

Holm Schneider

»Was soll aus diesem
Kind bloß werden?«

Dieses Buch ist auch als E-Book erhältlich:
ISBN 978-3-86256-744-7, Bestell-Nummer 590 047E

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.d-nb.de abrufbar

Umschlaggestaltung: spoon design, Olaf Johannson
Umschlagbild: Andreas Grasser

Umschlagbild Rückseite: Conny Wenk
Fotos im Innenteil: Frank Schniering; Privat
Satz: Neufeld Verlag

Herstellung: freiburger graphische Betriebe GmbH & Co. KG, Freiburg

© 2014 Neufeld Verlag Schwarzenfeld
ISBN 978-3-86256-047-9, Bestell-Nummer 590 047

Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise,
nur mit Genehmigung des Verlages

www.neufeld-verlag.de / www.neufeld-verlag.ch

Bleiben Sie auf dem Laufenden:
newsletter.neufeld-verlag.de
www.facebook.com/NeufeldVerlag
www.neufeld-verlag.de/blog

Holm Schneider

»Was soll aus diesem
Kind bloß werden?«

7 Lebensläufe von Menschen
mit Down-Syndrom

Mit einem Nachwort von Cora Halder

n[®]
NEUFELD VERLAG

Inhalt

Wie dieses Buch entstand.....	7
Warum bekommt Anita immer, was sie will?.....	11
<i>Anita Lailach, Kindergarten-Helferin</i>	
Am liebsten barfuß	27
<i>Jan Simanzik, Schauspieler</i>	
Ein kleiner Zettel auf einem Stapel Papier	43
<i>Magdalena Steger, Mitarbeiterin im Meldeamt</i>	
»Papst Franziskus würde auch gern zur Fußball-WM nach Brasilien fahren!«.....	55
<i>Tobias Wolf, Neigungsgruppenlehrer</i>	
Allein wegen dieses sanften Lächelns	69
<i>Anna Langlouis, Mitarbeiterin einer Jugendherberge</i>	
»Männer, wir stehlen ein Schiff!«.....	79
<i>Cornelia Albert, Polizeiangestellte</i>	
Ein Chromosom mehr oder eins zu viel?	91
<i>Simon Federer, Hauswart einer Privatschule</i>	
Nachwort von Cora Halder	117
Zum Autor	123
Danksagung	125
Kontaktadressen.....	126

Wie dieses Buch entstand

Es war einmal ein Professor, noch nicht alt, aber schon ziemlich zerstreut, der wurde gefragt, ob er endlich den Urlaubsantrag einer Mitarbeiterin unterschrieben habe. Er versprach, es gleich zu tun. Seine Gewissensbisse nahmen zu, als er – nach diesem Antrag suchend – Papierstapel von seinem Schreibtisch auf das Fensterbrett schichtete. Er erinnerte sich vage, ihn irgendwo obenauf gelegt zu haben, weil gerade beide Telefone gleichzeitig klingelten. Aber er fand ihn nicht.

Heute Abend, nahm er sich vor, würde er erst nach Hause gehen, wenn er die Papiertürme auf dem Fensterbrett bis auf den Grund abgetragen hatte.

Sowie das Tagesgeschäft beendet war, rief der Professor seine Frau an und erklärte ihr, dass in den nächsten Stunden noch nicht mit ihm zu rechnen sei. Dann begann er aufzuräumen. Er sortierte Protokolle in Aktenordner, stopfte Briefe in die Postablage und warf vieles in den Papierkorb.

Dabei geriet ihm ein Schreiben in die Hände, in dem eine junge Frau um eine Praktikumsstelle bat. Vor Tagen hatte er es mit Interesse gelesen, doch dann beiseite geschoben. Er betrachtete das Foto der jungen Frau. Sie habe Büroerfahrung, schrieb sie, könne mit den gängigen Computerprogrammen umgehen, nach dem Zehnfingersystem tippen und anbieten, ein halbes Jahr unentgeltlich als Praktikantin zu arbeiten.

Solch ein Angebot hätte dem Professor eigentlich wie ein Geschenk des Himmels erscheinen müssen, denn seine Sekretärin war seit vielen Wochen krank und würde ihre Arbeit vermutlich gar nicht wieder aufnehmen. Solange das nicht feststand, war kein Ersatz in Sicht. Trotzdem zögerte er, der jungen Frau eine Zusage zu geben. Frühere Praktikanten kamen ihm in den Sinn, auch solche, die ihm mehr Arbeit gemacht als abgenommen hatten. Und hier ging es nicht um eine gewöhnliche Bewerberin, sondern um eine mit Down-Syndrom.

Zum zweiten Mal blätterte er jetzt in ihrem Lebenslauf und den beigefügten Papieren, die bisherige Praktika auflisteten, unter anderem in der Verwaltung einer Poliklinik. Die junge Frau hatte eine normale Hauptschule besucht und die Berufsschulstufe einer Förderschule abgeschlossen. Seitdem suchte sie offenbar beharrlich nach dem passenden Arbeitsplatz, wobei sie von einem Integrationsfachdienst unterstützt wurde. Sie war gerade 20 Jahre alt.

Der Professor kannte einige junge Menschen mit Down-Syndrom – manche seit ihren ersten Lebenstagen. Als Kinderarzt auf der Neugeborenenstation hatte er den Eltern immer bewusst zu ihrem besonderen Baby gratuliert und gesagt: »Sie werden mit diesem Kind nicht weniger Freude haben als mit einem anderen.« Das wusste er von Familien, in denen Kinder mit Down-Syndrom leben. Er hatte vor Pränataldiagnostikern ihr Lebensrecht verteidigt, sich in Publikationen für ihre Belange eingesetzt und gemeinsame Sportveranstaltungen von Menschen mit und ohne Down-Syndrom betreut. Aber noch nie hatte er ernsthaft darüber nachgedacht, einen von ihnen als Mitarbeiter zu beschäftigen, auch nicht im Rahmen eines Praktikums.

Warum eigentlich nicht? Weil für den öffentlichen Dienst das Prinzip der Bestenauswahl galt? Weil Menschen mit Down-Syndrom weniger flexibel waren als andere und vielleicht nicht schnell genug arbeiten würden? Weil dies auf Patienten und Klinikangestellte befremdlich wirken könnte? Je länger er überlegte, desto klarer wurde ihm, dass solche Argumente sich nur am Einzelfall

prüfen ließen und nicht dagegensprachen, es mit der jungen Frau zu versuchen.

Am nächsten Tag teilte der Professor einem Kollegen diesen Gedanken mit. Der Kollege sah ihn erstaunt an und schüttelte den Kopf. »Das ist doch eine Patientin. Die müssen wir behandeln, aber nicht als Klinikpersonal beschäftigen«, sagte er. Irritiert begann der Professor von Inklusion zu reden. Der Kollege nickte, als verstünde er. Aber er verstand nicht.

Der Professor telefonierte mit Freunden, die ihm Zeitungsartikel schickten. An den Wochenenden forschte er im Internet nach und erfuhr von immer mehr Erwachsenen mit Down-Syndrom, die dort Arbeit gefunden hatten, wo andere auch arbeiten. Weil über den Weg dahin aber meistens nichts zu lesen war, bat er Eltern, ihm davon zu erzählen.

Die junge Frau arbeitete inzwischen als Praktikantin bei ihm und erfüllte ihre Aufgaben genauso zuverlässig wie seine alte Sekretärin. Auch ihr bisheriger Lebensweg war steinig gewesen und erinnerte ihn an die vielen anderen, von denen er gehört hatte.

Deshalb beschloss er, einige dieser Geschichten weiterzuerzählen, um Menschen mit Down-Syndrom, ihren Eltern, Freunden und Verwandten und nicht zuletzt den Arbeitsvermittlern und Personalverantwortlichen damit Mut zu machen.

Jan Simanzik, Schauspieler

Am liebsten barfuß ...

Jan war ein Geburtstagsgeschenk – das schönste, das seine Mutter sich vorstellen konnte. Ab den Morgenstunden des Tages, an dem sie 21 wurde, hatte sie Wehenschmerzen ertragen und die Anweisungen der Hebamme befolgt, um es endlich in den Armen zu halten: ihr erstes Kind. Dann war das Wort »Gesichtslage« gefallen. »Da hilft nur ein Kaiserschnitt«, hatte ihr jemand erklärt, bevor sie in den Operationssaal geschoben wurde.

Wie rasch die ganze Aufregung jetzt entschwand ... Nur eine Hautverletzung am Kopf des Neugeborenen zeugte von der dramatischen Entbindung. Deshalb verlegte man Jan in die nächste Kinderklinik.

Doch mehr als die kleine Wunde beunruhigte das Verhalten der Ärzte die jungen Eltern. Erst am vierten Tag erfuhren sie den Grund dafür: Jan habe das Down-Syndrom. »Gott sei Dank nichts Schlimmeres«, war der erste Gedanke seiner Mutter. Diese Diagnose schreckte sie nicht. Jan sah überhaupt nicht krank aus. Warum also sollte sie sich Sorgen machen?

Vor Jans Geburt hatte sie – als Sekretärin in einem Architekturbüro – den Bau eines Blindeninstituts und einer Gehörlosenschule sowie den Umbau des St.-Josefs-Stifts in Eisingen miterlebt. Bei den Baubesichtigungen und -abnahmen war sie als Protokollantin

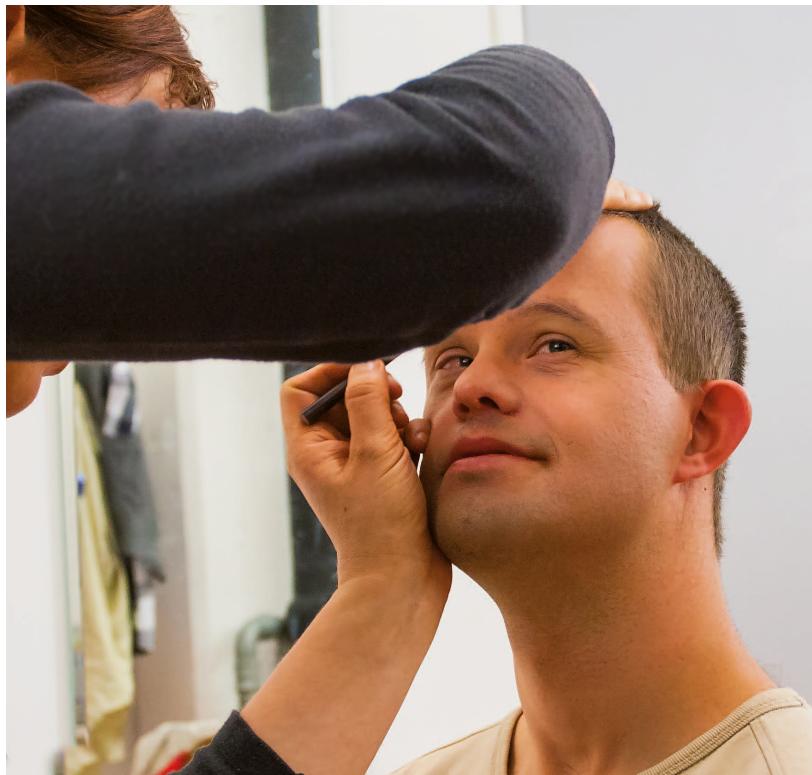
vor Ort gewesen und auch mit Menschen in Kontakt gekommen, die schwere Mehrfachbehinderungen hatten. Jans Mutter wusste: Jeder Mensch ist anders. Deshalb brach für sie nicht die Welt zusammen, als sie merkte, dass das Stillen länger dauerte als bei anderen Müttern und dass die Entwicklung ihres Babys verzögert verlief. Es gab ja auch die Augenblicke, in denen sie ungetrübtes Mutterglück empfand.

Jan war selig, wenn er gebadet wurde. Da kam das Angebot eines Babyschwimmkurses gerade recht. Der Kleine juchzte vor Freude, wenn es ins Wasser ging. Schwappte ihm eine Welle ins Gesicht, schrie er nicht wie die meisten seiner Altersgefährten, sondern lachte. Nachts schlief Jan wie ein Murmeltier. Und wie er seine Mutter über beide Backen anstrahlte, wenn sie ihn weckte, war er für sie der liebenswürdigste Bursche auf der ganzen Welt.

Jans Vater hingegen fand sich nicht damit ab, einen Sohn mit Down-Syndrom bekommen zu haben. Für ihn war die Diagnose an Jans viertem Lebenstag ein gewaltiger Schock gewesen. Am liebsten hätte er dieses Kind gleich zurückgegeben oder umgetauscht. Mit so einem Unglückswurm jemals ein stolzer Vater zu sein, schien ihm völlig ausgeschlossen. Die Großeltern väterlicherseits, die sich auf einen Stammhalter gefreut hatten, konnten mit dem erkennbar behinderten Enkel ebenso wenig anfangen. Zwar strahlte Jan auch seinen Vater an, doch der entzog sich mehr und mehr. Irgendwann machte er sich mit einer neuen Freundin aus dem Staub.

Zwei Jahre nach Jans Geburt wurden seine Eltern geschieden. Jans Mutter antwortete auf Nachfragen mit dem Sprichwort: »Lieber ein Ende mit Schrecken als ein Schrecken ohne Ende.« Die meisten gaben ihr Recht. Jans Vater hat sich auch später nicht um seinen Sohn gekümmert, die Mutter musste den Kindesunterhalt einklagen.

Zum Glück gab es andere Menschen, die Jan, so wie er war, ins Herz geschlossen hatten: Dank der Unterstützung ihrer Eltern konnte Jans Mutter nach der Scheidung ganztags arbeiten gehen.



JAN SIMANZIK, Schauspieler am Würzburger
Theater Augenblick (seit 2002)

So blieben die finanziellen Sorgen gering. Morgens brachte sie Jan zu Oma und Opa, nachmittags holte sie ihn wieder ab. Diese Großeltern und die Urgroßeltern waren ganz vernarrt in den Jungen. Aber trotz liebevoller Betreuung wuchs er als Einzelkind auf – wie seine Mutter, die Geschwister damals sehr vermisst hatte. Um ihm Kontakt zu gleichaltrigen Kindern zu verschaffen, setzte sie durch, dass Jan mit drei Jahren halbtags an der Frühförderung der Lebenshilfe teilnehmen durfte.

Als Alleinerziehende musste sie Jan natürlich mitnehmen, wenn sie übers Wochenende zu einer Freundin fahren oder eine Geburtstagsfeier besuchen wollte. Jan war das Reisen gewohnt. Er konnte überall schlafen. Wichtig war außer seinem Reisebett nur die Gute-Nacht-Geschichte vor dem Einschlafen, am liebsten aus einem der Bücher über Pettersson und Findus. Als Dreijähriger flog Jan zusammen mit seiner Mutter zum ersten Mal nach Amerika, um einen Großcousin zu besuchen. Urlaube in Italien und Städtereisen folgten.

Zum Wasser zog es ihn daheim wie in der Ferne. Er tollte durch das Kinderbecken im Freibad, tauchte im Baggersee und lernte während eines Urlaubs an der Adria mit sechs Jahren das Schwimmen. Auch Schnorcheln machte ihm viel Spaß. Noch heute schwärmt er von einem Urlaub in Ägypten und von den Fischen und Korallen im Roten Meer.

Jans Mutter hatte viel Freude an ihrem kleinen Jungen. Aber manchmal sehnte sie sich doch nach einem Mann. Nur war es schwierig, einen zu finden, der Jan ohne Vorurteile akzeptierte. Und nicht nur das: Ein neuer Mann musste ihn auch gern haben! Wenn Jans Mutter mal allein ausging, band sie jedem neuen Bekannten sofort auf die Nase, dass sie nur im Paket mit einem behinderten Kind zu haben wäre. Das Interesse der meisten Männer erlosch dann rasch. Einige verabschiedeten sich sofort, andere begleiteten sie noch nach Hause, kamen aber nicht auf die Idee, nach Jan zu fragen oder vielleicht mit ihm zu spielen. So dauerte es sieben Jahre, bis endlich der Richtige gefunden war: ein

Mann, der auch den Jungen lieb gewann und sich seitdem um ihn kümmert, als wäre Jan sein eigener Sohn.

Im Herbst 1987 – Jan war schon neun Jahre alt, aber wegen seines verspielten Wesens von der Mutter zweimal zurückgestellt worden – begann für ihn die Schulzeit in der Christophorus-Schule der Lebenshilfe Würzburg. Jan wollte endlich lesen lernen. Da er sich das fest vorgenommen hatte, gelang es ihm schneller als erwartet. Seine Mutter übte abends mit ihm, besorgte immer neue, spannende Kinderbücher und freute sich, dass Jan schon bald flüssig las. So wie er vorher oft gebannt vor dem Kassettenrekorder gehockt und zugehört hatte, vertiefte er sich auch in manche Bücher.

Das Familienleben, nun wieder zu dritt, profitierte sehr davon, dass Jan von klein auf in die Arbeiten im Haushalt eingebunden war. Früher hatte er gern den Tisch gedeckt und die Betten gemacht. Jetzt räumte er ohne Murren die Spülmaschine ein und aus oder saugte Staub. Nachdem er in der Schule Kochunterricht erhalten hatte, half er seiner Mutter am liebsten beim Zubereiten der Mahlzeiten. Er schnitt Zwiebeln, hobelte Gurken und erledigte andere einfache Küchenarbeiten – das macht er bis heute. Das gemeinsame Kochen bot immer Gelegenheiten, die Neuigkeiten des Tages auszutauschen.

Über einen Schulfreund kam Jan zum Fußball. Anfangs trainierte er mit großer Begeisterung, lernte das Dribbeln, Flanken und Toreschießen, wurde Teil einer Mannschaft, aber irgendwann fand er das viele Laufen zu anstrengend. Trotzdem blieb von dieser »Jugendliebe« etwas übrig: Wahrscheinlich ist Jan der treueste Fan von Bayern München, egal wie das Spiel ausgeht oder wie gut die Bayern spielen. Er besitzt eine beeindruckende Sammlung von Trikots, Duschhandtüchern, Wandkalendern, Trinkgläsern, Rucksäcken und anderen Fanartikeln, die er von Freunden und Verwandten zu Geburtstagen geschenkt bekommen hat. Die Spielergebnisse der Bundesliga schreibt er akribisch auf und hortet sie über Jahre. Als Mitglied eines Fan-Clubs war er schon oft mit

einer ganzen Busladung befreundeter Fans in der Allianz-Arena, ausgerüstet mit Bayern-Trikot, Mütze, Schal und Fahne.

Als Jan 14 Jahre alt war, klagte er erstmals über Schmerzen beim Gehen und fing an zu hinken. Es stellte sich heraus, dass er eine angeborene Hüftgelenksfehlstellung hatte – auf beiden Seiten. Leider war dieses Problem viel zu spät entdeckt worden. Physiotherapie und Medikamente halfen nicht mehr. Um die Beschwerden zu beseitigen, waren zwei große Operationen notwendig. Jan musste für längere Zeit ins Krankenhaus und ertrug tapfer alles, was dort auf ihn zukam. Ein paar Monate später konnte er wieder richtig laufen.

Mit wechselnden äußereren Umständen und Anforderungen kam Jan erstaunlich gut zurecht. Obwohl er als Einzelkind aufgewachsen war, besaß er die Fähigkeit, sich unauffällig in eine Gemeinschaft einzugliedern. Er mochte die Gesellschaft anderer Menschen. Aber auch, wenn er allein war, kannte er keine Langeweile. Nach den Kinderkassetten und -büchern fesselten ihn nun Filme auf Videokassetten oder DVD. Meistens fiel es ihm nicht schwer, dem Geschehen zu folgen, weil er sich ganz in die handelnden Personen hineinversetzen konnte, mit ihnen litt, um Gerechtigkeit kämpfte und schließlich den Sieg errang. Irgendwann begann er, mit seinen Freunden Filme nachzuspielen. Jan war immer der Held der Geschichte, der Retter der Prinzessin oder der tapfere Krieger.

Als einige Lebenshilfe-Klassen wegen Umbaumaßnahmen am Schulgebäude für eine Weile an eine normale Grundschule ausgelagert wurden, bekam er seine erste Rolle in einem richtigen Theaterstück, das zusammen mit einer Grundschulklasse einstudiert und aufgeführt wurde. Jan war darin der »Prinz von Amerika«.

Aus der Sicht seiner Mutter verließ Jans Pubertät schnell und unauffällig, ohne Geschrei und Türenknallen. Am liebsten las er nun Bücher zu Filmen, die er schon kannte. Dazu gehörte zum Beispiel *Die unendliche Geschichte* oder *Eragon*. Und unversehens war der Junge erwachsen.

Nach dem Abschluss der Lebenshilfe-Schule wechselte Jan 1999 an die Mainfränkischen Werkstätten, wo er in der Abteilung Metallarbeiten lernte, Werkstücke zu formen. Dabei zeigte er viel Engagement und Freude an der Tätigkeit. Doch die körperliche Arbeit füllte ihn nicht aus, denn sie bot seiner Phantasie und Kreativität nur wenig Raum.

Anfang des Jahres 2002 hörte Jan davon, dass ein »Casting« für die Theatergruppe der Mainfränkischen Werkstätten stattfinden sollte. Niemand musste ihn zur Teilnahme überreden. Theater! Ja, das war etwas für ihn, darauf hatte er große Lust ... Als er dann tatsächlich ausgewählt und in die Theatergruppe aufgenommen wurde, jubelte Jan innerlich, und nach wenigen Wochen war er sicher, seine Bestimmung gefunden zu haben.

Das 1998 gegründete *Theater Augenblick*² ist so etwas wie ein Außenarbeitsplatz der Mainfränkischen Werkstätten. Geleitet wird es von einem erfahrenen Sonderpädagogen, Schauspieler und Regisseur, unterstützt durch eine Regieassistentin. Zehn professionelle Schauspieler, darunter acht mit geistiger Behinderung, verdienen sich hier ihren Lebensunterhalt mit künstlerisch anspruchsvollen Aufführungen. Aus ihren Ideen, Improvisationen und Vorlieben, die in jedes Stück einfließen, entstehen ganz besondere, einmalige Theaterproduktionen.

Als Jan dazustieß, hatte dieses Theater schon vier Jahre Wanderschaft mit Aufführungen auf den unterschiedlichsten Bühnen hinter sich und war überregional bekannt. Manches lief anders als in der Theatergruppe, der Jan während seiner Schulzeit angehört hatte: Zunächst wurde zu einer Vorgabe des Regisseurs improvisiert und alles auf Video aufgenommen. Weitere Vorgaben bauten dann auf den improvisierten Szenen der ersten Probe auf. Schließlich legte der Regisseur Schritte, Sätze und Szenenübergänge fest. Den Schauspielern mit Behinderung wurden die Rollen quasi auf

² www.theater-augenblick.de.



den Leib geschneidert – während unzähliger Proben, in denen sich ein Stück allmählich entwickelte, bis es irgendwann aufführungreif war. Jan mochte es, zu improvisieren. Er spürte, dass er so am schöpferischen Prozess selbst teilhaben konnte, und er war mit ganzem Herzen Schauspieler.

Zugleich lernte er, dass er gebraucht wurde für das Stück, dass er tatsächlich Verantwortung trug. Es gab nichts Schlimmeres für ihn, als auch nur einen Probentag zu versäumen. Hatte er Husten oder Fieber, musste seine Mutter ihn regelrecht überreden, zu Hause zu bleiben.

Kunst lebt von Emotionen. Jans Einfühlungsvermögen, verbunden mit Phantasie und Ausdruckskraft, war schon immer seine besondere Stärke gewesen. Auf der Bühne konnte er sie nun nutzen. Es machte ihm keine Mühe, vorgegebene Spielsituationen zu erfassen und kreativ auszufüllen. Von Behinderung war dabei nichts zu merken. Im Gegenteil: Wie jeder gute Schauspieler gebrauchte Jan seine Gabe, Empfindungen sichtbar zu machen, Spannung zu erzeugen und bei anderen Emotionen zu wecken.

Das *Theater Augenblick* gastierte auf vielen Bühnen, in kleinen und größeren Städten, bis es 2004 eine eigene Theaterbühne eröffnen konnte. Seitdem wird es als eigenständiges Theater von der Stadt Würzburg und vom Regierungsbezirk Unterfranken gefördert. Sein Repertoire umfasst eine ganze Reihe selbst erarbeiteter Stücke zu den unterschiedlichsten Themen. Im Dezember 2011 wurde es dafür mit der Würzburger Kulturmedaille ausgezeichnet. Jans Mutter, sein Stiefvater und viele andere Menschen waren von dieser Ehrung genauso berührt wie die Mitglieder des Ensembles.

Die eigene Bühne ermöglicht es, auch andere Künstler einzuladen. Sind Gastgruppen zu Besuch und er muss selber nicht auftreten, übernimmt Jan gern den Einlass, den Garderobendienst oder den Getränkeverkauf. Denn auch im *Theater Augenblick* wird – wie überall in der Theaterwelt – Vielseitigkeit erwartet.

Außerhalb des Theaters merkt man Jan den Schauspieler nicht an. Und wer die körperlichen Besonderheiten des Down-Syndroms

nicht genau kennt, der würde sie sicher übersehen. Jan ist ein gut aussehender, freundlicher junger Mann, der gern lacht und aufmerksam zuhören kann.

Sobald er jedoch die Bühne betritt, ist er nur noch Schauspieler. Dann geht er am liebsten barfuß, ruhig und konzentriert, findet mühelos seinen Standort, weiß, was er wann zu sagen hat, und begibt sich ganz in das Spiel hinein. Von jungen Damen wird er nach der Vorstellung oft um ein Autogramm gebeten.



Jans Autogrammkarte

Im neuesten Stück »Himmel, Hölle und die Lust am Leben« spielt Jan die Hauptrolle. Dieses Stück hat einen realen Hintergrund: die unfassbare Geschichte von Tim aus Oldenburg, der 1997 seine eigene Abtreibung überlebte:³

Bei Tim war in der 25. Schwangerschaftswoche das Down-Syndrom diagnostiziert worden. Seine Mutter wollte kein behindertes

³ www.tim-lebt.de.



Jan als Baby Tim im Stück »Himmel, Hölle und die Lust am Leben«

Kind, die Ärzte rieten zur Spätabtreibung. Sie verabreichten ein Mittel, das die Geburt künstlich einleitete, und gingen davon aus, dass das Baby tot zur Welt kommen würde. Doch Tim wollte nicht sterben. Nach der fehlgeschlagenen Abtreibung ließ man ihn in einer Ecke des Kreissaals neun Stunden lang unversorgt liegen. Seine Körpertemperatur sank auf 28 Grad. Schließlich erbarmte sich jemand des Jungen und leistete eine Notversorgung. Das Ganze drang an die Öffentlichkeit. Tim, der »zwischen Himmel und Hölle« um sein Leben kämpfen musste, fand liebevolle Pflegeeltern und hat sich – fürchterlichen Prognosen zum Trotz – erstaunlich gut entwickelt.

Nachdem die Theatergruppe gemeinsam einen Film über Tim angeschaut und darüber gesprochen hatte, was es bedeute, unerwünscht zu sein, kam auch Jans Kindheitsgeschichte zutage. Er

erzählte, dass sein Vater ihn nicht haben wollte und sich deshalb von der Mutter getrennt hatte. Das Gefühl, nicht willkommen zu sein, kannten auch andere Mitglieder der Gruppe. Alle Schauspieler mit Behinderung hatten es schon irgendwann gespürt. Ebenso einhellig antworteten sie auf die Frage, ob ihr Leben denn lebenswert sei – ob sie vielleicht lieber tot wären als lebendig: Natürlich wollten sie leben.

Diese Aussage zieht sich durch das ganze Stück. Tim, das Baby, welches unerwartet seines Lebens beraubt wird, als es sich auf die Geburt vorbereitet, irrt mit seinem Lebenswunsch durch Himmel und Hölle. Nicht einmal der Teufel will es haben, denn ein Neugeborenes hat ja auf der Welt noch nichts Böses getan. Um den Eindringling loszuwerden, kann der Teufel schließlich nicht anders, als dem unglücklichen Menschenkind zu helfen, doch noch auf der Erde geboren zu werden.



Der Teufel hilft Tim, seine Lebenszeit zurückzuholen



Nach der Aufführung

Jan hat in seiner Rolle immer auch die eigene Lebensgeschichte vor Augen. Sein Charme in humorvollen und tief berührenden Szenen, seine Unschuld und Lebensfreude ziehen die Zuschauer in ihren Bann. Wer mit Jan alias Tim durch Himmel und Hölle gegangen ist, dem wird es schwerfallen, einem solchen Kind das Leben zu nehmen. Durch diese emotionale Positionierung des Zuschauers hat »Himmel, Hölle und die Lust am Leben« ganz sicher eine nachhaltige Wirkung. Und im Gegensatz zu vielen Podiumsdiskussionen darüber, ob ein Leben mit geistiger Behinderung denn wirklich lebenswert sei, treffen Menschen mit Behinderung hier selber eine Aussage.

Als Hauptdarsteller ist Jan in dieser Inszenierung unersetzblich. Würde er plötzlich krank, müsste die Vorstellung abgesagt werden. Das ist noch nie vorgekommen, obwohl ihm eine seiner Hüften inzwischen wieder heftig zu schaffen macht und nur vom

Gelenkersatz durch ein künstliches Hüftgelenk Abhilfe zu erwarten ist.

Weil Jan weiß, welche Verantwortung er trägt für die Truppe, hat er die nötige Operation schon zweimal verschoben. Erst nach der letzten für dieses Jahr geplanten Aufführung, einem Gastspiel in Nürnberg, will er sich operieren lassen ...

So schafft Jan mit seiner Arbeit am Theater Augenblick im doppelten Sinne Kunst, die keine Behinderung kennt. »Sonst werden Menschen mit Behinderung ja oft nicht wichtig genommen, aber hier bekommen sie Verantwortung, und das merken sie natürlich.« Dieser Satz von Regisseur Stefan Merk trifft auf jeden seiner Schauspieler zu.

Nachwort von Cora Halder

Geschichten über erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, aus dem Leben gegriffen und in Buchform zusammengefasst, sind noch eine Seltenheit. Wenn über diese Menschen geschrieben wurde, dann in der Fachliteratur, und dort meist aus medizinischer Sicht.

Holm Schneider hat nun einen Anfang gemacht. Er hat Lebensgeschichten junger Frauen und Männer mit Down-Syndrom gesammelt, hat sich mit ihnen und ihren Familien unterhalten, hat manche an ihrem Arbeitsplatz besucht und mit ihren Arbeitgebern gesprochen. Ihm ging es darum aufzuzeigen, wie diese jungen Menschen allen Schwierigkeiten zum Trotz heute in der Arbeitswelt angekommen sind. Denn sie alle haben einen Platz gefunden, an dem es ihnen gut geht, sie leisten wertvolle Arbeit und fühlen sich ernst genommen.

Mich berühren diese Geschichten tief – einmal, weil ich einige der jungen Menschen als Kinder erlebt habe und es einfach schön ist, zu lesen und zu staunen, was aus ihnen geworden ist! Vieles ist mir zudem vertraut, habe ich doch Ähnliches mit meiner eigenen Tochter erlebt und kann Sorgen und Freuden der Eltern gut nachvollziehen. Es sind bewegende Geschichten, die einen Blick in den oft nicht einfachen Alltag dieser Familien gewähren, die ständig auf der Suche sind nach der besten Spiel- oder Lernumgebung und

später nach einem passenden Wohnort und Arbeitsplatz für ihre Töchter und Söhne.

Nicht nur im schulischen Bereich hat sich in den letzten Jahren einiges verändert. Auch zum klassischen Arbeitsplatz in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung entstehen allmählich Alternativen. Neue Berufsbilder werden entwickelt, »Arbeitsnischen« entdeckt, neue Möglichkeiten tun sich auf, im Rahmen der Werkstätten ebenso wie auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Auch hier ist Inklusion kein Fremdwort mehr.

Solche neuen Perspektiven zeigt Holm Schneider an Hand von Beispielen auf, um Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien, Freunde und Lehrer sowie Arbeitsvermittler und Arbeitgeber zu ermutigen, ungewohnte und vielleicht unübliche Wege zu gehen. Die Eltern der sieben jungen Leute, die in diesem Buch beschrieben werden, sind neue Wege gegangen, sie haben auch dann nicht aufgegeben, wenn die Dinge nicht glatt liefen – und sie laufen für Menschen mit Down-Syndrom selten glatt, daran haben sich die Eltern über die Jahre gewöhnt.

Der Weg zu einem passenden Arbeitsplatz erfordert von den Familien viel Handlungsgeschick, Ausdauer, Kreativität und gute Nerven. Nahezu unverzichtbar ist dabei die Unterstützung durch einen Integrationsfachdienst, der mithilft, viele Steine aus dem Weg zu räumen. Und auch die jungen Menschen selbst sind in hohem Maße gefordert. Sie müssen in der Regel verschiedene Praktika absolvieren, bis endlich passende Aufgaben im richtigen Umfeld gefunden sind. Da ist Flexibilität gefragt. Sie müssen lernen, mit Enttäuschungen umzugehen, wenn zum Beispiel ein Praktikum nicht verlängert wird, keine Übernahme in ein reguläres Arbeitsverhältnis erfolgt oder wenn sie Mitmenschen begegnen, die ihnen gegenüber nicht offen, sondern voreingenommen und ablehnend sind.

Wenn jedoch am Ende ein Arbeitsvertrag unterzeichnet werden kann und ein Arbeitsplatz wartet, wo neben den Aufgaben und



Cora Halder mit ihrer Tochter Andrea

Herausforderungen auch die Kolleginnen und Kollegen »stimmen«, ist die Freude groß. Beispiele aus Ländern, in denen es schon mehr und langfristige Erfahrungen gibt, zeigen, dass Arbeitnehmer mit Down-Syndrom sehr zuverlässig und engagiert ihrer Arbeit nachgehen, dass sie kaum krankheitsbedingt fehlen und sich ihrer Firma absolut zugehörig fühlen.

Ein Patentrezept für den einen richtigen Weg zum passenden Arbeitsplatz gibt es nicht. So individuell Menschen mit Down-Syndrom sind, so unterschiedlich werden ihre Wege sein, auch das ist diesem Buch zu entnehmen. Und die sieben Geschichten drehen sich nicht nur um Arbeitsplätze, sondern erzählen viel über das, was auf dem Weg dorthin passiert ist. Bei keiner Familie ging alles glatt – gesundheitliche Probleme, Ausgrenzung oder Widerstand seitens der Behörden gehörten zum Alltag.

Was soll aus diesem Kind bloß werden? Fragen nach der Zukunft ihres Kindes stellen sich wohl alle Eltern schon bei seiner Geburt und kennen die Antwort nicht. Dass auch aus Babys mit Down-Syndrom etwas werden kann, zeigen uns die Beispiele aus diesem Buch. Das macht zuversichtlich. Es ist also durchaus legitim, Zukunftsvisionen für sie zu entwickeln, genauso wie man es für ihre Geschwister tut.

Ich wünsche dem Buch viele Leser, nicht nur unter »Insidern«, die Menschen mit Down-Syndrom auf ihrem Lebensweg begleiten. Menschen mit Down-Syndrom selbst können sich von den Lebensläufen der anderen anregen lassen. Für »Outsider«, vor allem für Lehrer und Arbeitsvermittler, können die Geschichten eine Inspiration sein und Hinweise darauf geben, wohin die Lebensreise gehen kann. Arbeitgeber, für die eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter mit Down-Syndrom unvorstellbar ist, werden das Buch höchstwahrscheinlich nicht kaufen – sie sollten es geschenkt bekommen!

Es ist erfreulich und wichtig, dass ein Autor wie Holm Schneider sich dieser aktuellen Thematik angenommen hat, und ich hoffe, dass von den ausgewählten Geschichten vielerorts neue Impulse ausgehen und die Diskussion über Inklusion auf dem Arbeitsmarkt kräftig angefacht wird.

Cora Halder

*Geschäftsführerin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters,
Präsidentin der European Down Syndrome Association (EDSA)*

Zum Autor

HOLM SCHNEIDER (geb. 1969) arbeitet als Professor für Kinderheilkunde am Universitätsklinikum Erlangen und setzt sich seit vielen Jahren für Kinder und Jugendliche mit genetischen Besonderheiten ein.

Er ist ehrenamtlich in einem Sportverein für Menschen mit Down-Syndrom (Laufclub 21) sowie im Bundesvorstand der



Holm Schneider (hintere Reihe, 2. von rechts) mit Läuferinnen und Läufern des Laufclub 21

Aktion Lebensrecht für Alle e. V. tätig und leitet den medizinischen Beirat der Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie.

Holm Schneider ist verheiratet und Vater von fünf Kindern. Auf längeren Bahnreisen schreibt er Bücher für Kinder und Erwachsene (siehe auch www.stachelbart-verlag.de).

Danksagung

Allen voran und ganz besonders herzlich danke ich meinen Mitautoren: den Eltern sowie Kolleginnen und Kollegen von Anita, Jan, Magdalena, Tobias, Anna, Conny und Simon. Danke, dass Sie so viele Erlebnisse, Fotos und Erinnerungen mit mir geteilt haben. Ohne Sie gäbe es dieses Buch nicht! Danke, dass Sie anderen Mut machen, mit besonderen Kindern zu wachsen – manchmal weit über sich hinaus. Danke für Ihren persönlichen Beitrag, das Wort Inklusion mit Leben zu füllen.

Mein herzlicher Dank gilt auch Ihnen, den Eltern, die genauso entschlossen darum gekämpft haben, doch letztlich gescheitert sind – an einem undurchdringlichen Dickicht aus Vorurteilen ... Ihr Einsatz war nicht vergebens! Sie und Ihre Kinder haben Schneisen in das Dickicht geschlagen. Vor Ihnen verneige ich mich genauso wie vor den Eltern jener, deren Inklusion heute als ermutigendes Beispiel dienen kann. Denn es ist kein individuelles, sondern ein gesellschaftliches Problem, dass Menschen mit Down-Syndrom weit mehr als andere auf glückliche Umstände angewiesen sind.

Dem Team des Neufeld Verlages und seinem Motor, David Neufeld, danke ich für das große Interesse an diesem Buch, die konstruktiven Anregungen und die durchweg sehr gute Zusammenarbeit.

Sowieso und zeitlebens dankbar bin ich Anne, meiner lieben Frau, für ihre Unterstützung und Geduld mit einem Mann, der sie nach romantischen Sommerurlaubsabendspaziergängen allein zu Bett gehen lässt, um noch schnell ein Buch fertigzuschreiben.

Holm Schneider

Kontaktadressen

Deutschland

Deutsches Down-Syndrom
InfoCenter
Hammerhöhe 3
D-91207 Lauf an der Pegnitz
Telefon 0 91 23/98 21 21
Telefax 0 91 23/98 21 22
www.ds-infocenter.de

Down-Syndrom Netzwerk
Deutschland e. V.
Fröbelstr. 125
D-50767 Köln
Telefon 0 21/16 83 19 88
Telefax 0 21/9 17 15 98
www.down-syndrom-netzwerk.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe
für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V.
Raiffeisenstraße 18
D-35043 Marburg
Telefon 0 64 21/4 91-0
Telefax 0 64 21/4 91-167
www.lebenshilfe.de

Bundesarbeitsgemeinschaft für
Unterstützte Beschäftigung
(BAG UB) e. V.
Schulterblatt 36
D-20357 Hamburg
Telefon 0 40/43 25 31 23
Telefax 0 40/43 25 31 25
info@bag-ub.de
www.bag-ub.de

Bundesarbeitsgemeinschaft
der Integrationsämter und
Hauptfürsorgestellen (BIH) GbR
Von-Vincke-Straße 23–25
D-48143 Münster
Telefon 0 251/5 91-38 63 und -42 82
Telefax 0 251/5 91-71 42 82
www.integrationsaemter.de

Bundesministerium für Arbeit
und Soziales (BMAS)
Wilhelmstraße 49
D-10117 Berlin
Telefon 0 30/185 27-0
Telefax 0 30/185 27-18 30
info@bmas.bund.de
www.bmas.de

Schweiz

insieme 21
CH-8000 Zürich
Telefon 0 55/243 18 55
www.insieme21.ch

Bundesamt für
Sozialversicherungen
Effingerstraße 20
CH-3003 Bern
Telefon 0 31/322 90 11
Telefax 0 31/322 78 80
www.bsv.admin.ch

INSOS Schweiz
Zieglerstraße 53
CH-3000 Bern 14
Telefon 0 31/385 33 00
Telefax 0 31/385 33 22
info@insos.ch
www.insos.ch

Österreich

Down-Syndrom Österreich
Fadingerstraße 15
A-5020 Salzburg
www.down-syndrom.at

dabei-austria
Dachverband Berufliche
Integration Österreich
Parhamerplatz 9
A-1170 Wien
Telefon 06 50/2 07 01 11
www.dabei-austria.at

Bundessozialamt – BSB
Babenbergerstraße 5
A-1010 Wien
Telefon 05 99/88
Telefax 05 99/88-20 30
bundessozialamt@basb.gv.at
www.bundessozialamt.gv.at

Sonstiges Europa

EDSA – European Down
Syndrome Association
www.edsa.eu

Stellen Sie sich eine Welt vor,
in der jeder willkommen ist!

www.neufeld-verlag.de



Silke Schnee und Heike Sistig

**Die Geschichte von
Prinz Seltsam**

**Prinz Seltsam und die
Schulpiraten**

In leuchtenden Farben wird hier ausgemalt, dass es ganz normal ist, verschieden zu sein. Und dass der kleine Prinz, der etwas „seltsam“ ist, ganz und gar dazu gehört.

je 32 Seiten • DIN A4 • gebunden

*Die Geschichte von Prinz Seltsam:
ISBN 978-3-86256-010-3*

*Prinz Seltsam und die Schulpira-
ten: ISBN 978-3-86256-037-0*

Conny Wenk

Außergewöhnlich

Down-Syndrom, Trisomie 21 - das 21. Chromosom ist dreifach vorhanden: eine Diagnose, die werdende oder auch frisch gebackene Eltern in ihren Grundfesten erschüttert.

Die Mütter, die Conny Wenk in diesem Buch vorstellt, haben erfahren, dass ein Extra-Chromosom ihr Leben bereichert und ihre Kinder für sie außergewöhnlich macht.

128 Seiten • 22 x 27,5 cm
gebunden • mit vielen Farbfotos
ISBN 978-3-86256-043-1

NEUFELD VERLAG

