

Amanda Booth kämpft für Sohn mit Downsyndrom

28. June 2023



Amanda Booth und ihr Sohn Micah

Quelle: Instagram/Amanda Booth

Als Model Amanda Booth ihren Sohn bekam, stellte sich heraus, dass er das Downsyndrom hatte. Sie stellte sich zu ihm und kämpft seitdem für die Rechte von Kindern mit Behinderung.

Amanda Booth gehört nicht zu den Reichen, aber zu den Schönen. Als das international bekannte Model schwanger wird, ist ihr klar, dass sich ihr Leben ändern wird. Sie weiss noch nicht, wie weit diese Änderung gehen wird. Denn ihr Sohn Micah kommt mit Downsyndrom und Autismus zur Welt – das ist keine Katastrophe, aber es ändert alles.

Das wird der jungen Mutter spätestens klar, als sie ihren Sohn stolz zu einem Shooting mitbringen möchte und der Casting Director ihr erklärt: «Wir zeigen

keine Kinder mit Downsyndrom.» Damals wird ihr klar, dass sie zeigen will, wie Leben wirklich aussieht, abseits von Klischees über Kinder mit Trisomie 21 und dem Bild, es sei eine Krankheit.

Eine Aktivistin bringt Hoffnung

Andere Mütter hätten sich nach solcher Zurückweisung vielleicht zurückgezogen, nicht so Amanda. Wie so viele Mütter hatte sie die Idee, sechs Wochen nach der Geburt ihres Kindes wieder zu arbeiten. [Der Vogue erzählt sie](#): «Auch ohne Diagnose wissen Eltern erst mal nichts darüber, wie es ist, ein Kind zu haben. Alles verändert sich, und genauso war es auch für uns. Aber fünfmal so krass.» Gerade die Diagnose «nonverbaler Autismus» stellt die junge Familie vor grosse Herausforderungen, denn Micah spricht nicht.

Während andere Kinder irgendwann lernen, sich zu artikulieren, bleibt er stumm – was nicht heisst, dass er nicht kommuniziert. Er zeigt, was er will und was nicht. Und er interagiert durch körperliche Zeichen, aber es ist nie so eindeutig wie bei anderen Menschen. Man könnte daran verzweifeln, doch sie tut es nicht. Sie weiss: «Micah kommuniziert mit den Augen, den Händen, seinem Körper. Wir hören zwar nicht, was er braucht, aber wir sehen es. Mein Mann und ich sprechen oft darüber, wie cool es wird, wenn er mit 16 mit uns Marvel-Filme schauen möchte, wenn er mit 20 mit uns auf der Couch kuschelt oder mit 40 und grau meliertem Haar immer noch unsere Hände hält und uns nahe ist.»

Die Mutter unterstreicht: «Es ist mir ein Rätsel, wieso fremde Menschen ein so negatives Bild meines Sohnes haben.» Diese positive Haltung bringt sie in die [«Global Down Syndrome Foundation»](#) genauso wie in die Politik oder in ihre Arbeit als Model ein.

Leben mit Behinderung ist nicht weniger wert

Amanda merkt immer wieder, dass die Gesellschaft von völlig falschen Voraussetzungen ausgeht. Kinder mit Downsyndrom waren bis vor einigen Jahren ein Fall für Heime und Behinderteneinrichtungen. Politische Entscheidungen dazu werden immer noch auf Basis veralteter Informationen getroffen. Obwohl Trisomie 21 zu den häufigeren genetischen Dispositionen gehört, ist sie immer noch schlecht erforscht. Amanda hält fest: «Ich sehe es als unsere Aufgabe, das

zu ändern. Der vermutlich schwierigste Teil daran: andere für Micahs Bedürfnisse zu sensibilisieren.»

An die Situation ihres Sohnes geht sie sehr pragmatisch heran: «Wir haben nicht die geringste Ahnung, wie Micahs Gehirn funktioniert und in welcher Form er über Dinge nachdenkt... Aber das Leben hat entschieden, und ich bleibe hier und gehe diesen Weg mit all seinen Höhen und Tiefen.» Genauso wie andere Menschen kennt Amanda negative Gedankenspiralen, das Denken «was wäre, wenn», aber sie verweigert sich ihnen.

Ein Mensch ist ein Mensch

Amanda macht kein Geheimnis aus ihrer Familiensituation. Selbst auf Instagram ist Micah längst ein Teil ihres Lebens. Und sie erhält viel positives Feedback dafür, von Interessierten und Betroffenen. Ihr ist klar: «Man weiss eben nie, welchen Einfluss Ehrlichkeit und Sichtbarkeit auf das Leben anderer haben können.» Inzwischen wird auch Micah für Modeljobs gebucht und steht zusammen mit seiner kämpferischen Mutter auf dem roten Teppich von Charity-Events – und er liebt es.

Amanda betont: «Die Vorstellung, dass eine werdende Mutter mit der Diagnose Downsyndrom durch unsere Arbeit und Sichtbarkeit Hoffnung statt Verzweiflung fühlt, ist unbezahlbar. Ich hoffe, dass ich andere daran erinnern kann, dass man nie wirklich weiss, wozu man als Mensch fähig ist, bis man es selbst tut. Menschen können so vieles meistern, für sich und für andere. Wir sind stärker, als wir denken. Und das gilt nicht nur als Elternteil eines Kindes mit Behinderung, es geht um alles, was dieses Leben uns auftischt.»

Amanda Booth spricht nirgendwo davon, dass die Wertschätzung und Liebe zu ihrem Sohn mit seinen Einschränkungen aus einer christlichen Perspektive erwachsen, aber ihr Menschbild ähnelt dem christlichen sehr stark: Ein Mensch ist wertvoll, weil er ein Mensch ist, nicht weil er «funktioniert». Er ist liebenswert. Und Gott hat ihn so gemacht, wie er ist. «Ich habe dich bei deinem Namen gerufen; du bist mein», betont Gott in [Jesaja, Kapitel 43, Vers 1](#) – und keine Behinderung kann das einschränken.

Zum Instagram:

[Amanda Booths Instagram](#)

Zum Thema:

[Roland Bühlmann : Christ, Gitarrist und Autist](#)

«Geliebte Kinder» : Eine Mutter kämpft für Menschen mit Behinderung
Schweizer Studie zeigt : Pränatale Tests bedeuten für 9 von 10 «Trisomie 21»-
Kinder den Tod

Autor: Hauke Burgarth

Quelle: Livenet / Vogue

Tags