

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

21. März 2019

Und wie wollen sie von der Welt gesehen werden? Das sagen sie dir in diesem Text selbst.

Journalisten recherchieren, schreiben und denken über die Welt nach. Manchmal gehen sie auch vor die Tür, um zu sehen, was dort eigentlich passiert. Beim »Ohrenkuss«^{#1} in Bonn ist das nicht anders. Die Redakteure des Magazins berichten über Umweltschutz, Mode und Schönheit, über Mütter und Väter, über den Anfang der Welt, aber auch über die Workshops und Kunstausstellungen, an denen sie im In- und Ausland mitwirken. Jeden Autor und jede Autorin bewegen andere Themen. Eine Sache aber verbindet alle Mitarbeiter: Sie haben das Downsyndrom.^{*1}

Die in Bonn beheimatete Redaktion mit 14 festen und mehr als 50 freien Autoren veröffentlicht 2 Hefte im Jahr, jeweils zu einem Themenschwerpunkt. Die Geburtsstunde des Magazins liegt inzwischen über 20 Jahre zurück. Zu einer der ersten Redaktionssitzungen im Jahr 1998 hat sich das Team in einer Eisdiele getroffen.

»Die Sonne schien, das Team hatte eine gute Zeit zusammen und einen großen Eisbecher vor sich stehen. Grund genug, um vor lauter Glück Chefredakteurin Katja de Bragança aufs Ohr zu küssen. Alle riefen sofort: >Ohrenkuss,

Ohrenkuss!< – und der Name war geboren.< – »Ohrenkuss«-Redaktion

Die Erklärung zum Namen liefert das Team dann noch hinterher:

»Man hört und sieht ganz vieles. Das meiste davon geht zum einen Ohr hinein und sofort zum anderen Ohr wieder hinaus. Aber manches ist auch wichtig und bleibt im Kopf – das ist dann ein Ohrenkuss.< – »Ohrenkuss«-Redaktion

Der »Ohrenkuss« zeigt, dass Trisomie 21 nicht für Einschränkung, Leid und Probleme steht, sondern für Vielfalt, Kreativität und Lebensbejahung. Wie viele andere Betroffene, Eltern und Aktivisten setzen auch sie sich am heutigen Welt-Down-Syndrom-Tag dafür ein, dass die Gesellschaft ein positiveres und damit zugleich realistischeres Bild davon bekommt, was es bedeutet, Mensch mit Downsyndrom zu sein.

»Unsere Redaktionsmitglieder äußern sich gar nicht so gerne zu dem Thema. Sie sprechen lieber über die Dinge, die sie in ihrem Leben beschäftigen«, sagt Chefredakteurin Katja de Bragança. Heute machen sie für Perspective Daily aber eine Ausnahme und schreiben einmal über das, was sie einzigartig macht und was die Welt unbedingt über sie erfahren sollte.

»Ich will, dass alle das wissen«

Die folgenden Texte der »Ohrenkuss«-Redaktion (kursiv gesetzt) sind von den Autoren selbst verfasst und nicht redaktionell bearbeitet worden.

*2

»Ich bin cool. Ich mag mich. Mein Leben fühlt sich gut an. Wir Menschen mit Downsyndrom sind cool drauf.«

Natalie Dedreux ist 20 Jahre alt und lebt in Köln. Auf ihrer Website #2 schreibt sie über die Rechte von Menschen mit Downsyndrom.

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

»Ich bin sehr glücklich, auch wenn ich Downsyndrom habe. Und ich leide nicht darunter. Es tut mir gut, dass ein Tag des Downsyndrom ist. Ja – wir leben auch! Wir haben schlitzende Augen und ich schäme mich nicht dafür. Am liebsten möchte ich meine Brille abnehmen und mein Gesicht zeigen. Hurra – wir sind alle da.«

Verena Elisabeth Turin ist 39 Jahre alt und lebt in Italien. Sie schreibt als Fernkorrespondentin für den »Ohrenkuss« und ist Autorin des Buchs »Superheldin 21«. #3

»Menschen mit Downsyndrom – die sind Besonderes.«

Martin Weser ist 34 Jahre alt und lebt im Westerwald. Er strickt, am liebsten Mützen und Schals, und ist Fan von Astrid Lindgren.

»Mich macht wütend, die Menschen denken, ich habe Downsyndrom und bin krank. Ich bin aber gesund!! Und auch nicht dumm. Die Menschen sind dumm, die nicht den Unterschied zwischen Krankheit und Behinderung kennen. Kranksein bedeutet Schmerzen haben oder Husten. Und dann bekommt man Medizin und geht zum Arzt.«

Robert Petkewitz ist 22 Jahre alt und lebt in Daaden. Sein Traum ist es, irgendwann beim BVB Fußball zu spielen, und sein Lieblingstier ist der Wolf.

»Ich habe keine Behinderung. Ich habe das Downsyndrom.«

Paul Spitzeck ist 24 Jahre alt. Er lebt und arbeitet in Köln. Er arbeitet im Café eines Kunsthauses, und nebenberuflich hält er Vorträge und

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

moderiert.

»Ich habe Downsyndrom, aber ich stehe dazu. Ich bin kein Alien, denn ich bin so wie ich bin. Jeder soll es verstehen und mich respektieren.«

Svenja Giesler ist 38 Jahre alt und lebt in Bonn. Sie liest gerne Liebesromane, schreibt am liebsten mit der Hand und spielt gerne Jojo.

»Ich bin klug. Denken kann ich ja sehr gut. Ich will, dass alle das wissen.«

Anna-Lisa Plettenberg ist 24 Jahre alt und lebt in Troisdorf. Sie spielt Klavier und arbeitet in der Hauswirtschaft eines Kinderhauses in der Wäschepflege. Außerdem macht sie als Kunstvermittlerin in Klarer Sprache Tandemführungen in der Bundeskunsthalle Bonn.

Angela Fritzen hat ein Gedicht darüber verfasst, wie es sich anfühlt, ständig angestarrt zu werden. Es heißt »Wenn man mich anstarrt sieht man nicht...«

»Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich alleine mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, was in mir ist.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht meine Organe.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich kochen kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich Englisch lerne.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich schon jahrelang Saxophon und Blockflöte spiele.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich seit 10 Jahren im Altenheim arbeite.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich seit 13 Jahren im Ohrenkuss-Team bin.

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich Basketball spiele.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich am Computer und mit der Hand schreiben kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich lesen und rechnen kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich moderieren kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich eine Ausbildung schon längst hinter mir habe.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich reiten kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich mit meinem Freund zusammen bin, mit dem ich verloben will.

Das sieht man nicht!« – Angela Fritzen

Angela Fritzen ist »Ohrenkuss«-Gründungsmitglied. Sie schreibt seit 20 Jahren für das Magazin. Sie ist 44 Jahre alt und lebt in Bonn. Sie spielt Saxophon und hätte gerne eine Imbiss-Bude, die sie dann »Fritten Fritzen« nennen würde.

Selbstbewusst, nicht hilflos

Der »Ohrenkuss« zeigt ein anderes Bild von Menschen mit Downsyndrom als das des pflegebedürftigen, sprachlosen, unmündigen Behinderten. Hier sind Autoren, die selbstbewusst, reflektiert und mit einer beneidenswerten, sprühenden Originalität über die Welt sprechen.

Geleitet wird der »Ohrenkuss« von Chefredakteurin Katja de Bragança und Anne Leichtfuß. Gemeinsam haben sie daneben das partizipative Forschungsinstitut »Touchdown 21«^{#4} gegründet, das Informationen über Trisomie 21 vermittelt und Menschen mit und ohne Downsyndrom verbindet.

Ihre Arbeit zeigt: Menschen mit Downsyndrom sind Menschen, die aufgrund einer Laune der Natur ein Chromosom zu viel abbekommen. Bevor die Gesellschaft sie zu ihnen macht,^{#5} sind sie keine »Behinderten«, keine »Downies« und erst recht keine »Mongoloiden«,

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

wie sie lange Zeit genannt wurden. #6

Anne Leichtfuß kritisiert, dass in der Gesellschaft häufig ein vorgefertigtes Bild von Menschen mit Downsyndrom besteht, das der heutigen Lebensrealität nicht mehr entspricht.

»Jahrzehntelang waren die Biografien der meisten Menschen mit Downsyndrom klar: Förderschule, Werkstatt, Wohnheim. Diese institutionellen Lösungen sind für viele junge Menschen mit Downsyndrom längst nicht mehr die einzig denkbare Option. Sie wachsen anders auf, werden anders gefördert und erobern sich Entscheidungsspielräume und neue Möglichkeiten. Diesen Schritt haben viele Menschen noch nicht mitbekommen.« – Anne Leichtfuß, Redaktionsassistentin beim »Ohrenkuss«

Für Eltern, die erfahren, dass ihr Kind Trisomie 21 hat, ist das häufig zunächst ein großer Schock. Auch wenn sie die Tragweite dieser Diagnose nicht gleich ermessen können, ist klar, dass nun einiges anders wird als erwartet. Dann kommen die Fragen: Wird mein Kind lebenslang ein Pflegefall sein? Hat es einen Herzfehler? ¹³ Werden wir trotzdem eine normale Familie sein können? Schaffen wir das alles?

Häufig sind diese Ängste unbegründet: Kinder mit Downsyndrom entwickeln sich zwar langsamer, können aber wie andere Kinder in die Kita und zur Schule gehen und später einen Beruf ausüben. Menschen mit Downsyndrom haben zwar Beeinträchtigungen bei der sprachlichen, kognitiven und motorischen Entwicklung. Wie stark diese Einschränkungen ausgeprägt sind, ist aber individuell völlig unterschiedlich. Manche Betroffene haben große Schwierigkeiten, sich verständlich auszudrücken, andere wiederum können sich in komplexen Sätzen verständigen.

Dass die individuellen Fähigkeiten der Menschen häufig stark unterschätzt werden, erschwert wiederum die gesellschaftliche Teilhabe.

#7

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

Eine politische Entscheidung könnte die Stigmatisierung von Menschen mit Downsyndrom und deren Angehörigen nun noch weiter fördern. Der vorgeburtliche Bluttest auf Trisomie 21 soll bald zur Kassenleistung werden, ^{#8} was von einigen Politikern sehr kritisch gesehen wird. »Ich sehe nicht, wie unsere Gesellschaft ein positiveres Bild von Menschen mit Behinderung bekommen soll, wenn wir diesen Test über die Krankenkassen als Regelleistung finanzieren und damit quasi mit einem Gütesiegel versehen«, sagt zum Beispiel die Grünen-Politikerin Corinna Rütter. Sie hatte kürzlich mit einigen anderen Abgeordneten eine Grundsatzdebatte im Bundestag über das Thema angeregt. ^{#9}

Die »Ohrenkuss«-Autorin Carina Kühne hat dazu eine klare Meinung:

»Nachdem der neue Bluttest so ausführlich diskutiert wird, wäre es schön, wenn es viele positive Berichte über Menschen mit Downsyndrom gäbe. Manchmal habe ich das Gefühl, dass die Medien deshalb nicht so positiv berichten, weil sie damit die bisherige Meinung in Frage stellen würden. Wenn Menschen mit Downsyndrom fit sind und gut in die Gesellschaft integriert werden können, kann man sich nicht mehr darauf berufen, dass es für Mütter unzumutbar ist, so ein Kind auszutragen, und auch dieser Bluttest müsste mehr in Frage gestellt werden.«

Carina Kühne ist 33 Jahre alt. Sie ist Schauspielerin und Aktivistin. Auch sie schreibt ihren eigenen Blog. ^{#10}

Nach Schätzungen entscheiden sich 9 von 10 Müttern ^{#11} gegen ein Kind mit Downsyndrom und brechen die Schwangerschaft ab. ^{#12} Gleichzeitig erleben viele Eltern das Leben mit Downsyndromkindern zwar als etwas Unerwartetes und durchaus Herausforderndes, aber in einem positiven und lebensbereichernden Sinne. In einer amerikanischen Studie aus dem Jahr 2016 ^{#13} berichten weniger als 10% der befragten Eltern von Kindern mit Downsyndrom von einer negativen Haltung gegenüber der Behinderung des Kindes. Überwiegend empfinden Familienmitglieder Liebe und Stolz, kaum Bedauern und Verlegenheit.

Sie haben zudem das Glück, dass die therapeutischen und medizinischen Hilfsangebote nie besser waren als heute. Das bedeutet natürlich nicht,

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

dass alle Probleme von Physiotherapeuten, Logopäden, Pädagogen, Erziehern, Lehrern, Kinderärzten und Chirurgen aus dem Weg geschafft werden können. ^{#14} Anne Leichtfuß sieht noch viel Handlungsbedarf: »Es müssen Räume geschaffen werden, in denen Menschen mit Downsyndrom sich zu Wort melden können, und zwar nicht nur über das Thema Downsyndrom. Ihre Stimme wird oft im gesellschaftlichen Diskurs nicht gehört«.

Sie wünscht sich mehr Möglichkeiten für Menschen mit Downsyndrom, sich einzumischen, gehört zu werden ^{#15} und für sich selbst zu sprechen. Der heutige Welt-Down-Syndrom-Tag ist dafür sicher ein guter Anfang.

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

Zusätzliche Informationen

- *1 Menschen mit Downsyndrom haben 47 statt 46 Chromosomen. Bei ihnen ist das 21. Chromosom 3-fach vorhanden. Damit können verschiedene, meistens leichte geistige Behinderungen einhergehen sowie verschiedene organische Schäden und körperliche Beeinträchtigungen und Entwicklungsverzögerungen. Der englische Arzt John Langdon Down (1828–1896) war der Erste, der im Jahr 1866 ausführlich Menschen mit den typischen Merkmalen dieses Syndroms beschrieb und sie als abgrenzbare Einheit erkannte. Erst im Jahr 1959 wurde entdeckt, dass Kinder mit Downsyndrom 47 Chromosomen in jeder Zelle haben. Seitdem werden Trisomie 21 und Downsyndrom synonym verwendet. Es gibt verschiedene Formen des Downsyndroms. 95% aller Menschen mit Downsyndrom haben die sogenannte freie Trisomie, die nicht familiär erblich ist. Daneben gibt es die Mosaik-Variante, die als eine leichte Form des Downsyndroms gilt. Bei der Translokations-Trisomie 21 ist ebenfalls ein zusätzliches Chromosom 21 vorhanden. Ein Abschnitt eines zusätzlichen Chromosoms 21 hat sich mit einem anderen Chromosom verbunden. Bei dieser Variante des Downsyndroms kann ein Elternteil Überträger sein.

- *2 Normalerweise werden alle Texte bei Perspective Daily nach unseren redaktionellen Vorgaben korrigiert und lektoriert. Der »Ohrenkuss« geht anders mit Artikeln um. Dort erscheinen die Texte so, wie sie von den Autoren selbst geschrieben werden: unkorrigiert und mit allen sprachlichen Besonderheiten. Daher sind in den folgenden Passagen nur einzelne wenige orthografische Fehler korrigiert worden.

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

- *3 Etwa jedes zweite Kind mit Downsyndrom kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Der für sie typische Herzfehler ist der sogenannte atrio-ventrikuläre Septumdefekt, kurz AVSD. Dabei handelt es sich um eine schwere, kombinierte Fehlbildung des Herzens im Bereich von Vorhof, Kammer und Scheidewand. Der Defekt kann aber heutzutage bereits wenige Monate nach der Geburt operativ beseitigt werden, wenn nötig auch schon früher. Nach Angaben der Deutschen Herzstiftung verlaufen mehr als 95% der Operationen komplikationsfrei. Die Kinder sind meistens bereits wenige Wochen nach der Operation voll belastbar. In der Zeit bis zur Operation ist der Herzfehler dank engmaschiger kardiologischer Begleitung nicht lebensbedrohlich.

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?

perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

Quellen und weiterführende Links

- #1 Website des »Ohrenkuss«-Magazins
 - <https://ohrenkuss.de/ohrenblog/page-1.html>

- #2 Website von Natalie Dedreux
 - <https://www.nataliededreux.de/>

- #3 Link zum Buch »Superheldin 21« von Verena Elisabeth Turin (2017, Paywall)
 - https://www.buch7.de/store/product_details/1028698126

- #4 Website des Forschungsinstituts »Touchdown 21«
 - <https://touchdown21.info/de/startseite/index.html>

- #5 Was tust du, wenn du sprichst? Diese Frage beantworteten Maren Urner und  Dirk Walbrühl hier
 - <https://perspective-daily.de/article/719/7Nb2t98F>

- #6 Warum wir nicht einfach so reden sollten, wie wir wollen, erklärt Dirk  Walbrühl
 - <https://perspective-daily.de/article/193/VfL8gqNP>

- #7 Hier findest du ein Interview von Maren Urner mit Raúl Krauthausen zum  Thema Inklusion und Teilhabe
 - <https://perspective-daily.de/article/294/ZurwiidA>

- #8 »Spiegel«-Artikel über den Bluttest auf Downsyndrom (2019)
 - <http://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/bluttest-auf-down-syndrom-soll-kassenleistung-werden-a-1258066.html>

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?
perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77

- #9** Artikel im Ärzteblatt über die Positionen der Abgeordneten (2018)
- <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/98450/Abgeordnete-positionieren-sich-zu-praenatalen-Bluttests>
- #10** Hier geht es zum Blog von Carina Kühne
- <https://carinakuehne.com>
- #11** Informationen von »Touchdown 21« zu dieser Schätzung
 <https://touchdown21.info/de/seite/20-faq/article/285-9-von-10-schwangerschaften-werden-nach-der-diagnose-down-syndrom-abgebrochen.html>
- #12** Hier berichtet Katharina Wiegmann über das umstrittene sogenannte
 Werbeverbot für Abtreibungen
<https://perspective-daily.de/article/408/YkLeSNar>
- #13** Artikel des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte (2016)
 <https://www.kinderaerzte-im-netz.de/news-archiv/meldung/article/down-syndrom-positive-gefuehle-ueberwiegen-bei-familien>
- #14** Hier findest du einen Gastbeitrag von Raúl Krauthausen und Susanne Bauer
 zum Teilhabegesetz
<https://perspective-daily.de/article/294/ZurwiidA>
- #15** Zuhören ist mehr als nicken und Klappe halten, sagt Katharina Ehmann
 <https://perspective-daily.de/article/671/8IW4gE4S>

Stefan Boes

Wie sehen Menschen mit Downsyndrom die Welt?
perspective-daily.de/article/763/Vvl2Gn77