

Ich bin anders als du denkst - In diesem Buch geht es um Menschen mit Down-Syndrom. Die Texte erwachsen aus einer langen Beschäftigung mit diesem Thema: Angehörige, Freunde, Betreuer, Fachleute und nicht zuletzt Menschen mit Down-Syndrom selbst kommen zu Wort. In Gedichten, Geschichten, Interviews und Sachtexten lassen sie uns unter den unterschiedlichsten Perspektiven teilhaben an ihrem Leben, an ihrer Freude und ihrem Schmerz, an ihren Gedanken und Gefühlen. Wir begegnen Menschen, die ihr Leben in die Hand nehmen, die, obwohl sie auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sind, mit viel Tapferkeit und Energie Hindernisse zu überwinden versuchen, sich mit sich selbst auseinander setzen und auch in schwierigen Situationen eines nicht verlieren: die Freude am Leben und den Mut, es täglich neu zu bestehen.

Aus ihren Fotos strahlen Persönlichkeit und Charme, Lebenslust und Herzlichkeit, aber auch Ernst und Anteilnahme. Unterschiedliche Gesichter überraschen uns, nachdenkliche und vergnügte, prüfende und verschmitzte Blicke treffen uns.

Menschen mit Down-Syndrom begegnen

ist der Untertitel des Buches. Sie begegnen uns, wir begegnen ihnen, sie begegnen einander – im Leben und im vorliegenden Buch.

Fotos und Texte sind Momentaufnahmen aus unserer Zeit. Wir alle hoffen, dass sich die Situation für Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft weiter „normalisiert“, dass sie die Chance bekommen, ihr Leben selbstverständlich und gemeinsam mit uns zu leben. Und wir sind sicher: Die Gesellschaft wird es nicht bereuen sie aufgenommen zu haben, denn sie haben uns viel zu geben.

Zu dieser Integration möchte das Buch einen Beitrag leisten. Es soll Eltern helfen sich zu orientieren und Angehörige und Freunde zu informieren. Es möchte Neugier und Freude an Begegnungen wecken, damit unser Zusammenleben besser gelingt.

Ich bin anders als du denkst

Menschen mit Down-Syndrom begegnen

Verantwortlich für die Texte:

Hanni Holthaus, Angelika Pollmächer

Fotografien: Andreas Bohnenstengel

208 Seiten. 179 Schwarz/Weiß

Fotografien. Gebunden. €25,50

ISBN 3-934471-40-4

edition bentheim

Ohmstr. 14, 97076 Würzburg

Tel 0931/23009-2391

Fax 0931/23008-2390

info@edition-bentheim.de

www.edition-bentheim.de



Eine Erfindung der Gesellschaft

Andersartigkeit als soziale Konstruktion: Ein Bildband über Menschen mit dem Down-Syndrom

Das kleine Mädchen schaut selbstsicher von der Spitze der Leiter, es scheint den Betrachter zu fragen: „Hast Du ein Problem damit, dass ich ein Down-Syndrom-Kind bin, störe ich in Deinen Augen das harmonische Bild der Großfamilie?“ Der Fotograf Andreas Bohnenstengel hat diese Frage schon für sich beantwortet. Jedes seiner Fotos der Ausstellungen „Ich bin anders, als du denkst“, die in diesem Bildband zu finden sind und Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit dem Down-Syndrom abbilden, zeigen einen individuellen Menschen, der uns aufzufordern scheint, unsere Ängste und Vorurteile zu vergessen. „Endlich hatte ich verstanden, dass Andersartigkeit oder Behinderung nichts weiter als soziale Konstruktionen sind. Die Defizite, die wir beim Gegenüber zu sehen glauben, werden zum Spiegel für uns selbst. Um sich im Rahmen von herrschenden Normen definieren zu können, verneinen wir und verdrängen wir diejenigen, die uns durch ihre Behinderung mit unserer eigenen Relativität konfrontieren.“

Wie sehr diese Verneinung und Behinderung das Leben der Down-Syndrom-Menschen bestimmt, dokumentieren ihre eigenen Aussagen und die der Eltern und Geschwister, die die Fotos begleiten. Sie erzählen von den schmerzhaften Gefühlen bei der Erkenntnis, dass ein Kind anders ist und von der Verständnislosigkeit der Umgebung in Zeiten der pränatalen Diagnostik. Von dem nie endenden

Kampf um einen angemessenen Platz in der Gesellschaft, der als Voraussetzung den Besuch in einem normalen Kindergarten und einer Regelschule erfordert. Sie fordern das Recht behinderter Menschen auf Liebe und Zärtlichkeit, auf eine eigene Familie und Kinder. „Früher haben die Familien ihr mongoloïdes Kind versteckt. Es wäre eine schlechte Lösung, es in ein Heim abzuschicken, denn gerade diese Kinder brauchen viel Liebe und die Geborgenheit der Familie.“

Ohne die Probleme zu verharmlosen dokumentiert dieses Buch, dass Down-Syndrom-Menschen diese Liebe und Zuneigung besonders herzlich zurückgeben. Die Fotos zeigen eine intime Nähe zu ihren Familienmitgliedern, auch wenn es manche Geschwister damit schwerer haben als der zehnjährige Thadäus: „Da denke ich immer, dass meine Schwester irgendwie doch besser dran ist als viele andere, weil sie eigentlich ganz normal ist.“

Dieses Buch ist eine Herausforderung, weil es mit vielen Tabus über behinderte Menschen bricht und nicht Mitleid, sondern Solidarität und Hilfe einfordert.

ROSWITHA BUDEUS-BUDE

ANDREAS BOHNENSTENGEL,
HANNI HOLTHAUS, ANGELIKA
POLLMÄCHER: *Ich bin anders, als du denkst. Menschen mit Down-Syndrom begegnen. Edition bentheim, Würzburg 2003. 208 Seiten, 25,50 Euro.*



Jeder hat das Recht auf eine eigene Familie.

Foto: aus dem bespr. Band



© Andreas Bohnenstengel

Thomas und Michael Beslmüller

Wie heißen deine Freunde? Kushtrim, Frau Mirwald, Alex, Camilla
Welche Musik hörst du? Michal Jackson, das Lied von der Maus
Was ziehst du gerne an? Coole Sachen
Welche Hobbys hast du? Radfahren, Autospielen, Tiere
Was machst du besonders gerne? Hängematte liegen
Was würdest du gerne tun, aber es ist nicht möglich? Autofahren
Was machst du nicht so gerne? Aufräumen
Was macht dich traurig oder wütend? Wenn andere nicht nett sind
Wo möchtest du später gerne leben? In Ebersberg bei allen Freunden
Hast du einen Traumberuf? Polizist oder Bauer

Textproben aus den Kapiteln

Begegnungen
 Familie
 Geschwister
 Erwachsen werden
 Beziehungskisten
 Verluste

„... ich bin nicht dein Dackelhündchen“

Rückblick

Bewusst wahrgenommen habe ich Menschen mit Down-Syndrom erst ziemlich spät: Ich war gerade umgezogen und dabei, meine neue Umgebung zu erkunden. Ich war schwanger und versuchte, möglichst viel herumzulaufen, weil ich während der Arbeit wenig Bewegung hatte. Und da traf ich immer wieder eine Frau mit ihren beiden „Kindern“. Die Frau war in meinen Augen uralt, vielleicht 50 oder 60. Die Kinder konnte ich gar nicht schätzen, über 20 sicher, vielleicht sogar über 30 oder 40. Ich mochte auch nicht so genau hingucken. Wie zwei kleine Hündchen trotteten sie hinter ihrer Mutter her, übergewichtig, ein bisschen unförmig, grau in grau alle drei. Es schien mir etwas Lähmendes über ihnen zu liegen und ich bedauerte die arme Frau von ganzem Herzen.

Dann wurde mein Sohn geboren: Diagnose Down-Syndrom. Klar, dass ich Mühe hatte, das Bild der drei zu verdrängen und mein eigenes Leben in Angriff zu nehmen. Und eines sitzt bis heute ganz fest: Kaum merke ich, dass Matthias zurückbleibt und hinter mir her trottelt, werde ich unruhig. Heute ist daraus ein Spiel geworden, ich schaue Matthias an oder nehme seinen Arm und er sagt: „Ich weiß schon, ich bin nicht dein Dackelhündchen.“ Woher er diesen Spruch wohl hat?

Hanni Holthaus

Walter

Ein Zivildienstleistender über seine Erlebnisse

Meine erste Begegnung mit einem „Mongoloiden“ - mit Walter - hatte ich, als ich meinen Zivildienst in einem Wohnheim für geistig behinderte Erwachsene antreten wollte. Ich kam auf eine von sechs Wohngruppen, welche aus elf Männern verschiedener Behinderung bestand. Epileptiker, Spastiker, frühkindlich Gehirngeschädigten und eben einem Mongoloiden. (...)

Für Walter war unsere erste Begegnung von keinerlei Vorurteilen belastet. Er lächelte mich während des Kaffeetrinkens pausenlos an und blinzelte mir verschmitzt zu; ich lächelte verlegen zurück. Durch diesen Erfolg bestärkt, begann Walter meinen Arm zu streicheln, was mich eine große Überwindung kostete, diesen nicht einfach zurückzuziehen. Bei der Verabschiedung gab Walter mir plötzlich - und für mich so unerwartet - einen Kuss auf die Wange. Ich wäre am liebsten zum nächsten Waschbecken gerannt und hätte mich gewaschen, vielleicht ist Mongolismus ja ansteckend. (...)

Stefan Baumgartner

Glück gehabt!

Pränatale Diagnostik und ihre Folgen

Bevor ich schwanger wurde, setzten mein Mann und ich uns damit auseinander, dass es keine Garantie für das „perfekte“ Kind gibt. In unseren Gesprächen bezog ich deutlich Stellung, auch ein eventuell behindertes Kind austragen zu wollen. Dass ich dann tatsächlich ein behindertes Kind bekommen würde, hätte ich natürlich nicht gedacht. Mein Mann konnte sich meiner kompromisslosen Meinung damals nicht anschließen und hoffte, er müsse sich niemals konkret damit auseinandersetzen, doch es kam anders. (...)

Daniela Schulze

„Ich will mein Baby behalten!“

Down-Syndrom und Mutterschaft

Letztes Jahr im Oktober verhielt sich unsere damals noch 15 jährige Tochter Kim merkwürdig. Sie war unheimlich anhänglich, starken Stimmungsschwankungen ausgesetzt, weinte viel und hatte ständig Hunger und sie bekam ihre Periode nicht. Nachdem ich mich ein paar Tage mit einem bestimmten Verdacht herumgeschlagen hatte, besuchten wir am 22. 10. 2001 eine Gynäkologin, die dann bei Kim eine Schwangerschaft in der 8. Woche feststellte. (...)

Ute Wilke

Flötentöne

Marlene ging in die 3. Klasse Volksschule, lernte Blockflöte. Konrad (damals ca. 2 1/2 und an allem dran) schnappt sich das hochinteressante Instrument und versucht sich aus dem Staub zu machen. Marlene stellt ihn und ich höre folgende Rede an den Bruder: „Konrad, gib sofort meine Flöte her, die war sehr teuer. Wenn Du so alt bist wie ich, kannst Du auch Flöte spielen lernen.“ Kleine Pause, Nachsatz: „Das ist sicher gut für Deine Mundmotorik!“

Claudia Heller-Vitouch

„... wenn er eine Frau hat, ist mir das eigentlich egal.“

Die 12jährige Judith über ihren Bruder

Was magst du an deinem Bruder?

Er ist ganz nett und manchmal auch lieb. Ich mag so gerne, wenn wir zusammen mit unseren Stofftieren spielen.

Was magst du gar nicht an ihm – was nervt dich?

Wenn er mich kitzelt oder meinen Arm festhält! Ich mag auch nicht gerne, dass er immer streitet beim Fernsehen. Immer müssen wir schauen was er will. Und beim Streiten gewinnt immer er!

Wie stellst du dir eure Zukunft vor, wenn ihr beide erwachsen seid?

Ich möchte, dass er Doktor wird. Ich will im Hotel arbeiten. Wir wohnen zusammen in einer Wohnung. Und wenn er eine Frau hat, ist mir das eigentlich egal. Wenn ich einen Mann habe, dann will ich vielleicht nicht bei ihm wohnen oder doch? Mal sehen.

„Eigentlich ist meine Schwester ganz normal“

Der 10jährige Thaddäus über seine Schwester

Was magst du an deiner Schwester?

Wenn wir mit der Familie am Abend manchmal ein Spiel spielen, das sie nicht kann, dann murrst sie nicht, sondern sitzt trotzdem bei uns und hat Spaß dabei. Sie ärgert sich nicht, weil sie es nicht kann, sondern freut sich darüber, dass wir spielen.

Was magst du gar nicht an ihr – was nervt dich?

Sie schmatzt und sie knirscht ganz fürchterlich mit den Zähnen! Und sie will immer das im Fernsehen anschauen, was sie will, egal ob ich da bin oder jemand anders.

Wie, glaubst du, findet dich deine Schwester?

Ich glaube ziemlich gut – ja – auch wenn ich sie oft schimpfe, mag sie mich doch.

Beide Interviews führte die Mutter
Angelika Pollmächer

„Wer bin ich?“

Nachdenken über sich selbst

Ich bin mongoloid. Aber dafür habe ich zwei Vorteile und Nachteile. Der erste Vorteil ist, daß ich in einer schönen Einrichtung in Buchbach lebe und auch selbstständiger werde.

Und daß ich Glück in der Liebe habe. Das wünsche ich jedem Menschen. In meiner Kindheit konnte ich nicht Lesen und Schreiben. Durch meine Bibelarbeit konnte ich es lernen und habe die Fähigkeit bekommen und verstehe die Geschichten der Religion in der Bibel.

Beim Sport oder auch beim Brettspielen habe ich das Verlieren gelernt. Ob es auch Spaß macht, weiß ich nicht genau?

Aber einen guten lieben Menschen im Leben zu verlieren ist viel schlimmer. Ich denke immer noch an meinen verstorbenen Vater Albert sehr oft. Ich habe einiges von ihm gelernt. Einige stellen fest, daß ich, Patrick, die starke Nachahmung von Vater Albert habe, das stimmt auch.

Mein Vater las auch gern im Alten Bund, den Psalmen und im Buch der Weisheit. Er ging auch gerne ins Theater, die Oper und zum Essen. Das mache ich auch gern. Er hat mir gesagt ich soll meiner Mutter helfen. Ich unterstütze ihre Wege genauso wie Vater.

Er kann stolz sein auf seinen Sohn Patrick. Jetzt fällt mir nichts mehr ein.

Patrick Görres

Da ist die Liebe im Mittelpunkt

Ines Heitzmann über ihre Liebe zu Patrick Görres

(...)

Was war der Grund, warum die Wahl auf Patrick fiel?

Ich war ganz sicher, dass ich den Patrick wollte. Die ganze Liebe habe ich bekommen zu ihm. Er ist ein schöner Mann. Ich habe ihn immer angelächelt und er auch. Und dann war der erste Kuss schon da. Und dann habe ich gesagt, du bist so zärtlich und liebevoll. Ich war auch sehr zärtlich.

Ich bin hingezogen worden zu ihm, wie Amor der ins Herz geschossen hat.

(...)

Ines Heitzmann interviewt von ihrer Mutter

Johannes - in sieben Monaten hat er uns seine Welt erklärt

Das Ende eines kurzen Lebens

(...)

Die Operation selbst verlief auch erfolgreich und ohne Komplikationen. Doch zwei Stunden später hörte Johannes' Herz auf zu schlagen und alle sofort eingeleiteten lebensrettenden Maßnahmen blieben erfolglos. Nie werde ich die Worte des sichtlich mitgenommenen Chefarztes der Kinderintensivstation vergessen: „Der Johannes wollte nicht mehr“. In der anfänglichen Ohnmacht waren diese Worte schwer zu akzeptieren. Wieso sollte er uns verlassen wollen? Wo wir es doch so schön miteinander hatten und wir ihn so sehr liebten! Da lag es näher, an ein medizinisches Versagen zu glauben. Doch eine pathologische Untersuchung brachte keine neuen Erkenntnisse. Johannes war ohne medizinisch erkennbare Ursache gestorben.

(...)

Katja Weiske

Von der Trauer und vom Loslassen

Tagebucheinträge

(...)

2. Mai 1996

Ich friere, seit du tot bist.

Ich friere, weil du nicht mehr da bist!

Ich wusste nicht, wie buchstäblich real die Wärme sein kann, die ein Mensch ausstrahlen kann. - Welt und Leben sind kalt geworden und dein Sternlein ist so weit weg.

(...)

Dorothee Lehmann



Fünf Fragen zur Entstehung des Buches

Wie kam es dazu, dass Sie sich mit dem Thema Down-Syndrom beschäftigt haben?

A. Bohnenstengel: Ich habe einmal eine Reportage für das Zeitmagazin („Walter, 53 Jahre, Down-Syndrom“ Nr. 37, 6.9.1996) fotografiert. Daraufhin habe ich weitere Aufträge bekommen und es ist auch ein bisschen zu meinem persönlichen Thema geworden. Aus der Verbindung mit der Münchner Elterninitiative „Down-Kind e.V.“ entstand dann die erste Ausstellung (Ich bin anders ... als du denkst, 1999). Zu unserer eigenen Überraschung gab es eine überwältigende Resonanz. Die großformatigen Bilder wandern seither ununterbrochen durch Europa. Bei unserer zweiten Ausstellung (Menschen mit Down-Syndrom begegnen, 2002) ging es uns nicht mehr um Einzelporträts, sondern um Menschen in ihren sozialen Gruppen und Verflechtungen.

H. Holthaus: Wir haben beide Kinder mit Down-Syndrom, mein Sohn Matthias ist 29 Jahre alt.

A. Pollmächer: Meine Tochter Judith ist 13 Jahre. Kennen gelernt haben wir uns durch die gemeinsame Arbeit in der Redaktion des L.I.E.S.-Heftes, einer Mitgliederzeitschrift der Lebenshilfe München. Mit Andreas Bohnenstengel haben wir bei verschiedenen Gelegenheiten zusammengearbeitet. So ein gemeinsames Interesse verbindet eben.

Welche Gründe hatten Sie, dieses Buch zu machen?

H. Holthaus: Die Arbeit in der L.I.E.S.-Redaktion bringt es mit sich, dass man sehr Vieles liest und erfährt, was mit dem Thema Behinderung zu tun hat. Und schon immer gab es da Texte, die wir gerne noch mehr Menschen zu lesen gegeben hätten. Schließlich geht es uns betroffenen Angehörigen doch darum, die Öffentlichkeit nicht nur zu informieren, sondern auch zu sensibilisieren. Und persönliche Geschichten und Berichte berühren eben mehr als nüchterne Zahlen und Fakten. Genau diese emotionalen Begegnungen wollen wir mit diesem Buch möglich machen.

A. Bohnenstengel: Im Lauf der Zeit habe ich viele Fotografien zusammengetragen, die ein facettenreiches Gesamtbild ergeben. Sie zeigen normale Menschen mit Down-Syndrom, keine Fernsehstars, die man wiedererkennen könnte.

A. Pollmächer: Weil wir die Fotos von Andreas Bohnenstengel kannten, war schnell klar, dass sie mit den Texten zusammen die ideale Kombination darstellen, um einen Bildband daraus zu machen, der Menschen mit Down-Syndrom aus ganz vielen Perspektiven zeigt.



Andreas Bohnenstengel mit Fotomodel Viviane



Angelika Pollmächer mit ihren Kindern Judith und Thaddäus

Welche Aspekte spielten bei der Auswahl der Texte und Fotos eine Rolle?

A. Pollmächer: Wir haben versucht, ein möglichst breites Bild der heutigen Gesellschaft wiederzugeben, in der eben auch Menschen mit Down-Syndrom leben. Sehr wichtig war uns bei den Texten, auch Menschen mit Down-Syndrom selbst zu Wort kommen zu lassen, denn sie haben durchaus eine Meinung und können sich ausdrücken - wenn man ihnen die Gelegenheit dazu gibt.

H. Holthaus: Gesammelt haben wir schöne oder interessante, aber auch erschütternde oder anrührende Geschichten und Texte, die zeigen wie vielfältig und bunt das Leben für, mit oder als Mensch mit Down-Syndrom ist.

Interview: Phoebe Doring

Warum haben Sie die Fotos in Schwarz/Weiß aufgenommen?

A. Bohnenstengel: Ich wollte weg von der bunten, unverbindlich-netten Anmutung, die es zwar gut mit ihrem Anliegen meint, aber keinen bleibenden Eindruck hinterlässt. Meine Intention lautet: Nehmt die Menschen ernst. Bei Schwarz/Weiß reduziert man das Thema aufs Wesentliche, ich habe das auf die Spitze getrieben, indem ich den Hintergrund weiß aussparte.

War es schwieriger Menschen mit Down-Syndrom zu fotografieren als „normale“ Menschen?

A. Bohnenstengel: Im Gegenteil, die meisten liebten diese Art von Bühne und ergriffen die Initiative. Mir gefällt, wie ausdrucksstark viele wirken, allein dadurch, dass sie einfach sie selbst sind. Meine Erfahrung ist, dass Menschen mit Down-Syndrom uns da etwas voraushaben und mit dem Fotografiertwerden besser umgehen können als Menschen ohne Down-Syndrom. Ich als Berufsfotograf, der nicht jeden Tag Menschen mit Down-Syndrom fotografieren kann, wünschte mir jedenfalls oft weniger kontrollierte oder gar traumatisierte Modelle.

Hanni Holthaus mit ihrem Sohn Matthias

