

Ohrenkuss – Magazin von Menschen mit Down-Syndrom

Hier rein, da raus – das Wichtige bleibt drin

Dr. Katja de Bragança gründete vor knapp zwölf Jahren die Zeitschrift Ohrenkuss als eine Art „Guerilla-Lobbying“ für Menschen mit Down-Syndrom. Sie hat in dieser Zeit beachtliche Erfolge erzielt. Im Gespräch berichtet die Humangenetikerin über ihre Beweggründe, ihr Projekt und ihre Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom.

? *Sie haben Ohrenkuss im Rahmen einer wissenschaftlichen Projektarbeit gegründet. Was hat Sie dazu veranlasst?*

Bragança: Während meiner damals mehr als zehnjährigen Tätigkeit als Humangenetikerin habe ich viel im Bereich Pränataldiagnostik gearbeitet und meine Diplom- und Doktorarbeit über das Down-Syndrom geschrieben, so dass ich sehr viele Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien kennenlernte. Dabei stellte ich lange Zeit die Lehrmeinung nie in Frage, dass die Betroffenen nicht lesen und schreiben können – obwohl ich dies teilweise anders erlebte. Es war im Nachhinein eine spannende Erfahrung, dass man sich mehr auf die Lehrmeinung als auf die eigenen Erfahrungen verlässt. Im Vorfeld der Expo im Jahre 2000 erhielt ich eine Ausschreibung der Volkswagen-Stiftung, die zweijährige wissenschaftliche Projekte zum Thema „Das Fremde und das Eigene“ finanziell unterstützen wollte. Da hat es bei mir „Klick“ gemacht. Wir nahmen teil mit dem Projekt „Wie erleben Menschen mit Down-Syndrom die Welt? Wie sieht die Welt Menschen mit Down-Syndrom? Eine Gegenüberstellung“ und untersuchten, wie die Außenwelt Menschen mit Down-Syndrom wahrnimmt, aber auch wie sich dies auf die Menschen mit Down-Syndrom auswirkt. Hierfür haben wir uns die Meinung „Menschen mit Down-Syndrom können nicht schreiben“ herausgegriffen und untersucht, ob sich diese ändern lässt. Wir gestalteten ein optisch sehr ansprechendes Magazin, dessen Texte von Menschen mit Down-Syndrom



Dr. Katja de Bragança
Chefredakteurin von Ohrenkuss, Bonn

„Durch unsere Hefte geben wir betroffenen Familien eine Perspektive, weil wir zeigen, was Menschen mit Down-Syndrom leisten können.“

geschrieben wurden, um Meinungsbildner wie Journalisten zu erreichen, die sowohl in Massenmedien als auch in Fachmagazinen mit differenzierten Berichten diesem Vorurteil entgegenwirken können. Dadurch ändert sich zwar die Meinung nicht sofort, aber man wird offener. Dabei muss nicht unbedingt über das Down-Syndrom geschrieben werden, sondern über eines der Schwerpunktthemen von Ohrenkuss wie Mode oder der Besuch der Gedenkstätte Buchenwald. So berichtete beispielsweise Geo über unsere Reise in die Mongolei im Sommer 2005. Das war natürlich toll. Die Zeitschrift ist sehr hochwertig, wird lange aufbewahrt und liegt in vielen Arztpraxen in den Wartezimmern. Daher wird sie viel gelesen und der Artikel ist noch immer Anlass, dass Menschen unsere Internetseite aufsuchen und ein Abo oder ein Einzelheft bestellen. Es war zwar mühsam, aber innerhalb der letzten knapp zwölf Jahre konnten wir zeigen, dass man so wirklich etwas ändern kann.

? *Der Name Ohrenkuss ist ja doch recht ungewöhnlich – wie ist er entstanden?*

Bragança: Vor der ersten Ausgabe 1998 zum Thema Liebe suchten wir einen Namen. Daher machten wir mit der Redaktion in einem Café ein Brainstorming, ohne recht voran zu kommen. Plötzlich küsste mich mein Kollege Michael Häger, ein Mann mit Down-Syndrom, voller Überschwung auf das linke Ohr – alle riefen: „Ohrenkuss“. Dann zeigte er mit seinem linken Daumen zu seinem linken Ohr hin und mit seinem rechten Dauen von seinem rechten Ohr weg und sagte: „Da rein, da raus“. Es war schon eine fast dadaistische Situation. Nach seiner Erklärung höre man sehr viel, das rein- und wieder rausgeht. Nur das Wichtige bleibe wirklich im Kopf und das sei dann ein Ohrenkuss.

? *Was hat nach Ihrem zweijährigen Projekt den Ausschlag gegeben, mit Ohrenkuss weiterzumachen?*

Bragança: Da ich es liebe, im Labor zu stehen, habe ich nach den ersten vier Ausgaben überhaupt nicht erwogen, weiterzumachen. Als ich das Ende auf der Redaktionssitzung verkündete, sagte meine Kollegin Angela Fritzen ganz trocken: „Wie, eine Zeitung mit vier Ausgaben – das ist doch wohl nichts?“ Da musste ich ihr Recht geben. Ich hatte wirklich nur an das Ziel des Projektes – die Öffentlichkeitsarbeit – gedacht, für die meines Erachtens vier Ausgaben ausreichten, aber nicht an die Autoren. Wir verfügt zu dem Zeitpunkt aber auch nur über 160 Abonnenten, so dass die Finanzierung völlig unklar war. Ich entschloss mich, ein Jahr weiterzumachen und dann zu sehen, wo wir stehen. Wir nahmen uns vor, 1.000 Abonnenten zu gewinnen, weil dies für einen wirklichen Bedarf sprechen würde, und uns unabhängig auf dem ersten Arbeitsmarkt zu finanzieren. Das war natürlich eine sehr hohe Hürde. Doch die 1.000 Abos erreichten wir bereits

nach einem Dreivierteljahr. Heute haben wir 3.000 Abonnenten und können das Projekt als solches unabhängig finanzieren. Dabei sind wir werbefrei und kein Verein. Nur die finanzielle Unterstützung der Redakteure bei ihrer Arbeit, etwa Fahrtkosten oder Assistenz beim Schreiben, und das kostenfreie Überlassen unserer Mini-Ohrenkuss-Broschüre für Beratungsstellen oder Kinderärzte finanzieren wir seit einem halben Jahr über den Verein DS-Kultur aus Spenden.

? *Sie haben in Bonn 15 bis 20 Redakteure und bundesweit etwa 40 Korrespondenten. Wie läuft die konkrete Redaktionsarbeit ab?*

Bragança: Wir treffen uns mit den Redakteuren alle zwei Wochen zu Redaktions-sitzungen, um die Themenschwerpunkte festzulegen und die Aufgaben zu verteilen. Darüber hinaus gibt es noch Extratermine, beispielsweise wenn wir für unser nächstes Heft „Unsichtbar“ im Naturkundemuseum über Nachttiere recherchieren. Häufig versuchen wir, solche Termine mit Le-

Ohrenkuss-Beispiele

„So war ich als Baby: In der Vergangenheit war ich als baby schon laut. Habe auch mal geschrien und geheult. Ich füllte mich danach ganz ruig und ganz normal.“

Kaylynn, in der Ohrenkuss-Ausgabe „Baby“

„Aber was ich nicht leiden kann ist wenn mich jeder so dumm-blöd anlotzt. Als wäre ich nur behindert, obwohl das gar nicht stimmt.“

Julia Keller, in der Ohrenkuss-Ausgabe „Frau und Mann“

„Das Paradies ist ein wunderschöner Ort. Mein Zimmer ist bestimmt ein Paradies.“

Verena Günnel, diktiert, in der Ohrenkuss-Ausgabe „Paradies“

„Manche Gedanken sind nachts schwerer und trauriger als am Tag.“

Anna Schomburg, in der Ohrenkuss-Ausgabe „In der Nacht“

sungen zu kombinieren, die wir bundesweit veranstalten. Das reduziert natürlich den zeitlichen und finanziellen Aufwand. Die Korrespondenten schicken die Beiträge per Post, Fax oder E-Mail in die Redaktion.

? *Ohrenkuss ist mit professionellen Fotos und professioneller grafischer Bearbeitung*

bewusst sehr hochwertig und modern gestaltet – ist das mit den begrenzten finanziellen Mitteln nicht schwer umzusetzen?

Bragança: Nein, überhaupt nicht. Die Fotografen kommen auf uns zu und betrachten das auch als Möglichkeit, neue Erfahrungen zu sammeln, sehr frei zu arbeiten, hochwertige Arbeitsproben zu erstellen und eine breite Öffentlichkeit zu erreichen.



Was ist der Ohrenkuss?

Ohrenkuss ist eine Zeitschrift, die von bundesweit rund 60 Autoren mit Down-Syndrom verfasst wird und zweimal im Jahr erscheint. In jeder Ausgabe gibt es einen Schwerpunkt, etwa Baby, Liebe, Musik oder Frau und Mann. Das aktuelle Heft vom Oktober beschäftigt sich mit dem Thema Paradies. Die Autoren schreiben ihre Texte zum Teil selbst, zum Teil diktieren sie sie oder sprechen sie auf Band. Die korrekte Rechtschreibung kann nachgeschlagen werden, muss aber nicht. Hochwertige Fotos, aufwendige Grafik, modernes Design und Hochglanzpapier sorgen für einen professionellen Auftritt. Zu den inzwischen rund 3.000 Abonnenten gehören viele Ärzte, Lehrer, Eltern, Geschwister und Menschen mit Down-Syndrom, aber auch Journalisten, Texter und Designer.

Die Homepage www.ohrenkuss.de enthält weitere Informationen und Leseproben. Dort kann das Heft auch abonniert werden.

pe

Die Grafikerin arbeitet fest für uns und erhält dafür ein Honorar.

? Sind Sie mit der Entwicklung der Auflage und dem Feedback zufrieden?

Bragança: Ich bin total überwältigt. Neben der großen Medienresonanz begegnen uns die Menschen bei unseren Terminen und Lesungen immer sehr offen. Damit hat sich für mich bestätigt, dass es sich bei der Beurteilung von Menschen mit Down-Syndrom nicht um festgefahrene Vorurteile handelt. Aufgrund unseres Erfolges sind wir mit mehreren Preisen ausgezeichnet worden, unter anderem 2005 mit dem Deutschen PR-Preis. Ich würde mich zwar freuen, wenn wir noch mehr Abonnenten hätten, weil es unsere Arbeit erleichtern würde, aber das ist Jammern auf hohem Niveau.

Mit Ohrenkuss erreichen wir neben der Allgemeinbevölkerung auch Humangene-

tiker, Ärzte und vor allem auch Pädiater. Wir hatten beispielsweise vor einigen Jahren eine Anfrage von einem Kinderarzt, der den betroffenen Eltern nicht immer nur angst-einflößendes Aufklärungsmaterial zur Behinderung und den einhergehenden Problemen mitgeben wollte. Er bat um Informationen, die von Menschen mit Down-Syndrom verfasst sind. Diese Idee haben wir mit unserer Mini-Ohrenkuss-Broschüre und einem Heft zum Thema Baby aufgegriffen. Beides wurde von sehr vielen Ärzten, aber auch von Hebammen und Praxen zur Frühförderung bestellt und verteilt. Dabei beschönigen wir natürlich nichts, aber hier finden die Eltern zum Beispiel Ratschläge von unseren Redakteuren, wie sie mit ihren Babys umgehen sollten. Zudem berät natürlich ein Arzt, der Ohrenkuss liest, seine Patienten und Familien auch anders.

? Sie haben ja sehr gerne im Labor gearbeitet und können dies seit Jahren nicht mehr. Was ziehen Sie für sich persönlich aus dem Projekt?

Bragança: Mir fehlt die Laborarbeit schon, aber durch Ohrenkuss haben sich ganz neue Aspekte in meinem Leben ergeben. Einerseits ist es unglaublich spannend, mit Menschen mit Down-Syndrom zu kommunizieren, weil sie wirklich anders denken. Das ist auch eine Art Forschen. Andererseits lerne ich durch die Arbeit sehr viele interessante Orte und enthusiastische Menschen kennen, was mich sehr beglückt und was ich sonst nie getan hätte. Aber ohne den Kommentar von Angela Fritzen wäre das sicher anders gelaufen ...

? Gibt es ein besonderes Erlebnis, an das Sie sich gerne zurückerinnern, und das Sie in Ihrem Engagement bei Ohrenkuss bestärkt?

Bragança: Wir hatten in Buchenwald eine Lesung zum Thema Freiheit, zu der viele alte Menschen gekommen waren, die schon viel mitgemacht hatten. Zu erleben, dass sie die Texte unserer Kollegen als ausreichend wertig und ausdrucksstark für dieses schwierige Thema empfanden, hat mich schon sehr bewegt. Da bekam ich das Gefühl, dass Menschen mit Down-Syndrom ihren Platz in unserer Gesellschaft gefunden haben. Denn sie sind sehr empathisch und haben den Mut, auch traurige Dinge auszusprechen. Zugleich verbreiten sie immer Optimismus – das ist eine große Stärke.

? Wie sehen Sie die Situation und Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom heute im Vergleich zu früher?

Bragança: Meine Erfahrungen in der Erstberatung waren wirklich noch schrecklich. Da wurde der Chromosomenatlas mit Horrorbildern herausgeholt und die Menschen bekamen Angst. Das kann ich verstehen – die Diagnose ist für jeden sehr schwer. Durch unsere Hefte geben wir den Familien aber eine Perspektive, weil wir zeigen, was Menschen mit Down-Syndrom leisten können. Wie sich das Kind dann letztendlich entwickeln wird, wissen wir bei denen mit 46 Chromosomen ja schließlich auch nicht genau. Heute gehen die Menschen jedenfalls oftmals besser mit der Diagnose um als früher, vielleicht auch weil sie über das Internet schneller an Informationen gelangen. Zudem wird es selbstverständlicher, dass Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben teilnehmen.

In der Redaktion beobachten wir bei unserem 15- bis 16-jährigen Nachwuchs, dass diese Jugendlichen von ihren Eltern, die von Anfang an ein Ohrenkuss-Abo hatten, ganz anders gefördert und unterstützt werden. Es ist wirklich unglaublich, wie fit die jungen Menschen mit Down-Syndrom heute sind. Da hatten es unsere Autoren der ersten Stunde sehr viel schwerer.

? Sehen Sie – trotz der beschriebenen Fortschritte – noch Änderungsbedarf bei der pränatalen Beratung von werdenden Eltern und der Betreuung von Erkrankten Betroffenen sowie deren Eltern?

Bragança: Ich würde mir wünschen, dass die beratenden Ärzte offen sind und nicht von vornherein von einem Abbruch ausgehen. Sie sollten sachlich über alle bestehenden Optionen informieren und die Eltern nicht ängstigen, sondern in ihrer Entscheidung stärken. Denn es ist nicht einfach, mit einem behinderten Kind zu leben. Unser 20 Monate alter Enkel hat auch ein Down-Syndrom und wurde bereits zweimal am Herzen operiert. Das ist natürlich ein Albtraum – ich verstehe, wenn jemand sagt, er schaffe das nicht. Aber diese Kinder sind Menschen und es ist sehr wichtig, dass gerade Ärzte dies transportieren.

! Frau Dr. de Bragança, vielen Dank für das Gespräch.

Das Interview führte Petra Eiden.