

paradox«: Menschen ohne Beeinträchtigung sind in der Regel der Meinung, dass ein Leben mit Behinderung weniger glücklich, sondern eher tragisch und womöglich nicht lebenswert sei. Und das, obwohl Menschen mit Behinderung ihre Zufriedenheit und ihr Glück als nicht geringer einschätzen als es Menschen ohne Behinderung tun. Insbesondere aus diesem scheinbaren Widerspruch ergibt sich für Barbara Schmitz das grundlegende Gebot, dass die Frage nach dem lebenswerten Leben letztendlich nur vom Subjekt selbst beantwortet werden kann. Niemals jedoch von einem Menschen für einen anderen. Lässt man sich auf diese Feststellung ein, so schreibt die Autorin, entpuppe »dieses scheinbare Paradox [...] sich als eine Aufforderung, [die] eigene Perspektive zu überschreiten, zu transzendieren« und die »eigenen Lebens- und Sichtweisen zu überdenken« (S. 43 f.). Darin sieht sie ein nicht zu unterschätzendes Potenzial für alle Menschen, zu lernen und in ihrem Menschsein zu wachsen.

Anna-Lena Uibel



Ein wunderbar anderes Leben

Wie meine Tochter mit Down-Syndrom meinen Blick auf die Welt verändert

Autorin: Lara Mars

Verlag: mvg Verlag 2022

Kartonierte, 192 Seiten

ISBN: 978-3747404775

Preis: 18 Euro

Erhältlich in unserem Shop:

www.ds-infocenter.de

Lara Mars, die Autorin von »Ein wunderbar anderes Leben«, ist dieselbe Lara, die das Projekt »Von Mutter zu Mutter« und

das gleichnamige Heft initiierte, sowie die Mitgründerin von *lavanja*. Sie wollte anderen Müttern etwas schenken, was ihr damals, als ihre Tochter geboren wurde, fehlte: eine Stimme einer Verbündeten, einer, die Ähnliches erlebt hat und dadurch emotional nahe ist, so nah, wie man es eben durch die Ähnlichkeit der Erfahrung einem Menschen nahe sein kann. Davon, wie es dazu kam, dass Lara Mars ihre Idee gemeinsam mit anderen Müttern umsetzte, handelt das Kapitel »Es wird Zeit – von Mutter zu Mutter« ihres im November 2022 erschienenen Buches.

Das Buch handelt natürlich von vielem mehr, worin sich vermutlich sehr viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wiederfinden: eine komplikationsfreie Schwangerschaft, auf die dann nach der Geburt die Diagnose folgt; ein Hadern mit der Art und Weise der Diagnosemitteilung, überhaupt eine große Anfrage an das »Fachpersonal« jeglicher Couleur, bei dem nicht immer Empathie oder ehrliche und fachlich korrekte Antworten zu finden waren; ein allmähliches »Ankommen im neuen Leben – aber wie?« (Kapitel 3); ein Hineinwachsen in die Aufgaben und »Vom-Fach-Sein« – wohl »vom Fach meiner Tochter«, wie es Lara Mars an einer Stelle schreibt; ein Aufgefangen- und ein Getragen-Sein von der Kraft des Netzes (Kapitel 4 »Ich habe ein Fenster geöffnet – der wahre soziale Wert von Social Media« oder Kapitel 11 »Energie des Netzwerkes«); ein Verstehen-Wollen, wenn Miteinander-Sprechen (noch) nicht möglich ist; ein Spagat »Zwischen Förderung und Überforderung« (Kapitel 6) ...

Das sind nur einige Themen, die Lara Mars bewegen und die bewegend sind, übrigens nicht nur für Mütter und Väter von Kindern mit Down-Syndrom. Wünschenswert wäre, dass eben viele Fachleute – allen voran Ärztinnen und Ärzte – dieses Buch lesen. Denn es lässt sich viel daraus lernen, unter anderem über die Kraft der ersten Sätze, die dem Kind aufgestülpt werden und nachhallen, auch verzweifeln lassen und über Wochen, manchmal für immer, unvergessen bleiben.

Für ihr Buchprojekt hatte Lara Mars, wie sie in »Statt des Nachworts« schreibt, eine klare Vision: »Es war mir sehr wichtig zu zeigen, dass es eben nicht nur *eine* Realität von

dem Leben mit dem Down-Syndrom oder Behinderung im Allgemeinen gibt.« Diese Vision umzusetzen, ist ihr wunderbar gelungen! Wie ein roter Faden zieht sich durch die einzelnen Kapitel hindurch ein Mitdenken von möglichst allen, ein Betonen, dass die individuelle Erfahrung eben eine einmalige bleibt, wenn auch es gleichzeitig unfassbar wichtig ist und guttut, »(...) den Small Talk zu überspringen, weil man sowieso gleich viel näher ist. Weil da etwas ist, das verbindet. Weil dein Gegenüber dich versteht und weiß, wovon du sprichst, ohne dass du etwas erklären musst.«

Einige von jenen, die sich auf Anhieb verstehen, hat Lara Mars in ihr Buchprojekt eingeladen. Sie sind in jedem Kapitel »Zu Gast« und machen die Vielfalt der Realitäten von dem Leben mit (nicht nur, aber hauptsächlich) dem Down-Syndrom aus. Mit jeder gelesenen Buchseite wächst die Neugierde, fast ein ungeduldiges Warten, auf den nächsten Gastbeitrag. Genauso ungeduldig können die »Open mind«-Passagen – auch ein Bestandteil jedes Kapitels – erwartet werden. Diese mal längeren, mal kürzeren Öffne-dich-/Öffne-deinen-Geist-Texte sind wie eine Einladung zur Selbstreflexion und wie ein Veränderungsvorschlag zugleich. Einen wiederkehrenden Bestandteil der Kapitel bilden außerdem Texte, die mit »Fakt« betitelt sind und einen einordnenden Charakter haben, z.B. im Kapitel 1 erwartet uns die Zusammenfassung zu »Welche Pränataltests gibt es?« oder im Kapitel 15 »Über gestern, heute und morgen« wird die »Rückstellung von der Schule« angesprochen.

Es ist ein packendes Buch! – Es packt emotional – der letzte Beitrag von Pio Mars, Vater der gemeinsamen Tochter Tilda, bildet eine emotionale Klammer zu dem von Lara Mars vor allem in den ersten Kapiteln Gesagten –, es packt durch die Sprache von Lara, die so sehr zum Gespräch, zum Mitdenken und Mitfühlen einlädt, es packt durch die Vielfalt der Gast-Stimmen und -Geschichten und es fasziniert durch die Offenheit und die Herzlichkeit der Autorin. Und warum all das so gelingt und harmonisiert? Weil Lara Mars ihre Passion entdeckt hat und diese musste raus in die Welt!

Elzbieta Szczebak