

Mein eigenes Leben

Es ist nur eine Kleinigkeit. Doch das eine Chromosom mehr hat eine gewaltige Auswirkung: Auf die Eltern von Kindern mit Downsyndrom – und auf die Kinder selbst, die irgendwann erwachsen werden. Wie fühlt es sich an, wenn aus einem umsorgten „besonderen Kind“ plötzlich ein Behinderter wird? Und wie weit führt überhaupt der Weg in die Selbstständigkeit?

Thorsten Fuchs, Hannoversche Allgemeine Zeitung, 25.02.2012

Schneller, es könnte schneller gehen, viel schneller. Die Viertel, die Achtel, sie beherrscht auch die schwierigen Passagen, das höhere Tempo. Und schließlich ist dies doch ein fröhliches Stück, ein irischer Tanz, das muss man schnell spielen. Wenn man es langsam spielt, sagt Anna-Lotta, klingt es traurig.

Natürlich, sie muss Rücksicht nehmen. Rücksicht auf die anderen. Und, ja, sie hat eigentlich zu kleine Hände. Zu kurze Finger. Geht nicht, kannst du nicht, haben einige vorher gesagt. Anna-Lotta hat das nicht geglaubt. Mit den Knien stützt sie das Instrument, mit der rechten Hand führt sie den Bogen über die Saiten. Auch in den Pausen blickt sie nicht von den Noten auf. „Traut ihr euch das höhere Tempo zu?“, fragt die Lehrerin. „Ja“, ruft Anna-Lotta, als einzige.

Das kleine Konzert findet im Haus ihrer Eltern statt. Vier junge Menschen üben. Yannick spielt Trommel, Anni spielt Klavier, Birgit Gitarre, Anna-Lotta Cello. Sie üben für ein Konzert im Sommer, auf einer großen Bühne mitten in Hannover. Alle vier haben irgendeine Einschränkung. Können etwas nicht so gut, wie man es eigentlich können soll. „Sieht ja jeder, dass ich behindert bin“, sagt Anna-Lotta. Aber was heißt das schon? Deshalb darf man ja nicht einfach falsch spielen. Oder traurig.

Es ist nur ein sehr kleiner Unterschied. Die allermeisten Kinder kommen mit 46 Chromosomen auf die Welt. Bei Anna-Lotta waren es 47. Eines mehr. Das 21. Chromosom gibt es bei ihr drei- statt zweimal. „Trisomie 21“, so heißt dieses

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Phänomen in der Medizin. Downsyndrom. Eine geistige Behinderung. Wie viele Menschen mit Downsyndrom in Deutschland leben, ist unbekannt. Es wird nicht gezählt, aus historischen Gründen. Man weiß nur, dass es weniger werden. Eine ganze Sparte der Medizin hat es sich zum Ziel gesetzt, das Downsyndrom möglichst früh bei Ungeborenen zu diagnostizieren. Die Eltern sollen die Wahl haben, ob sie das Kind bekommen wollen. Die meisten, das weiß man, entscheiden sich dagegen.

Es gibt jedoch auch eine andere Seite des Fortschritts. Zugleich nämlich hat die Medizin die körperlichen Folgen des Downsyndroms inzwischen weit besser im Griff als früher. Herzfehler, Augenfehler, vieles davon können Ärzte heute beheben. Es ist ein eigenartiges Phänomen: Vor der Geburt wird viel dafür getan, diese Kinder gar nicht erst zur Welt kommen zu lassen. Haben sie die Hürde der Geburt aber überwunden, sind ihre Lebensbedingungen besser denn je. Sie leben länger, werden besser gefördert und, so berichten Eltern, werden weniger diskriminiert. Und von dem Leben, das sie führen wollen, von ihren Wünschen, Hoffnungen und Fähigkeiten, erzählen die Geschichten von Anna-Lotta, der Schülerin, von Keke, der jungen Frau auf der Suche, und von Christian, der im Hotel arbeitet.

Als der Arzt vor fast 17 Jahren zu Christiane Joost-Plate ans Bett kam, hatte er Tränen in den Augen. Sie war gerade erst aus der Narkose aufgewacht, der Kaiserschnitt lag noch nicht lange zurück. Er wirkte verzweifelt. „Ihr Kind“, sagte er und stockte, bevor er sagte, dass ihre gerade geborene Tochter das Downsyndrom habe. Ihr Mann erlitt einen Hörsturz. Zu Hause, in ihrem Dorf bei Hannover, machten die meisten einen Bogen um sie, wenn sie mit dem Kinderwagen unterwegs war. Christiane Joost-Plate nahm dies alles wie durch einen Schleier wahr. Verzögert, als wirke die Narkose noch nach. Ein Schutzmechanismus. „Die Katastrophe, die die anderen sahen, nahm ich nicht wahr.“

Als der Schutz verflogen war, als alles klar vor ihr stand, gab es für sie eine große Angst: dass ihre Tochter weniger Möglichkeiten haben würde. Die Angst trieb sie, Musiklehrerin von Beruf, und ihren Mann an, mit ihr zu üben, vielleicht ein wenig energischer als mit ihren beiden nicht behinderten Kindern zuvor. Kinder mit Downsyndrom sind oft freundlich, offen, vertrauensvoll bis ins Naive. Aber oft sind

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

sie auch störrisch, widerständig, unbeugsam. Dass es gelang, sagt die Mutter, war auch Glück. Mit fünf konnte Anna-Lotta lesen.

Anna-Lotta geht noch zur Schule, auf eine Waldorf-Förderschule. Wenn sie sagen soll, wie lange schon, zählt sie mit den Fingern. Rechnen ist ihre Schwäche. Ihre Stärken sind andere. Sie spielt außer Cello noch Querflöte, fährt Einrad, studiert Clownsnummern ein, tritt mit dem Jugendzirkus „Bunttropfen“ auf und schreibt kleine Texte für den „Ohrenkuss“, ein Magazin, das von Menschen mit Downsyndrom herausgegeben wird. Wenn sie von sich erzählt, wirkt sie ernst, auf eine gewissenhafte Art stets um eine vollständige Antwort bemüht – und genervt, wenn ihre Mutter sie fragt.

Haben es Menschen mit Downsyndrom eigentlich schwerer als andere?

„Nein, nicht schwerer wie sonst.“

Und wenn du dir aussuchen könntest, ob du lieber mit oder ohne Downsyndrom leben möchtest, was würdest du nehmen?

„Down, klar.“

Und was ist daran besser?

„Dass man was kann. Und das ist was Schönes, wenn man was kann.“

Und wie hast du das geschafft?

„Durch Üben. Dass ich mal mit dem Einrad fahren gelernt habe. Und mit dem Einrad kann nicht jeder fahren. Nur seltene Kinder können das.“

Was Menschen mit Downsyndrom können und was nicht, ist extrem unterschiedlich. Die Spanne der Begabungen, sagen Wissenschaftler, ist noch größer als bei Nichtbehinderten. Einige können später trotz intensivster Förderung weder lesen noch schreiben. Andere arbeiten später in normalen Berufen, in Spanien hat 2004 zum ersten Mal jemand mit Downsyndrom ein Studium abgeschlossen (siehe Nebentext rechts). Klar ist nur: Es geht mehr, als man lange Zeit für möglich hielt.

Anna-Lotta macht im Frühjahr ein Praktikum, im Theater. Sie hat eine Schwäche fürs Schminken. Maskenbildnerin, das kann sie sich vorstellen. Oder Schauspielerin,

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

das wäre fast noch besser. Und ausziehen möchte sie, am besten in eine Wohngemeinschaft. Auch wenn sie noch etwas dafür lernen muss. Neulich hat sie einen kleinen Text geschrieben. „Was ich können möchte“, stand darüber.

„Ich würde gern allein einkaufen“, schreibt Anna-Lotta. „Dann kaufe ich mir Brötchen zum Frühstück und kaufe mir Sonnenblumen für mein Zimmer und einen neuen Kleiderschrank und noch ein Brautkleid und ein neues Ausklap-Bett und neue Lampen auch ein Telefon.“

Es sind Anna-Lottas Zukunftspläne für ein normales Leben. Über die Sache mit dem Brautkleid hat ihre Mutter dann noch mal mit ihr geredet. Sie haben sich dann geeinigt. „Erst mit 25“, sagt Anna-Lotta. Sie klingt nicht zufrieden. Sie hat es akzeptiert.

Auf dem Tisch in Kekes Zimmer steht eine kleine Dose Haarspray. Ein buschiger Pinsel, um Rouge aufzutragen. Cremetiegel. Ein Spiegel. Der Text, den sie für ihr Theaterstück lernen muss. Er ist Schmink- und Schreibtisch zugleich. An der Wand hängen Poster. Drei Meerjungfrauen, aus einer TV-Serie. Darüber drei junge Männer in lässiger Pose. Männer sind gerade Kekes Thema. Eigentlich ist sie ja mit Dean zusammen. Aber irgendwie auch nicht. „Der wäscht sich nicht“, sagt sie.

Ob sie verliebt ist?

„Jaaa. Aber nicht so oft. Erst mal warten.“

Keke Luschnat ist 20 Jahre alt. Sie trägt ein blaues Sweatshirt, grüne Cargohose, weiße Ballerinas statt Hausschuhe. Was sie mag: das Musical „Mamma Mia“. Ihre Schwestern in Hamburg besuchen. Das Buch „Madita“ von Astrid Lindgren. Ihr Lieblingslied aus dem Mallorca-Urlaub. Sie steht auf, singt. „Schulter, Knie, Fuß, Knie, Fuß und drehen – hops.“ Sie springt. Sie lacht. Was sie nicht mag: „Dass ich noch nicht den richtigen Mann gefunden ist.“ Seit verganginem Jahr ist sie mit der Schule fertig. Und jetzt?

Im Nachhinein, sagt Beate Luschnat, die Mutter, sei sie froh, dass sie vor der Geburt nichts wusste. Vielleicht würde es Keke heute sonst nicht geben. „Ich bin keine Heilige“, sagt sie. Als Keke auf der Welt war, dachte sie weit voraus. Sie fragte sich,

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

wie es wohl sein würde, in 18 Jahren. Wenn Keke sich verlieben möchte. Und wenn sie einen Beruf suchte. Es lag viel Sorge in diesen Gedanken.

Beate und Wilfried Luschnat wollten, dass Keke auf eine reguläre Schule geht. Damals, zu Beginn der neunziger Jahre, war das ein sehr ehrgeiziger Wunsch. Die Waldorfschule, die gleich neben der alternativen Reihenhaussiedlung mit den Grasdächern im Norden Hannovers liegt, nahm Keke auf. Nur war es damit nicht getan. Bevor es später eine persönliche Betreuerin gab, ging Beate Luschnat selbst oft hinüber, zu großen Pausen und vielen Unterrichtsstunden. An Arbeiten, Beate Luschnat ist Drogistin, war lange nicht zu denken. „Wir wollten unbedingt, dass alles so normal läuft wie möglich“, sagt die Mutter.

Aber als Keke 18 wird, da ist dann nichts normal. Da muss die Mutter mit Keke zum Amtsgericht. Sie muss sich als Betreuerin einsetzen lassen. Sie muss Buch führen über Kekes Geld. Rechenschaft ablegen. Und sie müssen eine Arbeit suchen.

Keke kann schreiben. Sie kann lesen. Jedenfalls im Prinzip. Im Moment hat sie wieder Mühe mit dem Lesen, sie müssten wieder trainieren. Die Fähigkeiten von Menschen mit Downsyndrom sind flüchtiger als bei anderen, sie verblassen leicht wieder. Man muss sie festhalten, durch Üben. Es ist nichts selbstverständlich. Keke kann: ein Gedicht von Jacques Prévert auswendig lernen und bei einer Theateraufführung aufsagen (jedenfalls hofft sie das, sie proben). Zum Beispiel.

Und: Keke springt von Gedanken zu Gedanken. Sie spricht undeutlich. Sie hat keinen Schulabschluss. Was sie mal werden will?

„Polizei. Nein, erst warten. Wäscherei für Anzihsachen.“

Warum Wäscherei?

„Ich lieb ich Wäscherei.“

Die Eltern sahen sich mit Keke eine Wäscherei an. Die Waschlappen sieht Beate Luschnat noch heute manchmal vor sich. Alte, schmutzige Waschlappen, die die Behinderten waschen sollten. Für die Mutter wurden sie zum Symbol für das Unwohlsein, das sie dort empfand. Sie fuhren mit ihr auch zu einer Werkstatt. Sie sahen, wie die Menschen dort Lattenroste zusammensteckten. Und dort sollte Keke

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

nun ihre Tage verbringen, verborgen vor der Öffentlichkeit? „Den Gedanken ertrug ich nicht.“

Die Luschnats haben einen Stand auf Wochenmärkten. Sie verkaufen Öl und Seifen. Da hilft Keke nun manchmal. Ansonsten warten sie. Und suchen, nach etwas Neuem.

Es ist eine schwierige Sache mit den Werkstätten für Behinderte. Für viele, sagen Experten, sind sie genau richtig. Ein Schutzraum, in dem sie ohne Konkurrenzdruck ihre Fähigkeiten einsetzen – und sich ihren eigenen Lohn verdienen können. Aber es gibt auch Kritik. Viele Eltern von Kindern mit Downsyndrom finden es widersprüchlich, ihre Sprösslinge erst mit dem gesamten Katalog bürgerlicher Nachwuchsförderung zu unterstützen, von Klavierunterricht bis zum Sportverein, sie auf Integrationsschulen zu schicken – und sie dann für den Rest des Lebens in Behindertenwerkstätten wiederum, so sehen sie es, zu verstecken. Bei manchen erwächst daraus Verunsicherung, auch Ärger – und bei manchen der Entschluss, etwas Neues auszuprobieren.

Es ist kurz nach halb acht am Morgen, als Christian Wachsmuth dem einzelnen Herrn an seinem Tisch den Kaffee serviert. Er trägt das Tablett mit einer Hand, stellt die Tasse ab, gießt ein. Es ist ein kalter Wintermorgen. „Am besten dick einmummeln“, rät Christian. „Ich halte gern ’nen kleinen Schnack mit den Gästen“, sagt er später.

Christian Wachsmuth ist einer von 13 Mitarbeitern im Elisabeth-Hotel in Detmold. Neun von ihnen haben ein Handicap. Sie können nicht sehen, tun sich schwer mit dem Lernen oder haben einen verkrüppelten Arm. Christian hat das Downsyndrom. Morgens hat er Restaurantdienst. Da serviert er Getränke, füllt das Büffet auf, räumt ab. Anschließend putzt er die Bäder für die neuen Gäste. Am liebsten wäre Christian Fußballprofi bei Borussia Dortmund geworden. Aber das, nun ja, erwies sich als wenig aussichtsreich. Und dies hier? „Irgendwas muss man ja machen“, sagt er in der Pose des Abgeklärten. „Ist okay hier.“

Das 16-Zimmer-Hotel im Detmolder Zentrum entspringt einer Elterninitiative der etwas anderen Art. 1996 schlossen sich Väter und Mütter von behinderten Kindern

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

in der ostwestfälischen Stadt in einem Verein zusammen. Was sie einte, war die Sorge um die berufliche Zukunft ihrer Kinder – und dass sie keine Ahnung von Hotels hatten. „Aber irgendwo mussten wir doch hin mit dem Burschen“, sagt Volker Wachsmuth, der Vater, Bundeswehrbeamter im Ruhestand, und schaut hinüber zu seinem Sohn.

Rund 30 solcher integrativen Hotels gibt es inzwischen in Deutschland. Das Vorbild, das Stadthaushotel in Hamburg, öffnet im Frühjahr in der Hafencity einen weiteren, größeren Ableger. Bei den Wachsmuths und ihren Mitstreitern hat es acht Jahre gedauert, bis sie das Elisabeth-Hotel eröffnen konnten. Acht Jahre, in denen sie vor allem mit der Finanzierung kämpften. Sie fanden Stiftungen und Institutionen, die sie unterstützten. Das Risiko aber bleibt bei ihnen: Wenn es schiefgeht, haften sie. Eine Alternative jedoch sahen sie nicht. „Wir wollten mitbestimmen, was unsere Kinder machen, was aus ihnen wird.“ Das ist ihnen das Risiko wert.

Zum Hotel gehört auch ein Wohnheim. Da hat Christian sein Zimmer. In seinem Regal steht die Karl-May-Gesamtausgabe. Christian ist bei Band 27, „Bei den Trümmern von Babylon“. Er liest die Ausgabe Buch für Buch. Er lässt nichts aus, überspringt nichts. Christian hat, man sieht es seinem Zimmer an, eine Vorliebe für Ordnung.

Nebenan wohnt Achim. Sie teilen sich Bad und Küche. Achim hat auch das Downsyndrom. Aber anders als Christian spricht er kaum. Christian mag das Hotel als Bühne. Achim bezieht still die Betten neu. Sie verstünden sich gut, versichert Christian. Dann lässt er eine Pause.

„Wir sind behindert beide, aber nur geistig“, sagt er dann. Und er klingt dabei nicht, als hielte er dies für einen Grund, an irgendeiner Stelle vorschnell aufzugeben.