit.

*Mädchen mit Down-Syndrom*

Der Alltag mit Kindern, die anders sind, ist schwer und kostet Kraft. Immer wieder gibt es Rückschläge und Enttäuschungen, aber es gibt auch eine große Freude und ein tiefes Glück, wenn einzelne Entwicklungsschritte gelingen, an die man vorher nicht geglaubt hat.

*Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom*

Es war traurig, als ich merkte, dass uns manche in der Gesellschaft nicht tolerieren.

*Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom*

In all den Jahren, in denen ich viel Kontakt zu geistig Behinderten hatte, habe ich nicht einen erlebt, der eine traurige Grundeinstellung hatte oder depressiv war. Sie alle sind fröhliche Menschen und leiden keineswegs unter ihrer Behinderung. Worunter sie allerdings leiden, ist Arroganz, Desinteresse, Überheblichkeit und mangelnde Akzeptanz der restlichen „gesunden“ Gesellschaft. Sie spüren ganz genau, egal wie schwer behindert sie auch sind, wenn sie an die Wand gedrängt werden und nicht am Leben teilhaben dürfen wie andere auch.

*Mutter einer erwachsenen Tochter mit Down-Syndrom*