

Menschen mit Down-Syndrom machen ihr eigenes Magazin

Mit einem Kuss aufs linke Ohr fing vor 10 Jahren alles an

Der Zeigefinger der linken Hand zeigt zum linken Ohr hin, und der rechte Daumen führt vom rechten Ohr weg. Das bedeutet: Vieles was man hört, geht in den Kopf hinein, das Meiste geht aber auch wieder heraus. Nur das Wichtige bleibt im Kopf – und das ist dann ein Ohrenkuss. „Ohrenkuss... da rein, da raus“ ist der Titel eines außergewöhnlichen Magazins. Es wird von Menschen mit Down-Syndrom in Bonn seit zehn Jahren produziert.

Wie das Magazin zu seinem ungewöhnlichen Namen kam, ist in der Bonner Redaktion schon längst Legende: Es geschah 1998 während einer Redaktionssitzung für das erste Heft. Die Redaktionsmitglieder hatten sich in einem Café getroffen. Es ging hoch her. Plötzlich drehte sich ein Redaktionsmitglied zu Projektleiterin Katja de Bragança und drückte ihr einen dicken Kuss auf das linke Ohr. Alle lachten spontan los und riefen „Ohrenkuss!“ – so war der Name für das Magazin geboren.

Die Idee für das Magazin ist noch viel älter. 1987 hörte die Humangenetikerin Katja de Bragança auf einer Tagung einen Vortrag zum Thema „Lesen und Schreiben. Das Lernen bei Kindern mit Down-Syndrom“. Die Rednerin legte dazu eine Folie auf. Anstatt dem Vortrag zu folgen, las de Bragança den Text auf der Folie. Darauf stand die Geschichte von Robin Hood – aufgeschrieben von einem Jungen mit Down-Syndrom. Sie war spontan von dem witzigen Schreibstil des ihr unbekanntem Autoren begeistert.

Und sie erinnerte sich an die Zeit

ihrer Diplom- und Doktorarbeit am Bonner Institut für Humangenetik, in der sie viele Menschen mit Down-Syndrom kennen gelernt hatte. Während der Gespräche mit den Familien und Betreuern kam es oft vor, dass ihr jemand, meistens auch sehr stolz, Geschriebenes zeigte: Schulhefte, Postkarten, Briefe oder Geschichten, verfasst von Menschen mit Down-Syndrom.

„Ich kann mich noch erinnern, dass mich der erste Text, eine Postkarte, sehr faszinierte“, erzählt de Bragança. Eine Faszination allerdings, die nicht von allen ihren Kollegen geteilt wurde. „Das ist eine Ausnahme“, urteilte ein Mitarbeiter am Forschungsinstitut. In ihrer Ausbildung hatten die Humangenetiker gelernt, dass es zu den Menschen mit einer Trisomie 21 gehöre, dass sie eben nicht lesen, geschweige denn schreiben könnten.

Dieses Vorurteil wollte de Bragança nicht so stehen lassen. 1998 erhielt das medizinische Institut in Bonn den Zuschlag für ein Forschungsvorhaben: Wie erleben Menschen mit Down-Syndrom die

Welt, und wie sieht die Welt Menschen mit Down-Syndrom? Katja de Bragança leitete das Projekt. Ziel war es zu zeigen, dass Menschen mit Down-Syndrom aufgrund ihres besonderen Aussehens und ihrer geistigen Behinderung eine Sonderposition in der Gesellschaft haben. Sie leben eine eigene Realität. Das Projekt sollte diese Realität zeigen.

De Bragança erinnerte sich wieder an die selbst geschriebenen Geschichten, die ihr so gut gefielen. Schnell war klar: Eine eigene Zeitung, geschrieben von Menschen mit Down-Syndrom, musste her.

Das erste Redaktionsteam bildeten vier Menschen mit Down-Syndrom – schnell wurden es mehr. Aus dem Forschungsprojekt wurde ein professionelles Magazin. In den vergangenen zehn Jahren haben fast 100 Menschen mit Down-Syndrom dafür geschrieben. Sie schrieben



Foto: Herby Sachs

Das Bildmaterial für das nächste Heft wird gemeinsam gesichtet: die Ohrenkuss-Redakteure Angela Fritzen, Svenja Giesler und Antonio Nodal bei der Arbeit.

über Themen, die sie bewegten: Musik, Essen und Trinken, Sport, Liebe und den ewigen Konflikt zwischen Männern und Frauen. Die Themen sind so vielfältig wie das Leben selbst. Zweimal jährlich erscheint Ohrenkuss, auf hochwertigem Papier und mit professionellem Layout. Die Texte werden eins zu eins im Magazin wiedergegeben, ohne Anpassung an die aktuelle Rechtschreibung, ohne Korrekturen bei Grammatik und Interpunktion.

Was mit Förderungen begann, steht nun fast auf eigenen Füßen: Das Magazin finanziert sich durch

Abonnements. Dass man ihr Magazin liest, weil man Spaß an ihren Texten hat, und dass man für diesen Spaß auch gerne das entsprechende Geld bezahlt, darüber freut sich das Ohrenkuss-Redaktionsteam ganz besonders.

Übrigens: Aus Anlass des zehnjährigen Bestehens wurde das Ohrenkuss-Wörterbuch herausgegeben: Von „A wie Affendame“ bis „Z wie Zeitumstellung“ lässt sich darin nachlesen, wie Menschen mit Trisomie 21 die Welt wahrnehmen. Buchbestellung und weitere Informationen unter www.ohrenkuss.de.

Ehrennadel und Ehrenschild verliehen

30 Jahre Engagement im SoVD: Auszeichnung für Helmut Etzkorn

Helmut Etzkorn, Schriftführer im Landesvorstand und Mitglied des Geschäftsführenden Landesvorstandes des SoVD Nordrhein-Westfalen, blickt mittlerweile auf ein über 30-jähriges Engagement im SoVD zurück. Für seinen herausragenden Einsatz hat ihm die SoVD-Landesvorsitzende Marianne Saarholz nun Ehrenschild und Ehrennadel überreicht.

Helmut Etzkorn tritt dem Verband 1978 bei. Im Ortsverband Hervest-Dorsten wird er zunächst Schriftführer und übernimmt dann von 1983 bis 1990 das Amt des 1. Vorsitzenden. Anschließend ist er bis 1997 als Schriftführer im Ortsverband Hervest-Dorsten tätig. Von 1998 bis heute gehört er auch dem Vorstand des Ortsverbandes Dorsten-Altstadt an.

Sein ehrenamtliches Engagement beschränkt sich jedoch nicht auf die Ortsverbandsebene. Bereits im Jahr 1978 wird er als Beisitzer in den Vorstand des Kreisverbandes Recklinghausen gewählt. Seit 2002 gehört er dem Geschäftsführenden Kreisvorstand als Schriftführer an.

1991 wählen ihn die Delegierten zum Landesschriftführer des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen. Dieses Amt übt er seitdem aus.

Darüber hinaus engagiert sich Helmut Etzkorn sowohl auf Bundesebene als auch in den verbandseigenen Unternehmen: Dem Bundesvorstand gehört er von 1995 bis 1999 und von 2007 bis heute als Beisitzer an. Stellvertretender Vorsitzender des



SoVD-Landesvorsitzende Marianne Saarholz zeichnete Helmut Etzkorn für sein Engagement mit der Ehrennadel aus.

Organisationsausschusses auf Bundesebene ist er von 1996 bis 1999. In diesem Ausschuss ist er auch heute noch Mitglied. Zudem gehört er seit 1996 dem Aufsichtsrat des SoVD-Hotels Mondial in Berlin an. Von 2007 bis 2008 ist er Schriftführer in diesem Gremium, seit 2008 stellvertretender Vorsitzender. Seit 1998 ist er außerdem Gesellschafter der SoVD-Lebenshilfe in Witten, seit 2006 ist er auch stellvertretender Vorsitzender der Gesellschafterversammlung.

Helmut Etzkorn gehört zu den Mitbegründern der integ-Jugend in Dorsten. Am 1.11.1973 wird er in den

Landesjugendvorstand NRW gewählt; im Mai 1974 übernimmt er das Amt des Landesjugendschriftführers und von 1976 bis 1986 ist er integ-Landesvorsitzender. In dieser Funktion gehört er als beratendes Mitglied auch dem damaligen Reichsbund-Landesvorstand an. Außerdem ist er von 1994 bis 1998 Mitglied im integ-Bundesjugendvorstand.

Auch außerhalb des Sozialverband Deutschland engagiert sich Helmut Etzkorn, der seit knapp 25 Jahren als Redakteur bei

der Münsterschen Zeitung arbeitet: Von 1991 bis 2003 gehört er als stellvertretendes Mitglied dem WDR-Rundfunkrat an. Seit 1987 ist er im Vorstand des Pressevereins Münster-Münsterland, 1993 wird er dessen 2. Vorsitzender. Von 1998 bis 2008 ist er auch Mitglied im Landesfachausschuss für Journalisten in Tageszeitungen beim Deutschen Journalistenverband NRW.

Wir gratulieren Helmut Etzkorn zu seiner Auszeichnung und danken ihm für sein Engagement und die geleistete treue Mitarbeit. Für die Zukunft wünschen wir ihm alles Gute und viel Erfolg.

Aktuelles Urteil

Krankenkasse muss digitale Einkaufshilfe für Blinde bezahlen

Ein 37-jähriger Mann, der vor 15 Jahren erblindet ist, hat erfolgreich vor dem Sozialgericht Detmold geklagt: Seine Krankenkasse muss die Kosten für ein Produkterkennungsgerät tragen.

Der so genannte Einkaufsfuchs besteht aus einem Basisgerät, das am Gürtel oder in der Tasche getragen wird, sowie einem transportablen Scanner. Das Gerät erkennt die Produkte durch Auswertung der Strichcodes, die auf den Verpackungen der Produkte zu finden sind. Die Datenbank des Gerätes enthält über eine Million verschiedener Artikel. Die Erweiterung der Daten kann durch den Austausch der Speicherkarte erfolgen.

Das Gericht entschied, dass der Einkaufsfuchs als Hilfsmittel der gesetzlichen Krankenversicherung anzusehen ist, weil er ein allgemeines Grundbedürfnis des Menschen befriedigt. Hierzu gehören nach Auffassung des Sozialgerichts nicht nur die Verrichtungen des täglichen Lebens wie Gehen, Stehen, Hören und Sehen sowie die Nahrungsaufnahme, sondern auch die Schaffung eines gewissen körperlichen und geistigen Freiraums. Auch dies muss von der Krankenkasse gefördert werden. Dazu zählt auch die selbstständige Haushaltsführung.

Der Argumentation der Krankenkasse, das Hilfsmittel sei lediglich in unwesentlichen Teilbereichen des täglichen Lebens einsetzbar, folgte das Gericht nicht. Der alleinstehende Kläger profitiere nicht nur beim Einkauf, sondern auch bei der täglichen Zubereitung der Mahlzeiten, so das Gericht. Der Einkaufsfuchs sei ebenso vielseitig anwendbar wie ein Farberkennungsgerät, das bereits 1996 vom Bundessozialgericht als Hilfsmittel anerkannt worden ist. Auch der Einkaufsfuchs fördere die Unabhängigkeit des Blinden von fremder Hilfe in vielen Lebensbereichen und müsse deshalb bezahlt werden (Urteil vom 3.12.2008, S 5 KR 207/07).

Besuchen Sie unsere barrierefreie Homepage
www.sovd-nrw.de

Impressum

Sozialverband Deutschland e.V., Landesverband Nordrhein-Westfalen, Erkrather Straße 343, 40231 Düsseldorf.
Tel.: 0211 / 3 86 03-0; Fax: 0211 / 38 21 75; Internet: www.sovd-nrw.de; E-Mail: info@sovde-nrw.de
Redaktion und Ansprechpartnerin für die Landesbeilage Nordrhein-Westfalen Aktuell: Michaela Gehms, Tel.: 0211 / 3 86 03-14, E-Mail: m.gehms@sovde-nrw.de
Schlussredaktion, Layout und Bildbearbeitung: SoVD-Redaktion Berlin, Tel.: 030 / 72 62 22-141, E-Mail: redaktion@sovde.de
Druck und Vertrieb: Zeitungsdruck Dierichs GmbH & Co KG, Wilhelmine-Reichard-Straße 1, 34123 Kassel.

Für unverlangt eingesandte Texte und Fotos kann keine Gewähr übernommen werden!