

„Ein Reh, das ist eine Seele mit vier Beinen“

Ohrenkuss - ein Lifestyle-Magazin von Menschen mit Trisomie 21



Menschen mit Down-Syndrom haben ein Chromosom mehr als die meisten anderen Menschen. Und sie haben auch eine eigene Art die Welt zu sehen – und diese Welt zu beschreiben. Dies können sie seit 10 Jahren im Lifestyle-Magazin „Ohrenkuss“ unter Beweis stellen, der ersten und einzigen Zeitschrift von Menschen mit Trisomie 21. Vorgestellt von *Milad Rezvani*.

für die Menschen ohne Behinderung meist blind sind.“ Und trotzdem müssen Menschen mit Down-Syndrom mit dem Stigma „geistig behindert“ leben. Dabei wird oft unterschätzt wie feinfühlig sie gegen Diskriminierung sind.

„Ich bin kein Alien. Ich bin so wie ich bin und jeder soll mich respektieren.“
(Svenja Giesler, „Ohrenkuss“, Nr. 9)

„Das Leiden kommt immer nur von außen. Das ist schade.

Das ist schade.

Ich kann einiges über meine geistige Behinderung Erscheinungsform schreiben. Ich habe ein Chromosom zuviel, das 21. Und der Mann, der uns beschrieben hat heißt Langdon Down. Und der hat in England gelebt. Und ich sehe wie ein Chinese aus. Und die Kinder von der Schule haben mich deshalb sehr gehänselt und das war nicht gerade lustig. Und ich war auch sehr traurig darüber und ich habe auch sehr geweint und auf dem nach Hauseweg [...]



Ich soll auch mit meiner Gesundheit selber aufpassen und auch meinen Körperbau und weil ich auch so klein bin. Und das sind mittelkleine Menschen und ich habe auch kleine Menschenhände und die sind auch sehr fleißig.“

Mohammad Milad Rezvani
9. Semester, Freiburg
milad_rezvani@web.de

So schreibt Hermine Fraas über ihr Leben mit Trisomie 21. Sie ist mit rund 40 anderen Autoren

Teil einer ganz besonderen Redaktion. Weil auch alle Autoren dieser Redaktion etwas ganz Besonderes sind. Sie haben ein Chromosom mehr als die meisten anderen Menschen. Und als die meisten Autoren von „Cosmopolitan“, „Mean’s Health“ und „Brigitte“. Sie leben mit Trisomie 21, schreiben aber über dieselben Themen: Sex, Liebe, Mode, Essen, und eben auch ihr Umgang mit dem Down-Syndrom. Und sie schreiben mutig, modern und emanzipiert, statt politisch korrekt, versteckt und sonderpädagogisch.

gisch. Auf Hochglanzpapier.

„Vieles, was man hört, geht in den Kopf hinein, und das meiste geht auch wieder heraus. Nur das wirklich wichtige bleibt im Kopf – und das ist dann ein Ohrenkuss.“

So begründen die Autoren des „Ohrenkuss“ den Titel ihres Blattes. Entstanden ist der kunstvolle Name des Magazins „Ohrenkuss... da rein, da raus“ während der ersten Redaktionssitzung im Jahr 1998. Da ist einer der Mitarbeiter plötzlich aufgesprungen und hat Projektleiterin Katja de Bragança einfach einen herzlichen Kuss auf ihr linkes Ohr gedrückt. Alle lachten – und einer rief „Ohrenkuss!“

Die Idee zu dieser Zeitschrift kam der Gründerin Katja de Bragança aber schon viel früher, in den späten 80er Jahren, als die Humangenetikerin an der Bonner Universität promovierte und arbeitete. Dort lernte sie viele Jugendliche

und Erwachsene mit Down-Syndrom kennen. Ihre Patienten zeigten ihr immer wieder Handzeichnungen und selbst geschriebene Geschichten. De Bragança war vom Talent dieser Menschen fasziniert. Das Talent „in wunderbaren Worten ihre persönlichen Eindrücke von unserer Welt zu Papier zu bringen“, wie sie es selbst sagst. „Sie machen sehr emotionale und ungewöhnlich witzige Beobachtungen,



Ohrenkuss-Redaktionssitzung: Alles wird so gedruckt, wie die Autoren es geschrieben haben

haben: Bei allen kann eine frühe Förderung, zusammen mit gezielter medizinischer Versorgung und Fürsorge mehr Teilhabe bringen. Immerhin: Vor rund 100 Jahren lebten Menschen mit Down-Syndrom im Schnitt 10 Jahre, heute sind es 60. Das bedeutet mehr Zeit zum Leben - und zur persönlichen Entfaltung.

Doch keine Statistik klingt so lebensbejahend wie die Beiträge und Gedichte der „Ohrenkuss“-Autoren. So schreibt Anna Maria Schomburg in Heft Nr. 17:

„Es ist das Schöne an einem Down Syndrombaby das es so wie die Anderen lieb gehabt wird, trotz seinen Problemern, dass es viel mit Anderen lernen und dazu lernen kann und sich angenommen und verstanden fühlt. Es braucht bei manchen Dingen etwas mehr Hilfe als Andere und es ist sehr schön, dass es diese Hilfe bekommt und es liebevoll behandelt wird.“

Das vehementeste aller Plädoyers für das Leben mit der Trisomie 21 kommt heute weder von der Kirche noch von Medizinethikern. Es kommt von den Menschen mit der Trisomie 21 selbst. Der „Ohrenkuss“ zeugt von ihrer Lebenslust. Ein Reh wird da zu „einer Seele mit vier Beinen.“ Und „Die Liebe ist wie Flötenmusik“ - gleichzeitig entscheiden sich rund 90 Prozent der Eltern, denen man die Pränataldiagnostik „Trisomie 21“ mitteilt, für eine Abtreibung.

Die meisten Eltern können oder wollen nicht die Extra-Belastung auf sich nehmen.

Die Extra-Stärke. Die Extra-Fürsorge. Vielleicht sogar das Extra-Geld. „Liebhaben ist schön, aber auch anstrengend“ diktiert „Ohrenkuss“-Autor Mirco Kuball in Heft Nr. 20.

Damals, als Katja de Bragança sich berufen fühlte, das verzerrte Bild der Öffentlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom gerade zu rücken, nahm kaum einer der abtreibenden Eltern eine Beratung vor diesem finalen Schritt wahr. Die Öffentlichkeit, v.a. die Medien, hat den Menschen mit Down-Syndrom und seine Realität lange ausgeblendet,

dann rückte er als „Sorgenkind“ ins Rampenlicht. Heute heißt es immerhin „Aktion Mensch“. Doch es bleibt die Frage offen inwiefern die mögliche Anwendung prädiktiver Gentests zu einer Wiederbelebung bestehender Vorurteile führen kann. Der „Ohrenkuss“ soll hierfür genau dort wirken, wofür es bei der humangenetischen Beratung im Falle einer pränatalen Trisomie 21-Diagnose schon zu spät ist. Im Vorfeld der öffentlichen Meinung. In Kinder- und Frauenarztpraxen – und mittlerweile schon bei 3000 Abonnenten. Germanisten, Lehrer, Künstler und Ärzte lesen den „Ohrenkuss“.

Die Volkswagen-Stiftung unterstützte das Projekt von de Bragança mit 320.000 Mark. Die Humangenetikerin verließ die Universität und trifft sich nun alle zwei Wochen in einem Bonner Atelier mit dem Namen „Downtown-Werkstatt“ mit ihren Kollegen, wie sie ganz selbstverständlich die Autoren nennt, zur Redaktionssitzung. Das zweistündige Brainstorming ist für einige Beteiligte sehr anstrengend, da ihnen Themen mit abstrakten Fragestellungen Schwierigkeiten bereiten, während andere schon vor Assoziationen sprudeln. Katja de Bragança und eine weitere Mitarbeiterin sind die einzigen mit 46 Chromosomen am großen Redaktionstisch.

Die Autoren können ihre Beiträge selbst schreiben oder diese diktieren. Es gibt nur eine Grundregel, die den speziellen Charme und die Philosophie des „Ohrenkuss“ ausmacht: Keiner der Text-Beiträge wird korrigiert. Alles wird so gedruckt, wie die Autoren es diktiert oder geschrieben haben. Eins zu eins.

Dass das ganze Projekt, neben dem ernstesten und professionellen Anliegen von de Bragança, auch ein humorvolles ist, beweist die völlig selbstironische Reise der Redaktion in die Mongolei. Die „Ohrenkuss“-Reporter, die ihr „Entdecker“, der Apotheker und Neurologe John Langdown Down vor rund 150 Jahren noch als „Mongoloide Idioten“ bezeichnete, da sie ihm den Menschen aus der Mongolei ähnlich sahen, lebten auf ihrer Reise nun tagelang mit den



Redakteure: „Die Liebe ist wie Flötenmusik“ (Foto: Thekla Ehling)

richtigen Mongolen zusammen in der zentralasiatischen Steppe. „Die sind hier sehr nett“, sagte die „Ohrenkuss“-Autorin Verena dem mitgereisten GEO-Journalisten. „aber wir sind einfach schöner.“

Es ist, als katalysiere der „Ohrenkuss“ ihre Emanzipation.

„Woran merkst du, dass du das Down-Syndrom hast?“, hat sie kürzlich gefragt. Einer sagte einfach nur „21“. Und der nächste meinte: „Ich würde es nicht gar nicht merken, wenn nicht die anderen darüber sprechen würden.“

Der Ohrenkuss ist Zeugnis ihrer Lebensfreude. Und der Grund, wieso wir erst seit 10 Jahren Texte von Menschen mit Trisomie 21 lesen können, liegt nicht etwa in der Behinderung dieser Menschen selbst, sondern in den Zwängen und Projektionen der Anderen.

Der große Philosoph unserer europäischen Moderne, Jean Paul Sartre, hat genau dazu einst geschrieben: „Die Hölle, das sind die anderen.“

Man kann auch sagen:

„Das Leiden kommt immer nur von außen.“



en. (Foto: Luke Golobitsch)