



Anne-Maria Litka

**Gesichter eines Handicaps**  
**- Down Syndrom-**





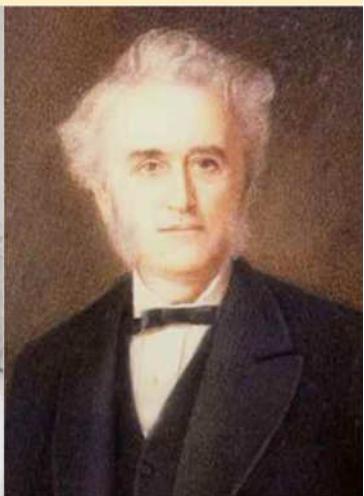
Anne-Maria Litka

# Gesichter eines Handycaps -Down-Syndrom-



Bild aus dem Sonderheft des Ohrenkuss zum Thema 'Schönheit'

# Inhaltsverzeichnis



## Lebenswert



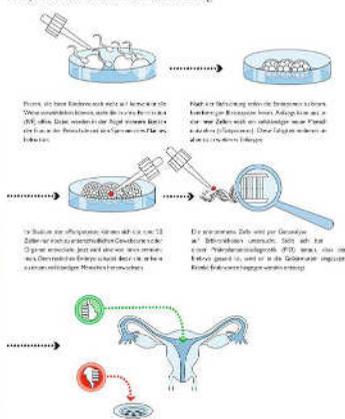
Aimee (7 Monate) aus Wiesbaden



21. März 2011  
Welt Down-Syndrom Tag



### PID, der Checkup nach der Befruchtung





# Inhalt

<b>Gedicht von Angela Fritzen</b>	<b>Seite 4</b>
<b>Vorwort</b>	<b>Seite 5</b>
<b>Geschichte</b>	<b>Seite 6</b>
<b>Allgemeines</b>	<b>Seite 7</b>
<b>Film und Fernsehen</b>	<b>Seite 8</b>
<b>Präimplantationsdiagnostik</b>	<b>Seite 11</b>
<b>Lebenslauf</b>	<b>Seite 12-22</b>
- Erste Schritte	Seite 12
- Ins Laufen kommen	Seite 14
- Angekommen	Seite 22
<b>Danksagung</b>	<b>Seite 24</b>
<b>Quellen</b>	<b>Seite 25</b>

## 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  
zehn Jahren im Altenheim arbeite.  
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich seit  
13 Jahren im Ohrenkuss-Team\* bin.  
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 // 47 Chromosomen

\*Ohrenkuss: Zeitung, die von Menschen mit Down-Syndrom erstellt wird.  
Mehr Informationen findet man auf [www.ohrenkuss.de](http://www.ohrenkuss.de) oder auf Seite 18 in diesem  
Buch.

# Erste Worte

## ... der Autorin



*Liebe Leserinnen, Liebe Leser,*

Sie fragen sich sicherlich, warum ich mich für das Thema 'Gesichter eines Handicaps - Down-Syndrom' entschieden habe. Die Gründe hierfür sind vielfältig. Der Wichtigste ist jedoch mein persönliches Interesse an dem Sujet Behinderungen aufgrund des Alters meiner Eltern und meines autistischen Onkels. Ich habe mich oft während des Erstellens gefragt, wie es mir ergangen wäre, wenn ich drei statt zwei 21. Chromosomen hätte. Wie würde man mit mir umgehen? Existieren die Schranken wirklich oder hat gar unsere Umgebung sie für uns gesetzt, weil sie denkt, man schafft 'damit' nicht mehr? Ich hoffe, dass ich mit diesem Buch Antworten darauf geben kann, die jedoch jeder für sich selbst finden muss.

Mein Wunsch ist es, dass Sie nach dem Lesen meines kleinen Buches eine Veränderung in ihrer Sicht der Dinge, vor allem im Bezug auf Behinderungen und die Andersartigkeit von Menschen, die ja sehr natürlich ist, bemerken.

Wenn dies der Fall wäre, würde das für mich unendlich viel bedeuten, da dies mein Ziel ist. Ich will mit "Gesichter eines Handicaps" zeigen, dass es mehr gibt als nur schwarz und weiß.

Keine Sache der Welt hat nur positive oder nur negative Seiten, auch wenn das uns oft suggeriert wird. Auch wenn der erhoffte Effekt meines Werkes noch so klein wäre, er würde für mich trotzdem von großem Wert sein.

Dieses Buch soll Sie über das Thema "Down-Syndrom" in seinen vielen Facetten informieren und Ihnen das Fremde näherbringen.

Akzeptanz und Toleranz gehören zu den Werten, die in unserer multikulturellen Gesellschaft zu den höchsten zählen sollten. Wir alle zusammen sollten sie leben und nicht nur davon sprechen, wie tolerant wir doch alle seien.

*Anne-Maria Litka*

**Es ist normal verschieden zu sein.  
Was im Vorhinein nicht ausgegrenzt wird,  
braucht hinterher auch nicht eingegliedert zu werden.  
(Richard von Weizsäcker)**

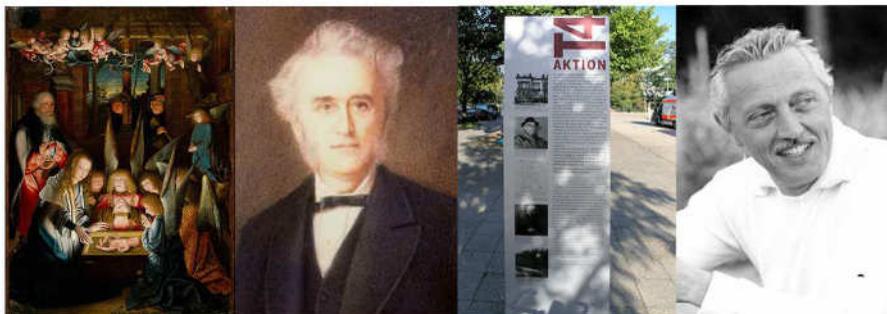
## Die Geschichte des Down-Syndroms

Das Erscheinungsbild des Down-Syndroms ist seit der Antike bekannt und kommt bei allen Völkern der Welt vor.

Der Begriff geht auf den englischen Neurologen John Langdon-Down zurück. Im Jahre 1866 benannte er zum ersten Mal das Down-Syndrom und fasste charakteristische Merkmale zusammen. Einige Merkmale der Trisomie 21, die er niederschrieb, treffen auch heute noch zu. Er schrieb z. B. auf, dass sie gewöhnlich sprechen, ihre Sprache jedoch ein wenig undeutlich ist und dass sie einen ausgeprägten Sinn für Humor haben. Ein auch heute noch wichtiges Merkmal erkannte John Langdon-Down, nämlich dass durch früh einsetzendes Training viele Fortschritte in der Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom erzielt werden können. Der erste Beschreiber bezeichnete das Down-Syndrom als "mongoloide Idiotie", da die mandelförmigen Augen eine Ähnlichkeit mit den Mongolen haben. Hiermit beleidigte er das Volk der Mongolen und dieses beschwerte sich 1965 bei der WHO und bekam Recht. Die Bezeichnung gilt heute als diskriminierend und wird in Fachkreisen nicht mehr verwendet.

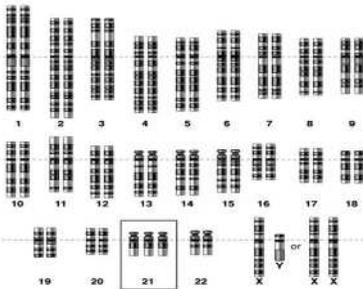
Zwischen 1940 und 1941 wurden während der NS-Zeit bei der "Aktion T4" mehr als 70.000 behinderte Menschen ermordet, darunter auch viele Menschen mit Down-Syndrom. Ziel des T4 Programms war es, die Ausbreitung "minderwertigen Erbgutes" zu verhindern und die Schaffung eines "rasse-reinen Volkes" zu unterstützen.

Erst 1959 entdeckte der französische Genetiker Jérôme Lejeune den genetischen Hintergrund des Syndroms: Er fand heraus, dass Menschen mit Down Syndrom ein Chromosom zu viel besitzen. Aber selbst Lejeune wusste nicht, dass es sich um das Chromosom Nr. 21 handelt.



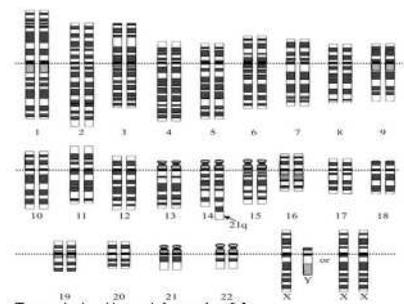
**Abbildungen von links nach rechts:** Werk Jan Joests von ca. 1515, auf dem zwei Menschen mit Down-Syndrom erkennbar sind; John Langdon-Down; Gedenktafel zur Erinnerung an die Aktion T4; Jérôme Lejeune

# Was ist das Down-Syndrom ?



Trisomie 21

Lebenserwartung: 80% erreichen das 30. Lebensjahr



Translokationstrisomie 21

3-4% der Menschen mit Down-Syndrom  
Wahrscheinlichkeit: 1: 20000

Das Down-Syndrom ist ein Syndrom, bei dem das 21. Chromosom oder ein Teil davon in jeder Zelle des Körpers dreifach statt zweifach vorliegt. Die Symptome dieser Krankheit sind ein kuzer Schädel, eine flache Nase, schmale Lidspalten, eine (scheinbar) vergrößerte Zunge, ein Herzfehler und eine unterschiedlich stark ausgeprägte geistige Behinderung.

## Verbreitung und Häufigkeit

Auf der gesamten Welt findet man die Trisomie 21, egal in welcher Schicht oder ethnischen Gruppe. Alle drei Minuten kommt ein Baby mit Down-Syndrom auf die Welt und summa summarum fünf Millionen Menschen mit Down-Syndrom leben auf der Erde.

Die Wahrscheinlichkeit ein Kind mit diesem Handicap zu bekommen liegt im Durchschnitt bei 1:750, steigt jedoch mit dem Alter der Mutter. Wenn sie beispielsweise bereits 39 ist, dann liegt die Chance, dass ihr Kind behindert ist, bereits bei 1:140.



Schweizer Poster zum Welt Down-Syndroms Tag (21.3.) mit der Aufschrift "Ich kann mehr, als du denkst!".  
(linkes Bild)



Deutsches Poster zum Welt Down-Syndroms Tag (21.3.) mit der Aufschrift "L(i)ebenswert".  
(rechtes Bild)

## Das Down-Syndrom in Bild und Ton

### 'So wie du bist'

Helene, eine Richterin, die aufgrund ihrer gnadenlosen Urteile gefürchtet wird, gerät, nach dem sie in den Ruhestand gegangen ist, selbst mit dem Gesetz in Konflikt, als sie alkoholisiert einen Autounfall verursacht.



Michalina und Sebastian während ihrer Hochzeit

Der Fahrer des anderen Wagens ist schwerverletzt, weshalb der Anwalt ihr empfiehlt, sich um die Tochter des Mannes zu kümmern, die das Down-Syndrom hat. Sie empfindet zwar nach und nach Zuneigung zu dem Mädchen, das sie mit ihrer unbefangenen, einfachen Klugheit beeindruckt, doch erst eine offensichtliche Ungerechtigkeit bringt sie dazu sich Michalina anzunehmen: Die junge Frau und ihr Freund Sebastian dürfen ihre Liebe nicht ausleben, weil seine Eltern das nicht zulassen wollen. Und sowohl das weltliche als auch das kirchliche Recht untersagen geistig Behinderten die Hochzeit, weil sie nicht geschäftsfähig sind. Helene setzt alle nur möglichen Hebel in Bewegung, um den beiden zu helfen.

**Produktionsland/-jahr:** Österreich/Deutschland 2012

**Schauspieler:** Gisela Schneeberger (Helene), Juliana Götzte (Michalina), Sebastian Urbanski (Michalinas Freund Sebastian)

### Warum sollte man sich den Film bis zum Schluss anschauen ?

Die Tanzszene zu Yann Tiersens berühmtem Musikstück 'Comptine d'un autre été' (bekannt aus 'Die fabelhafte Welt der Amélie') ist unglaublich herzerwärmend und wunderschön. Die Musik harmonisiert mit den Bewegungen und transportiert die Emotionen in diesem Moment einfach perfekt.



## Me too - Wer will schon normal sein?



Für Daniel ist es normal, dass andere ihm nur wenig zutrauen und ihn verstohlen anschauen. Er hat ein winziges Chromosom zu viel- Daniel ist mit dem Down-Syndrom auf die Welt gekommen. Jetzt, mit Mitte Dreißig, hat er ein Studium mit Auszeichnung abgeschlossen. Das hätte wirklich niemand für möglich gehalten!

Voller Energie, Lust und Freude tritt er seinen neuen Job an und trifft doch wieder auf alte Vorbehalte bei Freunden, Kollegen und selbst bei seiner Familie.

Als sich zwischen seiner Arbeitskollegin Laura und ihm eine innige Freundschaft entwickelt, sind alle völlig verunsichert. Die Ablehnung, auf die ihre Beziehung stößt, führt diese beiden rebellischen Seelen noch enger zusammen: sie verlieben sich - unerwartet und überraschend für sie selbst und unvorstellbar für alle Anderen. Vorurteile, Ressentiments und eingefahrenen Verhaltensweisen werden kräftig durchgeschüttelt.

**Produktionsland/-jahr:** Spanien / 2009

**Schauspieler:** Pablo Pineda (Daniel), Lola Dueñas (Laura)



Pablo Pineda spielt die Hauptfigur Daniel und damit auch sich selbst - sein Leben war Inspiration für den Film, er ist der erste Europäer mit Down-Syndrom, der einen Universitätsabschluss hat (in Pädagogischer Psychologie).



## 'Dear Future Mom'

Es ist problematisch, wenn das eigene Kind die Trisomie 21 hat. "Fast nicht zu schaffen", sagen die jungen Menschen, die die typischen Gesichtszüge des Down-Syndroms aufweisen. Sie wissen, wovon sie sprechen, und deshalb blicken sie mit verschmitztem Lächeln in die Kamera und schicken die Frage hinterher: "Aber ist das nicht für jede Mutter manchmal so?"

Kinder bereiten Sorgen, noch mehr aber verbreiten sie Glückseligkeit. Egal, ob mit oder ohne Chromosomenmutation, so die Botschaft eines Youtube Videos, das die italienische Organisation "Coordown" anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags am 21.3. ins Netz gestellt hat.

Der kurze Film (nur zwei Minuten und 29 Sekunden lang) wurde innerhalb von nur einer Woche mehr als 4,5 Millionen Mal angesehen. Das von der Werbeagentur Saatchi & Saatchi produzierte Video greift die Sorge von Betroffenen und Ethikern auf: Dass immer weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren werden und die wenigen Betroffenen stärker von Diskriminierung betroffen sind..

Man kann den Film unter: <http://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU> kostenlos anschauen.

**Fazit:** Ein kleiner Film, der doch so viel kann: zum Weinen bringen und zum Nachdenken bewegen.



Screenshots von dem Youtubevideo 'Dear Future Mom'

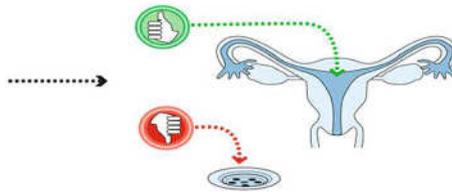
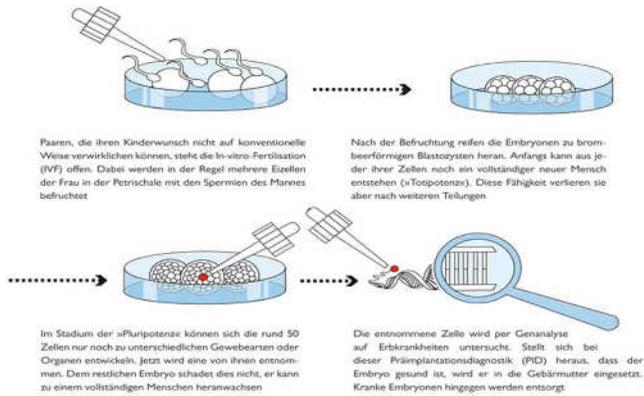
## Präimplantationsdiagnostik (PID)

Bei der Präimplantationsdiagnostik (PID) entnehmen Ärzte künstlich im Reagenzglas gezeugte Embryonen einige wenige Zellen, um das Erbgut zu untersuchen.

Die Tests können verschiedene genetische Veränderungen feststellen, etwa das Down-Syndrom (Trisomie 21), Chorea Huntington, Cystische Fibrose (Mukoviszidose), die Bluterkrankheiten Hämophilie A und B sowie Sichelzellanämie.

Des Weiteren ermöglicht die PID es auch, einen Embryo mit dem Wunschgeschlecht herauszusuchen. Hinzu kommt, dass unter mehreren Embryonen jener ausgewählt werden kann, der für ein bereits lebendes, aber krankes Geschwisterkind zum Beispiel als Knochenmarkspender geeignet wäre.

PID, der Gencheck nach der Befruchtung



### Verfahren

Für gewöhnlich werden dem Embryo am dritten Tag Zellen entnommen. Zu diesem Zeitpunkt gelten Zellen als totipotent. Das bedeutet, dass sie sich noch zu einem vollständigen Organismus entwickeln können.

Allerdings ist auch die Entnahme von fünf Tage alten Zellen möglich. Diese Zellen sind dann pluripotent. Sie können sich noch in verschiedene Gewebe entwickeln, sind jedoch nicht mehr in der Lage, einen gesamten Organismus zu bilden.

Mithilfe der PID soll eine bessere Auswahl gesunder und einnistungsfähiger Embryonen erreicht werden.

### Präimplantationsdiagnostik PID

Regelungen in europäischen Staaten



# Lebenslauf

## Erste Schritte

Was passiert eigentlich, wenn die Eltern erfahren, dass das Kind, auf das sie sich so sehr gefreut haben, das Down-Syndrom hat? Dr. E. Schuchardt hat dazu ein Reaktionsmuster entworfen, das wie folgt aussieht:

**Ungewissheit** ----> **Gewissheit** 'Ja, aber das kann doch nicht sein!'

----> **Aggression** 'Warum gerade ich?' ----> **Verhandlung** 'Wenn, dann muss aber ...'

----> **Depression** 'Wozu? Alles ist sinnlos!' ----> **Annahme** 'Ich erkenne jetzt erst ...'

----> **Aktivität** 'Ich tue das ...' ----> **Solidarität** 'Wir handeln ...'

## Die Arbeit der KiTas

Kinder mit Down-Syndrom werden zum großen Teil in integrativen KiTas von Heilpädagogen betreut. In kleinen Gruppen können sie mit der Hilfe ihrer Erzieher die Welt erkunden. Dabei brauchen sie etwas mehr Unterstützung. Es ist eine zeitintensivere und konsequentere Betreuung vonnöten, um die Defizite der Kleinen Stück für Stück abzubauen. Da gibt es die Knete, welche die Wahrnehmung von Formen unterstützt, oder die Instrumente, die Musik erzeugen und einfach mit ihren speziellen Klängen begeistern. Wichtig ist das ganzheitliche Fördern der Kinder, was durch eine Integration von Terminen bei Ergo- und Physiotherapeuten sowie Logopäden in den Tagesablauf realisiert wird. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist das Erlernen einer gewissen sozialen Kompetenz, die das Zusammensein in der Gruppe erleichtert. Dazu gehört auch das Wissen um Normen und Regeln.

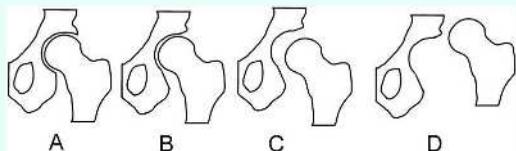
Das Äußern eigener Wünsche und Bedürfnisse ist essentiell für ein späteres, autonomes Leben. Eine immer gleiche Struktur wie ein fester Tagesablauf erleichtert das lebenslange Erlernen praktischer Fähigkeiten wie eigenständiges An- und Ausziehen in Kleinkind- und Tisch abwischen im Kindergartenalter.

Das Wichtigste ist jedoch, dass die Eltern selbst viel Zeit in die Förderung ihrer Kinder investieren und sie nicht zu sehr verhätscheln – aber das sollte ja jedes Elternpaar tun!

# Frühkindliche Förderung

Bei der frühkindlichen Förderung von Kinder mit Trisomie 21 geht es um das Verbessern von Fähigkeiten und Eigenschaften. Diese sind aufgrund des Syndromes nicht so stark ausgeprägt und können z.T. vor allem im Kindesalter durch verschiedene Therapiemöglichkeiten ausgebaut werden. Folgende Merkmale treten gehäuft auf, natürlich ist es aber von Mensch zu Mensch unterschiedlich :

- weiches Bindegewebe, sehr niedriger Muskeltonus und zu weicher Bandapparat, dadurch: kaum Körperspannung und eine schiefe Haltung
- Hüftdysplasie: Hüftgelenk zu flach -> Verbesserung auf operative Art und Weise
- Koordinationsprobleme



Formen der Fehlstellungen von Hüftkopf zu Hüftpfanne bei der Hüftdysplasie. A: Normal. B: Dysplasie. C: Subluxation. D: Luxation

## Therapiemöglichkeiten

Zur Stärkung der Zungenmuskulatur trägt eine Mund- und Esstherapie bei. Das geschieht z.B durch das Hineingeben eines Fremdkörpers in den Mund.

Das ist dann vergleichbar mit einem Krümel oder einem Stück Essen zwischen den Zähnen. Im Übrigen ist die schlaaffe Zungenmuskulatur auch verantwortlich für den entstehenden Eindruck einer vergrößerten Zunge. Bei einem/einer PhysiotherapeutIn wird die gerade Haltung und das Gleichgewicht zum Beispiel mithilfe eines Schaukelbrettes oder von Flächen mit einer unterschiedlichen Oberflächenbeschaffenheit trainiert. Grundsätzlich ist es wichtig die Muskulatur zu stärken. Damit wird Folgeschäden wie ein Bandscheibenvorfall entgegengewirkt. Um die Koordinationsfähigkeit zu fördern, werden Ballübungen durchgeführt. Durch "Grimassenziehen" nach oder ohne Vorlage wird die Mimik ausdrucksstärker.



## Erwachsen werden - Erwachsen sein

Leben wie jeder andere auch. Wohnen, Arbeiten und Freizeit inmitten der Gesellschaft - das sind die Vorstellungen und Forderungen von Menschen mit Down-Syndrom. Damit die Teilhabe am Leben in der Gemeinde gelingt, muss überall Barrierefreiheit hergestellt werden. Für Menschen mit Lernschwierigkeiten bedeutet das insbesondere auch die Verwendung von leichter Sprache. Es müssen in allen Lebenslagen und -phasen Wahlmöglichkeiten bezüglich der erforderlichen Hilfen vorhanden sein. Es darf dabei keine Einbahnstraße oder keinen Automatismus geben. Kein Mensch darf aufgrund seines hohen Bedarfs an Hilfe ausgeschlossen werden.

### Arbeit

Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf Arbeit und Beschäftigung. Sie ist von entscheidender Bedeutung, da etwas Sinnvolles getan wird und man für seine erbrachte Leistung Wertschätzung erfährt. Hinzu kommt die soziale Komponente durch den Umgang mit den Arbeitskollegen, bei dem jeder von jedem lernt.

### Wohnen

Viele leben auch im Erwachsenenalter noch bei ihren Eltern, obwohl es mittlerweile ein großes Angebot an verschiedenen Wohnformen gibt. Einerseits findet man eine Auswahl an stationären Wohnorten und andererseits eine an Wohnformen, wo die dort lebenden Menschen unterstützt werden, aber selbstständiger sind. Zu den stationären Wohnformen gehören Wohnstätten, Außenwohngruppen, externes Wohnen, dezentrales stationäres Einzelwohnen, Wohngemeinschaften, Eltern-Kind-Wohnen und Probe- und Trainingswohnen. Dabei wird das Einkommen und Vermögen des Bewohners für die Kosten der Unterkunft angerechnet, wenn sie in ausreichendem Maß vorhanden sind. Im Allgemeinen übernimmt allerdings der Sozialhilfeträger die Mietkosten im Rahmen von stationärer Eingliederungshilfe.

Aber es existieren wie bereits erwähnt auch Wohnformen, bei denen Unterstützung durch Außenstehende seltener benötigt wird z.T. nur ein- bis zweimal die Woche. Zu diesen zählen betreutes Wohnen, unterstütztes Wohnen, ambulant betreutes Einzel-, Paar- und Gruppenwohnen, Assistenz beim Wohnen, Wohngemeinschaften, Eltern-Kind-Wohnen und Probewohnen.

# Lebenshilfe



Die Lebenshilfe ist eine Selbsthilfevereinigung sowie ein Eltern-, Fach- und Trägerverband für Menschen mit geistiger Behinderung und deren Familien. Im Jahr 1958 wurde sie in Deutschland auf Bundesebene von betroffenen Eltern und Fachleuten als Bundesvereinigung Lebenshilfe gegründet. Von Wichtigkeit ist für sie die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Bestreben, gleichberechtigt am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen. Des Weiteren tritt sie für die barrierefreie Gestaltung aller Lebensbereiche ein.



Die Elbauwerkstatt der Lebenshilfe in Torgau

Die Lebenshilfe ist eine solidarisch handelnde Selbsthilfeorganisation mit fachkundigen Beratungs- und Betreuungsangeboten, sowie differenzierten Einrichtungen und zukunftsweisenden Konzepten. Insgesamt sind 134.500 Menschen Mitglied. In der "Bundesvereinigung Lebenshilfe" sind als Mitgliedsorganisationen

514 Orts- und Kreisvereinigungen und 16 Landesverbände, die alle jeweils rechtlich eigenständig sind, organisiert. Insgesamt sind 134.500 Menschen in den verschiedenen Mitgliedsvereinigungen der Bundesvereinigung Lebenshilfe organisiert.



Wohnheim in Torgau der Lebenshilfe e.V.



Zweigstelle Behindertenwerkstatt mit Wohnheim

# Steckbriefe

- Teil 1 mit: **Antje**



Geburtsjahr: 1971

Wohnort: in ihrer Familie

Beruf: in der Werkstatt der Lebenshilfe als Montagearbeiterin (seit ihrem 23.Lebensjahr)

Kindheit: auf dem Dorf mit ihren beiden Brüdern; von 6-7 im Kindergarten, danach: Schule an der Promenade

Hobbies: Sport, Theater, Kreuzworträtsel, spazieren gehen

Träume: Reisen (nach Dubai) und vorallen Dingen: ein selbstbestimmtes Leben

"Die Arbeit ist mein Leben."-Antje



Dubai - Antjes Traumziel



Kreuzworträtsel lösen- Antjes Liebelingsbeschäftigung

# Steckbriefe

## - Teil 2 mit: Karsten



**Geburtsjahr:** 1982

**Wohnort:** Einrichtung für betreutes Wohnen

**Beruf:** Arbeiter in der Werkstatt der Lebenshilfe (seit 2003)

**Kindheit:** bei Leipzig, in Torgau zur Schule gegangen

**Hobbies:** Sport, Tanzen, etwas mit Freunden unternehmen

**Träume:** Reisen (mit seiner Freundin Anja zusammen), Englisch lernen

"Arbeit hier ist super." -Karsten



Englisch lernen - eines von Karstens Zielen für die Zukunft



Tanzen - Karstens Lieblingsbeschäftigung

# Ohrenkuss

'Ohrenkuss, das ist da rein da raus. Und was im Gehirn bleibt - das ist nur Ohrenkuss. Und da ist Leute, wer da arbeiten und die Chefin auch. Erwachsene Leute mit Down-Syndrom und Behinderung, die schreibe und manche malen was für Ohrenkuss.'

(Paul Spitzeck)



Ohrenkuss ist eine Zeitung, die in der downtown-werkstatt für Kultur und Wissenschaft in Bonn von Menschen mit Down-Syndrom hergestellt wird.

## **Aber was ist denn überhaupt ein Ohrenkuss?**

Man hört und sieht jeden Tag sehr viel - der größte Teil davon geht zum einen Ohr hinein und zum anderen wieder hinaus.

Aber manches ist wichtig und bleibt deshalb im Kopf - das ist dann ein Ohrenkuss.

Alle sechs Monate erscheint eine neue Ausgabe.

Über (fast) alles haben die Macher von Ohrenkuss schon einmal geschrieben: über Oma und Opa, Inseln, über Superkräfte, Schönheit und die Mongolei.

Menschen mit Trisomie 21 schreiben im Ohrenkuss über das, was sie bewegt, sie teilen ihre Emotionen mit den Lesern bzw. teilen sie ihnen mit.

Die Leser interessieren sich sehr dafür, was Menschen mit Down-Syndrom zu sagen haben, weshalb auch schon 3000 Menschen ein festes Abo haben.

## Wer schreibt eigentlich für Ohrenkuss?

Die fast zwanzig Autoren und Autorinnen aus der Region Bonn und Rheinland treffen sich, nach dem sie ihre alltägliche Arbeit erledigt haben, jeden zweiten Dienstag von 17:00 bis 20:00 Uhr zur Redaktionsitzung. Die Jüngsten sind 16, die Ältesten 55 Jahre alt. Alle diese Personen weisen die Trisomie 21 auf - dies bedeutet, dass sie für manche Dinge etwas mehr Zeit brauchen als andere Menschen und oft auch Lernschwierigkeiten haben.

Das heißt aber nicht, dass sie nichts zu sagen haben - deshalb schreiben sie ja auch für Ohrenkuss.

Sie schreiben selber, sie diktieren ihre Texte einem Sekretär oder dem Tonband. Einige sind in der Lage mit dem Computer umzugehen, wodurch sie ihre Texte auch als WORD-Datei verfassen können, welche sie dann mit einer E-Mail verschicken.

Es gibt fast 40 Menschen mit Down-Syndrom, die nur als Außenkorrespondenten für den Ohrenkuss tätig sind, da sie nicht in der Nähe von Bonn wohnen.

Die Texte der Autoren werden nicht verbessert. Wer nicht weiß, wie ein Wort richtig geschrieben wird, kann in einem Wörterbuch nachsehen - oder es auch bleiben lassen - das ist nicht wichtig. Wichtig ist der Gedanke im eigenen Kopf.

Die Autoren- und Redaktionsarbeit wird von Helfern begleitet, die dann unterstützen, wenn es gewünscht oder angebracht ist.



Katja de Bragança - Gründerin des Ohrenkuss



Der Erfinder des Namen Ohrenkuss: Michael Häger

## Wer liest den Ohrenkuss?

Ohrenkuss wird natürlich für alle Menschen gemacht, egal, ob mit Down-Syndrom oder ohne.

Viele Ärzte, Lehrer, Eltern und Geschwister von Menschen mit Trisomie 21 als auch Betroffene lesen den Ohrenkuss. Es gibt aber auch viele Fans, die ein Abonnement haben, einfach weil sie die Texte und die Bilder cool finden.

Weenva schreibt zum Beispiel ins Gästebuch der Website: "hallo! also, wenn man sich die seite, die portraits und die berichte durchliest, merkt man; es ist richtig schade, keinen menschen mit Down-Syndrom als freund zu haben!"

## Lob für Ohrenkuss

2012 Matthias-Claudius Preis für soziales Handeln

2012 Goldene „BILD der Frau“ für Dr. Katja de Bragança

2011: Designpreis der Bundesrepublik Deutschland für das Ohrenkuss-Wörterbuch

2010: Bundesverdienstkreuz am Bande für Dr. Katja de Bragança

2008: Big book of Brochures

2007: Nominiert für den Goldenen Prometheus

2006: Ohrenkuss ist ein "Ausgewählter Ort 2006" im "Land der Ideen"

2005: Ohrenkuss mit dem Deutschen PR-Preis ausgezeichnet

1999: Demokratie Leben



Bilder des Ohrenkuss zu den Themen:  
'Superkräfte' ...



... und 'Oma Opa'

## Das Ziel vor Augen

Dieser Lebensabschnitt ist neu. Noch vor drei Jahrzehnten starben 75 Prozent vor der Pubertät und 90% der Menschen mit Trisomie 21 bereits vor dem 25. Lebensjahr, was meistens daran lag, dass bestimmte Konsequenzen der Chromosomenmutation zu Folgeschäden führten, die mit einer andauernden und richtigen Behandlung nicht aufgetreten wären. Ein weiterer Aspekt ist, dass viele geistig Behinderte während der NS-Diktatur durch die Aktion T4 und weitere 'Euthanasie'-Verbrechen ermordet worden. Somit war das Leben tausender Menschen beendet, bevor es erst begonnen hatte.



Uwe Pelzer, Jahrgang 1943, Mittelpunkt der Dokumentation 'Uwe geht zu Fuss'

Doch dank frühzeitiger Therapie der begleitende Merkmale und Fehlbildungen hat sich die durchschnittliche Lebenserwartung deutlich erhöht. Mittlerweile beträgt sie bei Frauen 59 Jahre, bei Männern 61 Jahre. Des Weiteren erreicht jeder Zehnte Mensch mit Trisomie 21 bereits das 70. Lebensjahr.



Helmut Müller, Jahrgang 1941, Mitglied des Ensembles des Berliner Ramba-Zamba Theaters



## Ein großes Dankeschön an ...

... **Dr. Katja de Bragança**, da sie mir im Namen des **Ohrenkuss** erlaubt hat, die Portraits der Autoren zu verwenden, wofür ich ihr sehr dankbar bin, weil ich so erst das von mir gewünschte Cover mit vielen verschiedenen Gesichtern verwirklichen konnte.

**Danke !**

... **Sandy Wenselau und das gesamte Lebenshilfeteam** aus Torgau für das Kontaktherstellen mit Antje und Karsten und die Vorstellung der hauseigenen Elbauwerkstatt, ohne sie wäre meine kleine Interviewserie nicht möglich gewesen.

**Danke !**

... die ebend erwähnten **Antje und Karsten**. Durch die beiden konnte ich hautnah erleben, wie das Leben eines Menschen aussehen kann, der ein klein wenig anders ist, aber trotzdem so viel Energie, Lebensfreude und Herzenswärme ausstrahlt und hat, wie sonst kaum jemand.

**Danke !**

... **Christa Strahl** von der 'input GmbH' für die kompetente Beratung zu den Themen frühkindliche Förderung und Therapiemöglichkeiten von typischen Symptomen der Trisomie 21.

**Danke !**

... **die Mitarbeiter der integrativen Kindertagesstätte 'Elbspitzen'**, weil sie mich sehr unterstützt haben, den Alltag eines Kindes mit dem Down-Syndrom zu erkunden.

**Danke !**

# Quellen

- <http://ohrenkuss.de/>
- <http://de.wikipedia.org/wiki/Down-Syndrom>
- <http://jolina-noelle.blogspot.de/2013/02/poster-zum-welt-down-syndrom-tag-2013.html#h=722-1395683701883>
- <http://www.rosenheim24.de/rosenheim/wasserburg/wasserburg/down-syndrom-hauptsache-gesund-wasserburg-rosenheim24-1169355.html>
- <http://de.wikipedia.org/wiki/Hüftdysplasie>
- <http://lebenshilfe.de/de/index.php>
- <http://img.welt.de/img/online-spiele/crop101834828/7379848194-ci3x2s-w300/kreuzwort.jpg>
- <http://global-conferences.eu/dubai/>
- <http://us.123rf.com/450wm/nexusplexus/nexusplexus1206/nexusplexus120601585/14067654-bunte-menschliche-fussabdrcke-auf-weissem-hintergrund.jpg>
- <http://miriam-may.com/wp-content/uploads/imgDown-222x300.jpg>
- <http://amac.us/winston-churchill>
- <http://www.faz.net/aktuell/politik/inland/praeimplantationsdiagnostik-pid-widerstand-in-der-cdu-gegen-merkel-1591665-b1.html>
- <http://connywenk.com/blog/2009/11/laura-bruckmann.html>
- [http://www.bz-berlin.de/multimedia/archive/00150/helmut\\_15069618.jpg](http://www.bz-berlin.de/multimedia/archive/00150/helmut_15069618.jpg)
- [http://www.lebenshilfe-badsegeberg.de/logo\\_gr.gif](http://www.lebenshilfe-badsegeberg.de/logo_gr.gif)

Alle Quellen wurden zuletzt am 19.03.2014 aufgerufen und auf ihre Aktualität überprüft.

# Quellen

- <http://studizeit.files.wordpress.com/2012/03/english-lernen.jpg>
- <http://www.to-sozial.de/torgau/torgau/img/foerder3.jpg>
- <http://www.est-elektrotechnik.de/mediapool/87/873850/resources/15201263.jpg>
- <http://rollingplanet.net/2013/06/19/down-syndrom-im-fernsehen-zeig-mir-deine-welt-mit-kai-pflaume-und-so-wie-du-bist/>
- <http://www.movienetfilm.de/metoo/>
- <http://www.arte.tv/guide/de/045597-000/me-too-wer-will-schon-normal-sein> [http://b.vimeocdn.com/ts/210/203/21020327\\_640.jpg](http://b.vimeocdn.com/ts/210/203/21020327_640.jpg)
- <http://www.polyvore.com/cgi/img-thing?.out=jpg&size=l&tid=18908203>
- [http://25.media.tumblr.com/tumblr\\_lzr9hplHJT1qzoucbo1\\_500.jpg](http://25.media.tumblr.com/tumblr_lzr9hplHJT1qzoucbo1_500.jpg)
- <http://www.heilpaedagogik-info.de/fachwissen/medizinpsychologie/217-trisomie-21-down-syndrom.html>
- <http://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU>
- <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/menschen-mit-down-syndrom-vom-problem-anders-zu-sein-1.1917818>
- <http://uwegehtzufuss.de/>
- [http://www.mv-online.de/var/storage/images/wn/startseite/muensterland/kreis-steinfurt/2012/11/kreis-begegnung-inklusion-mal-ganz-anders/32836965-2-ger-DE/Kreis-Begegnung-Inklusion-mal-ganz-anders1\\_image\\_630\\_420f\\_wn.jpg](http://www.mv-online.de/var/storage/images/wn/startseite/muensterland/kreis-steinfurt/2012/11/kreis-begegnung-inklusion-mal-ganz-anders/32836965-2-ger-DE/Kreis-Begegnung-Inklusion-mal-ganz-anders1_image_630_420f_wn.jpg)

Alle Quellen wurden zuletzt am 19.03.2014 aufgerufen und auf ihre Aktualität überprüft.

# Quellen

- <http://bilder.augsburger-allgemeine.de/img/incoming/crop29270852/7567216359-ctopTeaser/Future-Mom.jpg>
- [http://images2.corriereobjects.it/methode\\_image/Video/2014/03/21/Salute/Foto%20Salute%20-%20Trattate/DEAR%20FUTURE-MOM-March-21-World-down-Syndrome.mp4\\_snapshot\\_00.39\\_%5B2014.03.21\\_13.49.03%5D-krq--512x384@Corriere-Web-Sezioni.jpg](http://images2.corriereobjects.it/methode_image/Video/2014/03/21/Salute/Foto%20Salute%20-%20Trattate/DEAR%20FUTURE-MOM-March-21-World-down-Syndrome.mp4_snapshot_00.39_%5B2014.03.21_13.49.03%5D-krq--512x384@Corriere-Web-Sezioni.jpg)
- <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2011-10/pid-gentest>
- <http://polpix.sueddeutsche.com/bild/1.364793.1357740018/640x360/das-magazin.jpg>
- <http://ohrenkuss.de/wp-content/uploads/IM05-200x129.jpg>
- [http://www.betanet.de/betanet/soziales\\_recht/Down-Syndrom---Wohnen-636.html](http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Down-Syndrom---Wohnen-636.html)
- [http://www.down-syndrom.org/fotos/buch\\_freundschaft.jpg](http://www.down-syndrom.org/fotos/buch_freundschaft.jpg)
- <http://www.welt.de/gesundheit/article12901314/Menschen-mit-Downsyndrom-leben-immer-laenger.html>
- <http://img.welt.de/img/kultur/crop100395933/8878722322-ci3x2l-w620/fp-mueller-teaser-DW-Kultur-Berlin.jpg>

Alle Quellen wurden zuletzt am 19.03.2014 aufgerufen und auf ihre Aktualität überprüft.



# Freundschaft

a little extra by conny wenk

NEUFELD VERLAG

n®



