

Unterschiedlich sein dürfen

Dr. Katja de Bragança leitet ein weltweit einmaliges Projekt



Foto: uk

Schon als Doktorandin hat sich Dr. Katja de Bragança erfolgreich daran gemacht, eine gängige Lehrmeinung zu widerlegen. Sie ist Wissenschaftlerin und vierfache Mutter. Das Bundesverdienstkreuz hat sie nur angenommen, weil sie die Begründung mitbestimmen durfte. Zusammen mit ihrem Team und dem Magazin „Ohrenkuss“ zeigt sie seit fast 15 Jahren immer wieder ganz selbstverständlich, dass Menschen mit Down-Syndrom vieles können, was man ihnen früher nicht zugetraut hat. Zum Beispiel Gedanken und Geschichten zu publizieren, die nicht nur einer großen Fangemeinde Freude, sondern auch den Familien Mut machen.

Ihre Mutter ist Deutsche, ihr Vater Inder, ihr Name portugiesisch. Katja de Bragança wurde 1959 in Norddeutschland geboren, wuchs aber im indischen Goa auf. „Dass Leute verschieden sind, war normal für mich“, sagt sie. „Die meisten hatten dunkle Haut, ich helle.“ Dort traf sie auch zum ersten Mal sowohl in der Familie wie in der Nachbarschaft auf Menschen mit Down-Syndrom. Mit dreizehn Jahren kam sie wieder nach Deutschland zurück und war überzeugt: Ich möchte in einer Welt leben, in der Menschen unterschiedlich sein dürfen.

Das gilt auch innerhalb ihres „Ohrenkuss“-Teams. Zur Redaktion des Magazins und weiterer Publikationen gehören Frauen und Männer von

18 bis 58 Jahren, etwa zwanzig lokal und fast vierzig beteiligen sich als Fernkorrespondenten. Zu Beginn der heutigen Sitzung stellt Dr. de Bragança Gäste vor. „Die dürften bei uns gar nicht schreiben“, schließt sie. „Sie haben kein Down-Syndrom.“ Die Runde lacht. Diesmal geht es um ein aktuelles Thema, den Tag des Waldes. Dazu hat das Team einiges zu sagen. Dr. de Bragança moderiert und sammelt Stichworte: Fuchs, Bär, Bäume, Jäger – auch ein Seehund verirrt sich in den Wald. Daraus sollen nun ganze Sätze werden. Manche überlegen länger, manche machen Notizen und sagen dann bedächtig ihren Satz. Bei anderen sprudeln gleich ganze Geschichten. Paul Spitzneck malt zwischendurch Bäume, einen ganzen

Forst. Als er drankommt, hat er einen neuen Aspekt parat: Waldschutz, keine Zigarettenstummel, kein Müll. Die Finger der ehrenamtlichen „Schreibassistentin“ fliegen über die Tastatur. Andere schreiben selbst, mit der Hand, der Maschine oder am Computer – hier wird nichts redigiert oder zensiert.

Schon während ihres Biologiestudiums bekam Katja de Bragança ihr erstes Kind. Ihre Dissertation „Fingerabdrücke und das Down Syndrom“ beendete sie kurz vor der Geburt des dritten – und arbeitete halbtags als wissenschaftliche Angestellte in der Humangenetik. „Dass das alles so geklappt hat, verdanke ich meiner Doktor Mutter“, sagt sie. „Sie hat mich gefordert und gefördert und mir freie Zeiteinteilung zugestanden. Das versuche ich heute weiterzugeben.“ Parallel zu einer halben Stelle in der Parasitologie beschäftigte sich die junge Wissenschaftlerin weiter mit Down Syndrom, vorgeburtlicher Diagnostik, Lebensqualität und Selbsthilfegruppen.

Dann startete Dr. Katja de Bragança so richtig durch: Mit zwei Bonner Künstlern und einem Team aus engagierten Menschen mit Down Syndrom ging sie 50 Tage auf Tournee. Auch auf der Poppelsdorfer Allee gastierte die Wanderausstellung „Arche Noah“ damals, finanziert von der Aktion Mensch. Denn Kunst und Kultur sind die gemeinsame Sprache aller Menschen. Auch wissenschaftlich ging es fundiert voran: Die Volkswagen-Stiftung sagte 1998 auf Antrag des Medizinhistorikers Professor Dr. Heinz Schott Förderung für ein Projekt zu: Wie erleben Menschen mit Down Syndrom die Welt? Wie sieht die Welt Menschen mit Down Syndrom?

„Weil ich es kann“

Das war die Geburt von „Ohrenkuss“. Schon ab der ersten Ausgabe hieß das Magazin so. Michael Häger ist jetzt Ende 30 und war nicht nur von Anfang an dabei, sondern hat den Namen erfunden: Vieles geht zum einen Ohr hinein und zum anderen wieder hinaus. Wenn etwas wirklich hängen bleibt, ist

das ein Ohrenkuss. Diese Küsse nachzulesen macht Freude, und manchmal sind richtige Sinnsprüche dabei wie „Im Paradies sind manche Erdbeeren ungeriffelt.“ Nach vier Ausgaben war das Forschungsprojekt abgeschlossen – aber das Redaktionsteam hatte Feuer gefangen. Dr. de Bragança war bereit weiterzumachen, wenn die Zahl der Abonnenten steigt. Sie gründete mit Dr. Bärbel Peschka, ebenfalls einer Bonner Alumna, downtown – die Werkstatt für Kultur und Wissenschaft. „Wir wollen Respekt, kein Mitleid. Deshalb sind wir auch kein gemeinnütziger Verein“, sagt sie. Heute erhalten fast 3.000 Abonnenten mit dem „Ohrenkuss“ ein hochwertig gestaltetes Magazin mit professionellen Fotos und Schwerpunktthemen wie Abenteuer Liebe, Wohnen, Skandal – oder eben „Weil ich es kann“.

Auf einem Foto zur Ankündigung der Folge von „Quarks und Co“ des WDR zum Down Syndrom ist Michael Häger zusammen mit Moderator Ranga Yogeshwar zu sehen: zwei selbstbewusste Männer, der eine hat Down Syndrom, der andere nicht. Am 8. Mai wird die Sendung ausgestrahlt, für die ein Drehteam die „Ohrenküsser“ besuchte. Nun sind natürlich alle gespannt, was daraus geworden ist. Dass ab und zu Journalisten oder Kameralente vorbeikommen, ist das Team inzwischen gewohnt. Auch beim Besuch der aktuellen mongolische Steppenkrieger-Ausstellung in Bonn war eine Pressekamera auf sie gerichtet. Hinzugehen war eine klare Sache: Schließlich waren sie selbst schon mal in diesem riesigen, weit entfernten Land. Sie wollten herausfinden, was sie angeblich mit den Mongolen gemeinsam haben, ritten in der Steppe und lernten Bogenschießen. Eine eigene Ausgabe des „Ohrenkuss“ erzählt davon. „Nun wissen wir auch endlich, wo das bisher unentdeckte Grab Dschinghis Khans ist: im Rheinischen LandesMuseum Bonn“ sagt Dr. de Bragança und lacht. Denn dort ist ein Skelett mit Grabbeigaben zu sehen.

Das Team hat nicht nur Spaß zusammen und geht gemeinsam auf Entdeckungstour in der näheren und weiteren Umgebung, sondern ist auch sehr produktiv. Es stellt sich selbst in einer Broschüre vor. „Es gab Ultraschallbilder. Der Bauch von meiner

Mutter wurde ... immer dicker. Dann hatte sie gehört, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommt. Ich wurde genau am 2. März geboren“ beschreibt Autorin Julia Bertmann darin ebenso kurz wie eindrucksvoll die bewusste Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom. Das Magazin „Ohrenkuss“ erscheint zwei Mal pro Jahr. Eigentlich zu selten für die vielen Einfälle und Themen: Deshalb gibt es zusätzlich das dicke Ohrenkuss-Wörterbuch. Aktuelle Sonderthemen werden auf der Homepage behandelt, Facebook und YouTube genutzt. Es gibt Lesungen und einen Ohrenkuss-Chor, natürlich auch mit ganz verschiedenen Menschen: welchen, die singen können oder auch nicht, Menschen mit Down Syndrom oder nicht, Rheinländern und Nicht-Rheinländern.

Inzwischen hat „Ohrenkuss“ eine lange Liste von Auszeichnungen erhalten, die letzte im März. „Geschätzt zwanzig“, sagt Dr. de Bragança. „Auch aus Bereichen, in denen ich nicht damit gerechnet hätte – wie für das Poster auf einer Tagung zur Pränataldiagnostik. Die Jury wusste nicht, dass ein Autorenteam mit Trisomie 21 es eingereicht hatte.“ Besonders gefreut hat sie sich über den Designpreis der Bundesrepublik Deutschland. Der Wissenschaftlerin in ihr ist wichtig, dass die Volkswagen-Stiftung unter ausgewählten Projekten im Bildband zu vierzig Förderjahren auch Ohrenkuss vorgestellt hat.

Als ihr 2010 das Bundesverdienstkreuz verliehen werden sollte, zögerte sie zunächst. Sie wollte nicht für die Durchsetzung eines Grundrechts geehrt werden. Schließlich durfte sie bei der Begründung mitreden: Nicht das Ehrenamt, sondern das Projekt an sich mit dem Gegenbeweis zu einer abqualifizierenden Lehrmeinung stand nun im Mittelpunkt.

Nach der Redaktionsrunde werden die Teammitglieder abgeholt oder müssen zum Bus. Für sie war es ein langer Tag nach Schule, Praktika oder Arbeit. Die ehrenamtlichen „Unterstützer“ wollen noch eine Pizza essen und weitere Pläne besprechen. Katja de Bragança zieht den Mantel über. Er ist nicht nur schick, sondern selbst genäht. Bogenschießen, Yoga, Lesen – damit ist ihre Hobbyliste noch längst nicht zu Ende. Da sie von „Ohrenkuss“ nicht leben kann, betreut sie weitere Publikationen, hält Vorträge und leitet Workshops. Wie sie das alles macht, verrät sie nicht. Sie schafft es einfach. **UK/FORSCH**

**Alles über Ohrenkuss unter:
www.ohrenkuss.de;
im WDR bei „Quarks und Co“
am 8. Mai.**

◀ **Sieht doch schon gut aus!**
(v.r.n.l.) Paul Spitzreck,
Michael Häger und
Verena Günnel
mit Chefredakteurin
Dr. Katja de Bragança
und ihrer jüngsten Tochter
Piri bei einer Redaktions-
runde von „Ohrenkuss“.

