

Quellenangabe:
rhw praxis 2/2009, Verlag Neuer Merkur GmbH
Autorin:
Dorothea Kammerer

„Wir wollen keinen Mitleidsbonus!“

Menschen mit Down-Syndrom galten lange Zeit als geistig minderbemittelt und unfähig, eigene Gedanken zu formulieren. Eine Biologin hat es sich zur Aufgabe gemacht, zu zeigen, dass diese Menschen die Welt mit ihren eigenen Augen sehen und dies sehr treffend zu Papier bringen können. Das so einfühlsam wie erstklassig gebildete Magazin „Ohrenkuss“ ist der beste Beweis.

An der Universität hatte die Biologiestudentin Katja de Bragança Schwarzweißfotos von Menschen mit Down-Syndrom zu sehen bekommen. Diese Fotografien waren Jahrzehnte alt und die Menschen, die sie zeigten, standen in Unterwäsche vor weißen Kacheln und hatten eine Messlatte neben sich. Dazu erhielten die Studenten die Information, dass solche „Patienten“ nicht die normale Größe erreichen werden und niemals lesen und schreiben können. Noch heute ist es Katja de Bragança, promovierte Humangenetikerin, peinlich, dass sie diesen Aussagen geglaubt hat.

Mehr wissen über das Fremde

Es waren Betroffene selbst, die sie eines Besseren belehrt haben. Katja de Bragança hatte schon während ihres Studiums immer wieder Handzeichnungen, Postkarten und selbst geschriebene Geschichten von Menschen mit Down-Syndrom in Händen. Allmählich wurde ihr klar: Hier schlummern Talente. Zum Beispiel das Talent, in wunderbaren und treffenden Worten persönliche Eindrücke von der Welt um uns zu Papier zu bringen. Dazu braucht man eine sehr feine Beobachtungsgabe, die Menschen ohne Behinderung oft fehlt. Trotzdem müssen Menschen mit Down-Syndrom mit dem Stigma „geistig behindert“ leben. Dabei wird oft unterschätzt, wie feinfühlig sie gegen Diskriminierung sind.

Als Dr. Katja de Bragança von einer Ausschreibung der Volkswagen-Stiftung hörte zum Thema „Das Fremde und das Eigene“, war sie sofort dabei, denn Menschen mit Down-Syndrom müssen sich ein bisschen wie Fremde in unserem Land fühlen. Sie werden entweder befremdet angestarrt oder sie spüren, wie andere bemüht wegsehen. Nur ja keine Berührung! Wer eine Trisomie 21 hat, also 47 Chromosomen statt 46, wurde früher „mongoloid“ genannt. Kinder, die mit einer Trisomie 21 geboren werden, können nicht all die körperlichen und geistigen Möglichkeiten haben, die Menschen mit einer normalen Chromosomenzahl haben. Doch über die tatsächlichen Einschränkungen, unter denen ein solcher Mensch in seinem Leben leiden wird, lässt sich keine Prognose abgeben. Manche kommen mit einem Herzfehler zur Welt, andere mit einem geschwächten Immunsystem oder mit verminderter Sehfähigkeit. 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 zehn Jahre, heute sind es 60. Das bedeutet mehr Zeit zum Leben – und zur persönlichen Entfaltung.

Talent zum Schreiben

Die meisten Leute denken, Menschen mit Down-Syndrom können nicht lesen, geschweige denn schreiben. Das kann man kaum jemandem vorwerfen, denn selbst Medizinstudenten lernen das noch so während ihrer Ausbildung. Zwar lernen manche der Betroffenen langsamer lesen und schreiben als Menschen ohne diese Behinderung und manche lernen es nie, je nachdem, wie stark ihre Einschränkungen sind. Doch mit Talent hat das nichts zu tun. Bei dem erwähnten Forschungsprojekt, mit dem sich Katja de Bragança bei der Volkswagen-Stiftung bewarb, ging es vor allem um die Frage: Lässt sich die gängige Lehrmeinung ändern? Sie wusste: Wenn sie sich bewirbt, muss ihr Projekt einzigartig und gleichzeitig wissenschaftlich fundiert sein. Es gab schon zu viele der drögen Publikationen von Behindertenverbänden. Farblos und vorwurfsvoll. Mit Vorwürfen, so berechtigt sie oft sein mögen, erreicht man wenig. Menschen neigen dazu, dann ganz schnell „auf Durchzug“ zu schalten.

Vor elf Jahren startete Katja de Bragança dann das „Ohrenkuss“-Projekt der downtown-Werkstatt für Kultur und Wissenschaft in Bonn, eben unterstützt von der Volkswagen-Stiftung. Das Ziel lautete, die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Down-Syndrom jenseits aller Stereotypen möglichst anschaulich darzustellen. 1998 entstand das erste Ohrenkuss-Heft. Autoren sind ausschließlich Menschen mit Down-Syndrom. Sie schreiben entweder per Hand, am Computer oder auf der Schreibmaschine. Manche diktieren auch erst ihre Gedanken und schreiben sie dann auf oder eine Redaktionsassistentin schreibt nieder, was auf Band gesprochen worden ist.

Werbung gibt es in „Ohrenkuss“ aus ästhetischen Gründen nicht. Das Geld kommt allein über die verkauften Hefte. Das Layout macht eine erfahrene und engagierte Grafikerin, das verwendete Papier ist hochwertig. Warum „Ohrenkuss“? Bei einer der ersten Redaktionssitzungen erhielt Katja de Bragança von einem der Autoren einen Kuss aufs linke Ohr. Alle Anwesenden lachten – und riefen: „Ohrenkuss!“ Damit war der Name des Magazins geboren.

Man sieht auf Anhieb: Ohrenkuss ist ein professionell gemachtes Magazin, in dem es gar nicht primär um das Down-Syndrom geht, sondern um Themen, die jeden interessieren: Liebe, Mode, Essen, Frau und Mann, Gut und Böse. „Das Leiden kommt immer nur von außen. 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.“ Ein Text von Hermine Fraas. Sie ist Autorin und Teil dieser ganz besonderen Redaktion. Alle Autoren haben ein Chromosom mehr als die meisten anderen Menschen. Und als die meisten Autoren von „Spiegel“, „Focus“ oder „Brigitte“. Menschen mit Down-Syndrom schreiben ehrlich. Sie denken nicht darüber nach wie etwas schön klingen könnte. Sie nennen die Dinge beim Namen und arbeiten tagsüber in Werkstätten, in Hotels oder Altenheimen oder sind in einer Art Berufsausbildung. Es geht hier weder um eine Beschäftigungs- oder Schreib-Therapie noch um eine Selbsthilfegruppe und schon gar nicht um eine bemühte Charity-Aktion. Das Down-Syndrom soll nicht verleugnet werden, aber es steht nicht im Zentrum. Wer Diabetes hat oder Epilepsie, muss das ja auch nicht vor sich hertragen.

Manche Texte gehen ganz tief unter die Haut. So wie der von Tobias Wolf: „Ein Reh ist eine Seele mit vier Beinen.“ Katja de Bragança akzeptiert nicht einfach alles. Sie lässt keinen

Zweifel daran, dass die Autoren ihre Sache gut machen müssen. Nur wenn man etwas fordert, ist Entwicklung möglich. Und tatsächlich: Mit jeder Ausgabe werden die Autoren ein bisschen besser. Rechtschreibung kann nachgeschlagen werden. Wer das nicht möchte, wird nicht kritisiert – es kommt auf die Idee an.

Auch Humoriges kann man in dem Magazin finden, wie etwa diese Aussage über die merkwürdige Sportart Curling. So schreibt Peter Rüttimann: „Die Bettflaschen auf dem Eis – kommen auch aus der Schweiz.“ Oder die Gedanken von Hermine Fraas über Karl Lagerfeld: „Mode. Da fällt den Leuten immer was neues ein. Das soll man mitmachen. Das ist großer Quatsch. Der Lagerfeld das ist doch Karneval. Aber so dünn wäre ich gerne. Das ist mein Problem nämlich.“

Die Forschung geht zu weit

Die bald 50-jährige Katja de Bragança – Mutter von vier Kindern im Alter zwischen 27 und 15 Jahren – hat die humangenetische Forschung inzwischen aufgegeben. Sie war nicht mehr mit allem, was in diesem Bereich gemacht worden ist, einverstanden. Und sie sah, dass längst Grenzen überschritten waren, die man nicht hätte überschreiten dürfen.

Dennoch verurteilt Katja de Bragança niemanden, der sich gegen ein Kind mit Trisomie 21 entscheidet. Jeder muss wissen, was er tragen kann im Leben. Allerdings wird wohl jeder berührt durch Plädoyers wie dieses von 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 Problemem, 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.“ „Liebhaben ist schön, aber auch anstrengend“, bringt es „Ohrenkuss“-Autor Mirco Kuball in Heft Nr. 20 auf den Punkt.

Buchtipp:

Zauberhaftes Buch zum Lesen und Träumen

Inzwischen ist das Wörterbuch Ohrenkuss erschienen. Jeder Textseite steht eine Seite mit einfühlsamen Aufnahmen namhafter Fotografen gegenüber. „Ohrenkuss – Das Wörterbuch“, 300 Seiten, ISBN 978-3-00-024933-4, 29,50 Euro. Das fadengeheftete Buch ist in drei unterschiedlichen Leinen-Einbänden erhältlich. Vertrieben wird das liebevoll gestaltete Buch bislang vor allem über www.ohrenkuss.de Informationen dazu gibt es bei Bärbel Peschka (peschka@downtown-werkstatt.de) oder hier: www.ohrenkuss-das-buch.de.