

Impulse

Das Wissenschaftsmagazin der VolkswagenStiftung

02
15

Mehr Licht ins Dunkel!

Wie Sichtwechsel die
Wissenschaft voranbringen



VolkswagenStiftung





Ungleiche Zwillinge

Sie sind Zwillinge und doch grundverschieden: Denn eines der Kinder hat das Down-Syndrom, eines nicht. Wie beeinflussen die Zwillinge in dieser besonderen Situation einander? Wie reagiert das unmittelbare Umfeld, wie die Gesellschaft darauf? Was bedeutet das für die Familien, deren Alltag? Fragen, mit denen sich in einer weltweit einzigartigen Studie Wissenschaftler von der Universität des Saarlandes beschäftigt haben.

Lieben das Springen und Toben auf dem Trampolin wie die meisten anderen Kinder ihres Alters: die elfjährigen Zwillinge Tim und Lisa-Jane im Garten des elterlichen Hauses in Mainz.

Tim und Lisa-Jane sind elf Jahre alt und leben mit ihren Eltern Susanne und Michael in der Nähe von Mainz. Wie andere Geschwister auch lieben sie sich, streiten; sind manchmal genervt voneinander. Und anderen Zwillingen gleich fühlen sie sich ihrem am selben Tag geborenen Geschwister eng verbunden, sind in Gedanken nahe beieinander, erspüren oft intuitiv des Anderen Stimmung. Tim ist zehn Zentimeter größer als seine Schwester und wirkt körperlich viel robuster als die zarte Lisa-Jane. Dennoch war er es, der in den ersten Lebensjahren das Sorgenkind war. Denn Tim hat das Down-Syndrom, Lisa-Jane nicht.

Zweieiige Zwillingsgeschwister wie Tim und Lisa-Jane, von denen eines der Kinder eine gravierende Behinderung hat, sind sehr selten: Wissenschaftler sprechen von diskordanten Zwillingen. Hört man deren Eltern zu, wie sie über Familienleben und Alltag mit ihren Kindern erzählen, dann erwachsen aus den individuellen Berichten generelle Fragen: Profitieren eigentlich bei solchen Zwillingen die Geschwister in besonderer Weise voneinander – etwa das behinderte Kind von den kognitiven Fähigkeiten des gesunden Bruders oder der Schwester? Lernt wiederum das nicht behinderte Geschwister leichter soziale und emotionale Kompetenz? Andererseits: Wenn Menschen – Behinderte erleben das immer wieder – unsicher oder gar Distanz haltend den Kindern gegenüber treten: Hat ein solches Verhalten bleibenden Einfluss auch auf den nicht behinderten Zwilling? Und: Verläuft dessen Entwicklung womöglich ebenfalls verzögert? Fragen, die sich

auch der Humangenetiker Professor Dr. Wolfram Henn stellte, als er erstmals mit dem Thema in Berührung kam.

Wolfram Henn ist Leiter der humangenetischen Beratungsstelle an der Universität des Saarlandes. Seine ruhige Art und die freundlichen, dunklen Augen hinter dem dezenten Brillengestell wecken Vertrauen. Viele Elternpaare wenden sich an ihn; in den meisten Fällen geht es um die Vererbbarkeit von Erkrankungen wie etwa Brustkrebs. Eines Tages eröffnete sich dem Humangenetiker jedoch ein neues Forschungsthema: Zwei schwangere Frauen, die zweieiige Zwillinge gebären würden, gaben in der Beratungsstelle ihre Fruchtwasserproben ab – soweit erst einmal nichts Ungewöhnliches. Allerdings ergab die Untersuchung der Proben für beide Schwangerschaften den Hinweis auf eine Trisomie 21 bei jeweils einer von zwei Proben. Beide Frauen würden also zweieiige Zwillinge zur Welt bringen, von denen eines der Geschwister ein Down-Syndrom hat, das andere nicht.

„Die Befunde brachten mich trotz aller Erfahrung schlagartig ins Grübeln“, sagt der Pränataldiagnostiker Henn, der sich seit etwa 15 Jahren mit Familien beschäftigt, die Kinder mit einem Down-Syndrom haben. „Uns dämmerte die Erkenntnis: Es sind vermutlich mehr Familien als gedacht, in denen Zwillinge heranwachsen, von denen eines eine Trisomie 21 aufweist.“ Rein statistisch betrachtet müsste deren Zahl in der Tat zunehmen: Zum einen gibt es immer mehr künstliche Befruchtungen, und bei In-vitro-Fertilisationen



Tim und seine Mutter Susanne beim Kräfteressen im Wohnzimmer. Durchaus spielerisch ging's auch zu bei den Tests, die Katarzyna Chwiedacz von der Universität des Saarlandes mit den Zwillingen machte.

Tim liebt Puzzeln. Wenngleich er wann immer möglich Zeit mit seiner Schwester Lisa oder den Eltern verbringt, beschäftigt er sich damit gern und ausgiebig auch allein. Ein waches Auge auf ihn hat ab und an ein weiteres Familienmitglied: Siamkater Leo.



kommt es häufiger zu zweieiigen Zwillingsschwangerschaften als bei einer natürlichen Zeugung; ebenso bedingt das im Durchschnitt steigende Alter der Gebärenden immer mehr Zwillingsgelburt über die Jahre. Zum anderen steigt mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Trisomie 21 zur Welt zu bringen.

Überraschung für die Forscher: Es gibt weit mehr betroffene Familien als erwartet

Er sei nach kurzer Zeit wie elektrisiert gewesen, sagt Wolfram Henn heute im Blick zurück. Immer mehr Fragen seien ihm in den Kopf geschossen: Was bedeutet es für eine Familie und die heranwachsenden Zwillinge, wenn eines dieser Kinder eine Trisomie 21 hat und damit entwicklungsverzögert ist? Was heißt das für Geschwister, die zumeist alles gemeinsam und zur gleichen Zeit machen und lernen würden: laufen, sprechen, lesen, schreiben, rechnen, mit Messer und Gabel essen, Wünsche und Bedürfnisse ihrer Umwelt erkennen und vieles mehr? Oder welche Auswirkungen hat es zum Beispiel, wenn die Nachbarskinder auch mit dem nicht behinderten Geschwister weniger spielen als das womöglich sonst der Fall wäre – andererseits: Ist das überhaupt so? Welche Szenarien spielen sich zwischen diesen Zwillingen und in beider Leben ab, die sich bei „gleich gesunden“ Zwillingen so nicht beobachten lassen?

Tim beispielsweise ist offensichtlich ganz klar der kleine Entertainer im Zwillingsteam: laut, zappelig, sehr präsent und für seine Mitmenschen nicht immer einfach im Umgang. „Oft gibt es bei Zwillingen eine Rollenteilung: Einer ist der zurückhaltende ‚Innenminister‘, der andere übernimmt als eine Art ‚Sprecher‘ des Paares den Part des extrovertierten ‚Außenministers‘“, meint Wolfram Henn, selbst – „13 Minuten jünger als mein Bruder“ – zweieiiger Zwilling. „Es ist jedoch keineswegs so, dass bei diskordanten Down-Syndrom-Zwillingen automatisch der gesunde Zwilling diese Sprecher-Rolle übernimmt und sein Geschwister mehr oder weniger mitzieht.“ Bei Lisa-Jane und Tim kann man das gut beobachten.

Kinder mit Trisomie 21 wie Tim entwickeln sich körperlich, mental und kognitiv in der Regel halb so schnell wie ihre Geschwister. Schätzungen zufolge leben in Deutschland etwa 50.000 Menschen mit Down-Syndrom; etwa eines von 700 Kindern kommt mit 47 anstelle der üblichen 46 Chromosomen zur Welt: das Chromosom Nr. 21 liegt dreifach statt doppelt vor. Die körperliche und geistige Entwicklung dieser Kinder ist beeinträchtigt, häufig aber nicht so schwer wie gemeinhin angenommen. Allerdings treten oft schon früh begleitende Komplikationen auf, so auch bei Tim, der wie viele Trisomie-21-Kinder mit einem lebensbedrohlichen Herzfehler zur Welt kam. „Dafür machte er, zum Beispiel beim Sprechen



verhältnismäßig früh sehr gute Fortschritte; Kinder mit Down-Syndrom haben da oftmals große Schwierigkeiten“, berichtet seine Mutter, Susanne Pohl-Zucker. „Wir denken, das liegt daran, dass Lisa-Jane bereits als Kleinkind gern und viel geredet hat, gerade auch mit ihm.“



Solche Erzählungen weniger Eltern vor Augen, suchte Wolfram Henn in *Pubmed*, der Datenbank für medizinische Veröffentlichungen aus aller Welt, nach Studien zu „Diskordanten Down-Syndrom-Zwillingen“ (kurz: DDS-Zwillinge). Doch abgesehen von ein paar weiteren Einzelfallbeschreibungen fand er – nichts. Dieses Nichts war gleichsam die Initialzündung für die Idee zu dem ungewöhnlichen Feldforschungsprojekt „Down-Syndrom bei diskordanten Zwillingen“: weltweit das erste Vorhaben, das sich mit den psychosozialen und ethischen Aspekten der Entwicklung solcher Geschwisterpaare beschäftigt.

Eingebunden letztlich in alle Phasen der Studie: 46 Familien mit Kindern fast aller Altersstufen



Tim und Lisa-Jane machen am Esstisch ihre Hausaufgaben. Dabei bekommt Tim die Unterstützung von Mama Susanne, derweil mit Papa Michael zwischendurch gern mal getobt wird. Und wann immer Zeit ist, tauchen die Geschwister ein in andere Welten – und spielen Kasperletheater. Als kleine Manege dient der Türrahmen von Tims Zimmer. Die Geschichte, die heute aufgeführt wird, haben sie sich wie jede ihrer Inszenierungen ausgedacht.

Wegen fehlender vergleichbarer Forschung, aufgrund der Besonderheiten der Studie und wegen erwarteter Schwierigkeiten – würden überhaupt genug Familien teilnehmen – hielt Henn es für so gut wie unmöglich, staatliche Förderinstitutionen wie die Deutsche Forschungsgemeinschaft als Mittelgeber zu gewinnen. „Es ist ein exploratives Projekt; es gab beim Start keine Literatur, auf die wir uns berufen konnten, keine Hypothese, die sich auf vorliegende Erkenntnisse und Ergebnisse gestützt verfolgen ließ.“ Die Volkswagen-Stiftung erkannte das Potenzial der Ideenskizze und stellte schließlich 160.000 Euro bereit für die außergewöhnliche Studie, die Wolfram Henn 2009 gemeinsam mit der Entwicklungspsychologin Professor Gisa Aschersleben startete. Ende 2014 legte das Team Ergebnisse vor.

Die Tatsache, dass es sich um Zwillinge handelte und nicht um gewöhnliche Geschwister mit mehrjährigem Altersunterschied, barg für Henn und Aschersleben jede Menge spannendes For-

schungspotenzial. Sie stellten ein Team zusammen aus drei Medizinerinnen, drei Psychologen und noch einmal ebenso vielen studentischen Mitarbeitern. Es gelang ihnen zunächst, rund sechzig Familien für das Projekt zu begeistern, von denen zu guter Letzt insgesamt 46 Familien in Deutschland und Österreich an sämtlichen Phasen der mehrstufigen Studie teilnahmen. Kinder fast aller Altersgruppen sind dabei, angefangen bei Vierjährigen bis zu jungen Erwachsenen im Alter von 18 Jahren. Nicht zu jung, als dass sie sich nicht schon artikulieren konnten, und zudem alt genug, um Empathie zu zeigen; noch jung genug andererseits, um bei ihren Eltern zu leben. Zugleich suchten und fanden die Forscher die notwendige Kontrollgruppe.

Die Familien füllten in drei Erhebungsphasen mehrere Testbögen aus, unter anderem mit Fragen zu persönlichen Lebensumständen, Schwangerschaftsverlauf, Partnerbeziehung, Alltagsbelastungen, zur gesellschaftlichen Integration und gesundheitlichen wie sozialen Entwicklung der Zwillinge. Dann folgte ein persönlicher Besuch der Wissenschaftler bei ihnen. Oft einen ganzen Tag lang wurden die Familienmitglieder unabhängig voneinander befragt. Außerdem machten die Forscher Videoaufnahmen und verschiedene Tests mit den Kindern. „Dabei wollten wir vor allem sehen, wie die Zwillinge miteinander umgehen“, sagt Entwicklungspsychologin Gisa Aschersleben. Die Wissenschaftler erhofften sich detaillierte Aufschlüsse darüber, wie die Kinder sich entwickeln und wie sich das familiäre Zusammenleben darstellt – zumal es ja da und dort auch noch weitere Geschwister gibt. Bis in die Einzelheiten interessierte sie etwa, auf wen und worauf im Tagesrhythmus Zeit entfällt; desgleichen, wie das gesellschaftliche Umfeld auf das ungleiche Zwillingepaar reagiert.

Einige der zuvor skizzierten Fragen kann das Team nun beantworten, etwa die nach der kognitiven Entwicklung jenes Zwillinges, das nicht vom Down-Syndrom betroffen ist: Im Vergleich mit den „Kontrollgruppenfamilien“, in denen also Zwillinge ohne Down-Syndrom leben, ließen sich keine nennenswerten Unterschiede in der kognitiven Entwicklung feststellen. Die

Eltern der DDS-Zwillinge erklärten zudem mehrheitlich, das Kind ohne Down-Syndrom habe vom Zusammenleben mit einem Geschwister, das sich langsamer entwickle und eben „etwas anders“ sei als andere Kinder, profitiert und starke soziale Kompetenzen aufgebaut.

Konfliktfeld Schule: Der Besuch einer integrativen Einrichtung muss oft hart erkämpft werden

Die Kinder mit Down-Syndrom wiederum schauten sich vieles im Alltag von ihrem Zwilling ab, ahmten ihn nach, orientierten sich an ihm überaus stark. Das wurde immer wieder mit Nachdruck betont, so auch vom Ehepaar Pohl-Zucker, den Eltern von Tim und Lisa-Jane. Auch zeigten die Gespräche mit den Familien ganz deutlich: Findet das Kind ohne Down-Syndrom früh mit dem Sprechen an, wirkte sich dies meist positiv auf das sprachliche Artikulationsvermögen des Zwillinges mit Down-Syndrom aus.

Mehrheitlich berichteten die Familien mit DDS-Zwillingen zudem, sich aufgrund ihrer besonderen Situation nicht sozial isoliert zu fühlen. Weitaus problematischer hingegen waren für etliche von ihnen die Auseinandersetzungen mit Institutionen. Einige Eltern schulpflichtiger Kinder beklagten zum Beispiel, sehr hart kämpfen zu müssen, um geeignete integrative Schulen für ihre Kinder zu finden: Sie mussten auf die UN-Konvention für die Rechte behinderter Menschen pochen, damit ihre Zwillinge zumindest die Grundschulzeit an derselben Schule verbringen durften.

Auch Katharina und Frank Gräf aus der Nähe von Saalfeld in Thüringen haben entsprechende Erfahrungen gemacht. Sie sind Eltern der dreizehnjährigen Zwillingstöchter Victoria und Elisabeth. Elisabeth, die Tochter mit Down-Syndrom, besucht heute eine Regelschule, an der sie lernendifferenziert unterrichtet wird. Um eine für ihr behindertes Kind adäquate Grundschulzeit mussten Katharina und Frank Gräf hart kämpfen. Der Ärger darüber, die Wut, die Bitterkeit auch, die hochkommen bei dem Thema, sind spürbar.

Die beiden Leiter des Forschungsprojekts: Gisa Aschersleben und Wolfgang Henn von der Universität des Saarlandes



Inzwischen wüssten sie aus Kontakten zu anderen Eltern, die sie gerade auch über das Projekt kennengelernt hätten, dass die Situation diesbezüglich in Deutschland sehr unterschiedlich sei. Jenseits größerer Städte wie Erfurt oder Jena hätten sie ihr Bundesland hinsichtlich notwendiger und angemessener Möglichkeiten als sehr rückständig erfahren: Die (integrative) Beschulung behinderter Kinder sei vielerorts katastrophal oder kaum gegeben, sagt Frank Gräf. Etwa 75 Prozent der so Heranwachsenden würden einfach in Förderschulen weggesperrt.

Victoria und Elisabeth
(oben links) Gräf aus
der Nähe von Saalfeld
in Thüringen beim
gemeinsamen wöchentlichen
Turntraining.

Der elfjährige Tim, den wir eingangs bereits kennengelernt haben, besucht mittlerweile eine integrierte Gesamtschule, braucht aber nach wie vor sehr viel Betreuung und Beaufsichtigung. Das fordert die ganze Familie, „weil wir oft nicht wis-

sen, was er als Nächstes anstellt“, sagt Susanne Pohl-Zucker lächelnd. Sie fügt hinzu: „Lisa-Jane hat inzwischen gelernt, sich gegen ihren dominanten Bruder abzugrenzen.“ Ansonsten achte ihre Tochter aber immer sehr darauf, Tim zu integrieren. Die Fünftklässlerin, die ein Gymnasium besucht, sei sehr gut darin, Spiele oder Bastelaufgaben so anzupassen, dass auch Tim daran teilhaben könne. Auch im Umgang mit ihren Freundinnen zeige sie ein ähnliches Verhalten: Sie versuche oft, allen gerecht zu werden. „Uns ist aber wichtig, und das sagen wir ihr auch, dass sie dies nicht auf Kosten ihrer eigenen Bedürfnisse und Meinungen tun sollte“, sagt Vater Michael Zucker.

Die Studie zeigt: Es lässt sich wenig verallgemeinern – einige Probleme haben jedoch fast alle Familien

In der letzten Erhebungsphase besuchte Doktorandin Katarzyna Chwiedacz, die auch zuvor schon die skizzierten Tests und Gespräche mit den Kindern durchgeführt hatte, die Familien zu Hause und interviewte sie ausführlich. Es wurden offene, individuell auf jede Familie zugeschnittene Fragen gestellt. „Eltern wie Kinder sollten frei berichten: etwa von ihrem Alltag, ihrem Verhältnis zu Familienmitgliedern und Freunden und über positive wie negative Erfahrungen“, erläutert die junge Wissenschaftlerin. Dabei habe sich letztlich herausgestellt, dass es schwierig sei, allgemeingültige Aussagen zur Entwicklung der DDS-Zwillinge zu treffen, fasst die Psychologin zusammen. „Nur eines steht fest: dass es große Unterschiede gibt zwischen den Familien!“ Die individuelle Ausprägung des Down-Syndroms, das Vorhandensein weiterer Geschwister und sogar deren Geschlecht, der Wohnort – all das und anderes mehr beeinflusse Entwicklung und Verhalten der Zwillinge und somit auch das Alltagsleben.

Jede Familie mit DDS-Zwillingen erfährt ihre Lebenssituation anders. Elisabeth, die Tochter mit Down-Syndrom der Thüringer Familie Gräf, benötigt zum Beispiel deutlich weniger Begleitung als Tim Zucker. Sie fährt nach der Schule allein mit dem Bus nach Hause und geht dann





mit dem Hund spazieren. Das entspannt den Alltag, denn beide Eltern arbeiten Vollzeit als Gymnasiallehrer. „Elisabeth ist sehr selbstständig, darüber müssen wir uns keine Gedanken machen“, sagt Frank Gräf. Victoria sei nach wie vor ein Vorbild für Elisabeth, vereint gehen sie zum Geräteturnen, zum Klavierunterricht, spielen mit gemeinsamen Freunden. Dass die beiden Mädchen nach der miteinander verbrachten Grundschulzeit nun auf verschiedene Schulen gewechselt sind, habe Elisabeths Entwicklung jedoch sehr gut getan: „Dort hat sie ihren eigenen Freundeskreis aufgebaut“, freuen sich die Eltern.

Doch Elisabeth profitiert nicht nur von ihrem Vorbild Victoria. Umgekehrt sei sie in anderen Dingen eine Stütze für die nicht behinderte Schwester, erzählen die Eltern Gräf. So sind beide Mädchen in unbekanntenen Situationen eher vorsichtig und zurückhaltend, Victoria könne sich dann fast immer auf das gute Gespür ihrer behinderten Schwester für fremde Menschen verlassen. „Elisabeth spürt genau, wie ihr jemand gegenübertritt und gesonnen ist – und ignoriert die richtigen Leute“, beschreibt es der Vater.

Katarzyna Chwiedacz hat viele Stunden mit den Projektfamilien verbracht: „Deren große Bereitschaft, mitzuwirken und offen alle Fragen zu beantworten, hat uns positiv überrascht.“ Für ihre Hausbesuche hat die junge Forscherin so viele Kilometer kreuz und quer durch Deutschland zurückgelegt, dass sie damit den Erdball hätte halb umrun-

den können, meint sie. Doch die Fahrten hätten sich mehr als gelohnt: „Die Begegnungen mit den Familien, ihre Offenheit, ihre Art, die Herausforderungen anzunehmen, die das Leben und der Alltag mit den Zwillingen bereithalten: Das waren intensive Erfahrungen, die ich nicht missen möchte.“

Effekt jenseits der wissenschaftlichen Begleitung: Die Familien kennen sich und sind vernetzt

Inzwischen sind über hundert „DDS-Zwillingfamilien“ aus Deutschland und Österreich in der Projektdatenbank erfasst, Tendenz: steigend. Wolfram Henn und Gisa Aschersleben machen seit Beginn immer wieder über Fachzeitschriften und Meldungen, die sie versuchen in den Medien zu platzieren, ihr Thema, das inzwischen ein Anliegen ist, publik – eben so, wie sie einst gezielt nach Elternpaaren für die Studie gesucht hatten. Diese Familien und weitere Interessierte können über die Datenbank miteinander in Verbindung treten. Zudem haben die Saarbrücker Forscher die Website www.downsyndrom-zwillinge.de eingerichtet. Entsprechend rege ist mittlerweile der Austausch: über Schwangerschaftsverläufe, die Herausforderungen des Alltags, wie sich die Kinder entwickeln; vieles mehr.

Beide Kernziele des Projekts wurden nach Meinung der beteiligten Wissenschaftler klar erreicht: „Jenseits der Beantwortung entwicklungspsychologischer Fragen hat das Unterfangen einen star-

Jeden Morgen bürstet Victoria ihrer Zwillingsschwester Elisabeth vor der Schule die Haare und flechtet sie zu Zöpfen. Bevor's dann losgeht, bekommt Vater Frank von Elisabeth noch schnell einen Kuss; Mutter Katharina ist schon versorgt. Nachmittags steht dann gemeinsames Klavierspielen auf dem Programm.

ken anwendungsbezogenen Nutzen“, betonen sie immer wieder. „Für die Familien war von Anfang an deutlich sicht- und erlebbar, dass wir nicht nur über DDS-Zwillinge forschen wollen; sie haben gespürt, dass es uns auch darum geht, sie etwa bei der Vernetzung zu unterstützen“, bringt es Gisa Aschersleben auf den Punkt. „So haben sie es leichter, sich gegenseitig zu helfen, ihre Situation, falls nötig, zu verbessern!“

Das Highlight für Forscher wie Familien sei das große Wochenendtreffen für alle an der Studie Beteiligten gen Abschluss des Vorhabens gewesen. „Die Resonanz darauf war überwältigend. Viele der Eltern sagten, dass sie durch den persönlichen Austausch mit den anderen zum ersten Mal das Gefühl bekommen hätten: Wir sind nicht allein, es gibt noch andere Familien wie uns“, sagt Henn.

„Ohrenkuss: da rein, da raus“ – das etwas andere Magazin

Die Idee zu „Ohrenkuss“ kam Gründerin Katja de Bragança während eines „langweiligen Forschungsvortrages“, sagt sie. Plötzlich sei sie wieder hellwach gewesen, fährt sie in ihren Erinnerungen kramend lachend fort, „als vorn im Saal jemand berichtet hat, wie ein Mann mit Down-Syndrom die Geschichte von Robin Hood erzählt“. Jener Wissenschaftler habe zeigen wollen, dass die Betroffenen durchaus lesen und schreiben können. Von diesem Gedanken war de Bragança so ergriffen, dass sie beschloss, eine eigene Zeitschrift zu gründen. Mithilfe der Universität Bonn und der VolkswagenStiftung, die das Projekt von Beginn an als außergewöhnliches, für sie eigentlich ganz und gar untypisches förderte, wurde die Idee 1998 Wirklichkeit.

Heute, 17 Jahre später, hat sich die Zeitschrift längst am Markt etabliert und weder etwas vom Enthusiasmus der Anfangszeit verloren noch bietet sie Stillstand. Über alles Mögliche ist in

den Jahr für Jahr regelmäßig erscheinenden zwei Ausgaben bereits berichtet worden – von gesellschaftspolitisch wichtigen Themen wie der Frage „Warum Buchenwald?“ über die Lust an Luxusgegenständen bis hin zu Reisen in ferne Länder wie die Mongolei. Inzwischen liefern sogar vierzig Außenkorrespondenten regelmäßig Texte zu: von der Schweiz bis in die USA.

Einmal alle zwei Wochen trifft sich gut ein Dutzend Redakteure, um die Ereignisse der vergangenen Tage zu besprechen und neue, mögliche Themen für Beiträge zu diskutieren. In den 14 Tagen zwischen den Sitzungen wird recherchiert, getextet, man geht auch gemeinsam auf Exkursion. Die Autoren tippen, schreiben von Hand oder diktieren Assistenzkräften ihre Zeilen.

Rechtschreibung und Grammatik sind dabei in diesem Magazin egal; die Texte werden so veröffentlicht, wie sie geschrieben sind – ohne Korrekturen oder Verbesserungen. Schließlich werden die Artikel im „Ohrenkuss“ nur von Autoren mit Down-Syndrom verfasst, und es gehört zum Konzept, dass das sichtbar bleibt. Dem Leser begegnen daher immer wieder „krumme“ Sätze oder ungewöhnliche Wortschöpfungen, doch gerade das schafft auch den ganz eigenen Zauber, den die Sprache der Autorinnen und Autoren



Katja de Bragança mit dem langjährigen Redaktionsmitglied Achim Priester von der Zeitschrift „Ohrenkuss“

Victoria (links) und Elisabeth, die Tochter mit Down-Syndrom, bei einem Spaziergang mit Hündin Leni. Die ganze Familie ist stolz, dass Elisabeth sehr eigenständig ihren Alltag zu bewältigen weiß – auch wenn die Mädels viel gemeinsam unternehmen. Elisabeth habe sich an ihrer neuen Schule sogar einen eigenen Freundeskreis aufgebaut, freuen sich die Eltern. Nach wie vor sei es aber so, dass die Mädchen durch viel Nähe voneinander profitierten.



WEITERE PROJEKTE

auf jeder Seite entfaltet. Egal welches Thema: Immer wieder berühren diese oft so ungewöhnliche Sprache und die Sicht auf die Dinge; man staunt häufig ob der Formulierungen – ob es um Liebe geht, Glück oder Krieg.

Oder zum Beispiel um Musik. „Heißer Mann mit viele Ketten. Und ist Rapper.“ So würde wohl sonst niemand schreiben über das Machogehabe eines US-Popstars: „Sehr, sehr groß sein und cool sein. Mann sagt yo-yo, ich liebe Frauen.“ Und später: „Mann zu sein ist nicht einfach. Denn sie wollen immer den Boss oder den Chef zeigen und über sinnlose Sachen zu diskutieren und müssen immer Recht haben aber das wollen sie ja nicht zugeben und geraden öfters außer Kontrolle über sich selber.“

Es ist fürwahr ein etwas anderes Magazin, das alle Menschen gleichermaßen bewegt, ob mit oder ohne Handicap. Dabei klingt das Thema Down-Syndrom zwar auf natürliche, manchmal nachdenkliche, oft auch humorvolle Weise immer mit, doch die Redakteure und freien Schreiber fokussieren nicht darauf. „Stattdessen zeigen die Ohrenkuss-Beiträge, dass Menschen mit Down-Syndrom ganz normale Menschen sind“, sagt Projektleiterin de Bragança. „Behindert war gestern!“

Zu dem unkonventionellen Stil passt auch der Name des Magazins. Während einer der ersten Redaktionssitzungen küsste einer der Teilnehmer Katja de Bragança unvermittelt aufs Ohr. „Und von

da an stand der Titel eigentlich fest“, erinnert sich die Humangenetikerin. Motto der Redaktion: „Man hört und sieht ganz vieles – das meiste davon geht zum einen Ohr hinein und zum anderen sofort wieder hinaus. Aber manches ist wichtig und bleibt im Kopf: Das ist dann ein Ohrenkuss.“

Von diesen Ohrenküssen finden sich in den bislang über dreißig Ausgaben des Magazins unzählige. Für viele Berichte, auch den über den US-Rapper, wurde Ohrenkuss inzwischen ausgezeichnet: Im Jahr 2010 etwa mit dem Designpreis der Bundesrepublik Deutschland, zuvor schon unter anderem mit dem Jugendkulturpreis NRW, dem Deutschen PR-Preis oder dem Förderpreis des Deutschen Bundestags. Und Ohrenkuss-Chefredakteurin Katja de Bragança erhielt 2010 für ihr Engagement das Bundesverdienstkreuz.

Lassen wir sie zum Schluss noch einmal zu Wort kommen: „Das Down-Syndrom ist schon hart“, sagt sie. „Aber das gemeinsame Reden bei den Treffen und das Schreiben machen Mut und machen stark.“ Die Arbeit für das Magazin bereitet Freude, sind sich alle Redakteure einig. „Ich bin da, weil ich schreiben kann“, wirft einer in die Runde. „Das bedeutet für mich Glück, und Glück bedeutet für mich Hoffnung und Vertrauen. Ich war schon sehr glücklich von ganzem Herzen. Wenn ich lache, dann bin ich glücklich. Ich bin hier sehr mit meiner Glücklichkeit zufrieden.“

Christian Jung