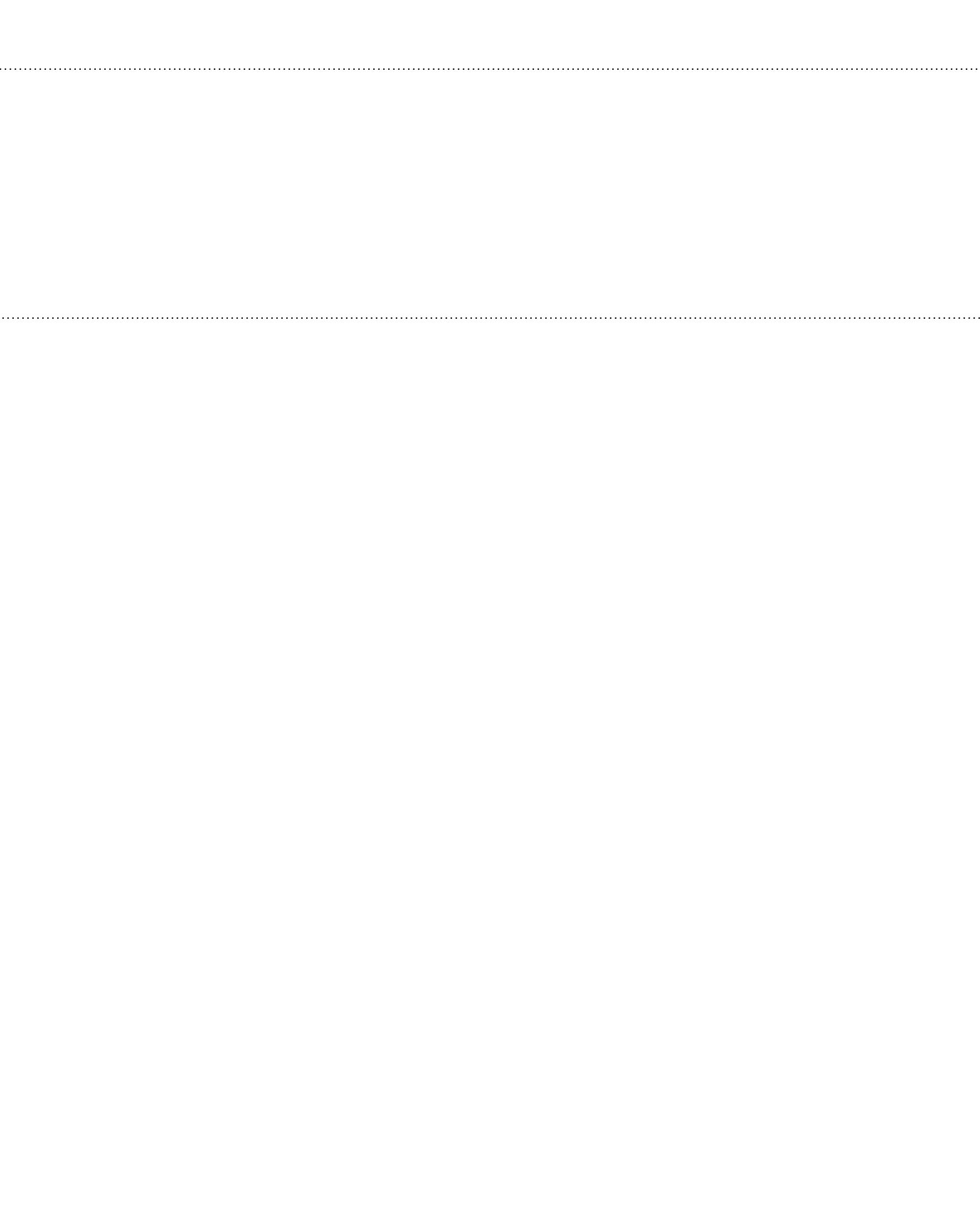


CONNY WENK

Außergewöhnlich



CONNY WENK

Außergewöhnlich

IMPRESSUM

Herausgegeben in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Down-Syndrom e. V., Bielefeld

Unsere Selbsthilfeorganisation wird gefördert durch die DAK-Gesundheit.

Für die Inhalte dieser Veröffentlichung ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich.

Etwaige Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen sind hieraus nicht ableitbar.

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

Fotografie und Layout: Conny Wenk, Stuttgart

Satz und Gestaltung: spoon design, Olaf Johannson

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

© 2013 Neufeld Verlag Schwarzenfeld

ISBN 978-3-86256-043-1, Bestell-Nummer 590 043

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

www.neufeld-verlag.de | www.neufeld-verlag.ch

www.alittleextra.de | www.alittleextra.ch

Folgen Sie dem Neufeld Verlag auch auf www.facebook.com/NeufeldVerlag

und in unserem Blog: www.neufeld-verlag.de/blog

Der Text „Willkommen in Holland“, © 1987 by Emily Perl Kingsley, wurde mit freundlicher Genehmigung der Autorin wiedergegeben

Der Text „Die Spezialmutter“ wurde dem Buch: Erma Bombeck, *Vier Hände und ein Herz voll Liebe – Die lächelnden Lebensweisheiten der berühmtesten Hausfrau der Welt* (Original: *Motherhood – The Second Oldest Profession*, 1983) entnommen

Der Abdruck des Textes „Du bist du“ („Vergiss es nie“) von Jürgen Werth (1977) erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Small Stone Media Germany GmbH, Köln

*Dieses Buch widme ich allen Müttern außergewöhnlicher Kinder,
die unsere Welt durch ihre bedingungslose Liebe und
Großzügigkeit mit Schönheit und Menschlichkeit füllen.*

INHALTSVERZEICHNIS



| | |
|-----------------------------|----|
| Vorwort..... | 8 |
| Zu diesem Buch | 12 |
| | |
| Alexandra & Leonie | 16 |
| Brigitte & Kim | 22 |
| Liebe Conny | 28 |
| Willkommen in Holland | 33 |
| Bettina & Benjamin..... | 34 |
| Anja & Sontje | 40 |
| Ja und? | 46 |
| Beatrice & Charlotte | 48 |
| Petra & Aaron | 54 |
| 10 Dinge | 60 |
| Katharina & Sonea | 64 |
| Bonnie & Tom | 70 |



| | |
|--|-----|
| Die Chance | 76 |
| Die Spezialmutter | 79 |
| Carolin & Alexander und Samuel | 80 |
| Sandra & Jolina | 86 |
| Liebe und Geduld | 92 |
| Christiane & Andreas | 94 |
| Martina & Jolina | 100 |
| Manche müssen ihr Päckchen erst noch abholen | 106 |
| Sandra & Jan | 110 |
| | |
| Über die außergewöhnlichen Mütter | 116 |
| Wussten Sie eigentlich ...? | 120 |
| Wenn Bilder sprechen | 122 |
| Über Conny Wenk | 126 |



VORWORT

Von David Neufeld

AUSSERGEWÖHNLICHES GLÜCK: UNSERE ZWEI SÖHNE MIT DOWN-SYNDROM

Was, wenn's im Leben anders kommt als gedacht? Vieles im Leben lässt sich eben nicht planen. Manches, wovon wir Angst hatten, stellt sich im Nachhinein als Gewinn heraus. Etwas zu tun, was wir uns früher nie vorstellen konnten, lässt uns wachsen. Und im Nachhinein sind wir sogar froh, dass manche unserer Wünsche nicht in Erfüllung gegangen sind. Das Leben hält immer neue Überraschungen bereit. Und wir haben gemerkt, dass es sich lohnt, offen dafür zu sein.

Auch weil wir selbst keine leiblichen Kinder bekommen können, hatten wir Kontakt mit dem Jugendamt aufgenommen: Wir konnten uns vorstellen, unser Leben mit Pflege- oder Adoptivkindern zu teilen. Im August 2001 wurde Alexander geboren. Er kam mit Trisomie 21 auf die Welt, hat also ein Chromosom mehr als die meisten Menschen. Dass dieses gewisse Extra auch für unser Leben ein echtes Mehr bedeutet, sollten wir bald erfahren ... Seine leiblichen Eltern waren schockiert, konnten sich wohl nicht darauf einlassen, dass damit vieles anders würde als vielleicht geplant. Sechs Wochen später besuchten wir Alexander zum ersten Mal in der Klinik, ein paar Tage darauf nahmen wir ihn mit. Ich hatte nicht gewusst, dass man sich in Babys verlieben kann ...

Dass meine Frau Carolin als Erzieherin zuvor bereits mit Kindern mit Behinderung gearbeitet hatte – sowohl Kinder mit Down-Syndrom als auch mit schweren und mehrfachen Behinderungen –, hat sicher dazu beigetragen, dass wir uns das generell vorstellen konnten. Mehrmals wurden wir in den folgenden Jahren vom Jugendamt um Unterstützung gebeten, wenn es darum ging, eine Adoptiv- oder Pflegefamilie für Kinder mit Down-Syndrom zu finden. Eins davon war Samuel, der im Mai 2006 geboren wurde. Irgendwie dachten wir, dass es gut passen könnte, noch so ein außergewöhnliches Kind aufzunehmen. Drei Monate nach seiner Geburt entschied sich die Mutter für eine Adoption. Gemeinsam holten wir Samuel im Jugendamt ab – und sahen diesen selbstbewussten und charmanten Kollegen zum ersten Mal.

Wir haben unsere Entscheidung nicht einen Tag in Frage gestellt – auch wenn der Alltag mit besonderen Kindern eben oft etwas anders ist. Wenn Alexander gefühlte vierzig Runden Karussell fahren will, beim Singen im Gottesdienst begeistert tanzt, wenn er Musik zuhause so laut hört, dass möglichst auch unsere Nachbarn mithören, wenn „Wickie und die starken Männer“ ein ganzes Jahr lang nahezu ununterbrochen als Film geschaut, als Hörspiel gehört und vor allem in allen Varianten und natürlich mit lautem Geschrei nachgespielt wird ... dann nervt uns das manchmal. Und zugleich merken wir, was es für ein Geschenk ist, das Leben mit ihm zu teilen.

Ich kenne niemanden, der ansteckender und gewinnender lacht als Alexander. Mit seinem feinen Gespür für Atmosphärisches hat er mich schon manches Mal getröstet. Und wenn Samuel abends noch wartet, bis auch „der Baba“ an sein Bett kommt, wenn er sich mir an den Hals wirft, wenn ich ihn Huckepack durchs Haus trage, und wenn er sich strahlend die Schuhe anzieht, bevor wir Samstag Morgens gemeinsam zum Bäcker gehen – dann bin ich es, der einfach nur den Moment aufsaugt und dankbar genießt.

Alexander ist sich absolut sicher, ein kleiner Prinz zu sein. Ein geliebtes Kind Gottes, des Schöpfers dieser Welt. Erst in letzter Zeit ist mir bewusst geworden, dass das mein tiefstes Bedürfnis als Mensch ist: Ich will geliebt werden, und zwar so, wie ich bin. Was für ein Glück, dass Alexander da ist – denn er lebt mir genau das vor.

Unsere Kinder sind für uns echte Joker: Sie helfen uns Tag für Tag, im Heute zu leben und uns weniger unnötige Sorgen zu machen, Beziehungen dankbar zu leben und uns überhaupt wenig den Kopf darüber zu zerbrechen, was andere wohl denken – wir haben ja unsere zwei außergewöhnlichen Trainer, die Glück verströmen und ihr gesamtes Umfeld inspirieren.

Als Verlag hegen wir eine besondere Leidenschaft für Menschen mit Behinderung. Dünne Beine, dicke Lippen, große Füße, kleine Ohren, lange Nase, kurze Arme – wir Menschen sind nun mal verschieden. Und was unser Leben wertvoll macht und reich, was uns glücklich macht und zufrieden, hat nichts damit zu tun, was andere „normal“ finden. Von Menschen mit sichtbaren Behinderungen, mit Beeinträchtigungen oder einem besonderen Bedarf an Unterstützung können wir eine Menge lernen. Zum Beispiel, was Mensch sein wirklich heißt. Zu sehen, was wirklich wichtig ist. Und das Leben anzunehmen. Auch wenn es ganz anders kommt.

Conny Wenk ist selbst Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom und hat mit ihren Bildern in den letzten Jahren Tausende auf der ganzen Welt inspiriert. Für dieses Buch hat sie dreizehn Mütter gebeten, Einblick in ihr besonderes und doch auch ganz normales Leben zu geben. Die Frauen, die Sie auf den folgenden Seiten kennenlernen, haben erfahren, dass das „gewisse Extra“ ihrer Kinder das eigene Leben ungemein bereichert und vertieft. In ihren Augen sind sie außergewöhnlich.

Sie wissen ja: Das Leben hält so manche Überraschung für uns bereit ...

David Neufeld ist Verleger des Neufeld Verlages und lebt mit seiner Familie in Schwarzenfeld in der Oberpfalz (Ostbayern).





ZU DIESEM BUCH

Wenn ich an Sie denke, muss ich immer weinen.“ Diese Äußerung musste ich mir – kurz nach Julianas Geburt – von einer entfernten Bekannten anhören. Ich hätte fast selbst geweint, so fassungslos und traurig machte mich dieser Satz. Wie kann sie nur so etwas sagen? Und wieso bemitleidet sie uns eigentlich?

Mit etwas Abstand wurde mir klar, was diese Bekannte zu ihrer Aussage bewegt hat, mit der sie mich unwissentlich nicht getröstet, sondern – ganz im Gegenteil – verletzt hat. Sie wusste es einfach nicht besser. Vermutlich weiß sie überhaupt nichts über das Down-Syndrom – genauso wenig, wie wir wussten, als wir bei Julianas Geburt von der Diagnose erfuhren. Der Schock nach der Diagnose war natürlich unendlich groß und die Freude über ihre Geburt erst einmal getrübt. Wir waren damals davon überzeugt, nie mehr glücklich sein zu können. Wir wussten so gut wie gar nichts über das Down-Syndrom, kannten noch nicht einmal vom Sehen her einen Menschen mit Down-Syndrom und hatten nur diese Klischeebilder von früher im Kopf. Diese Ängste wurden im Krankenhaus noch verstärkt, als ich um erste Informationen bat und einen alten Psyhiater erhielt, in dem von „mongoloider Idiotie“ und einer Lebenserwartung von 25 bis 40 Jahren die Rede war. Was ich damals dringend gebraucht hätte, waren aktuelle medizinische Informationen, und was ich gerne gesehen hätte, waren schöne Bilder von Kindern mit Down-Syndrom, die meine alten Klischeebilder ersetzen mussten. Damals gab es weder Facebook noch die vielen wunderschönen und ermutigenden Mommy-Blogs. Meine ersten aufbauenden digitalen Kontakte waren der Arbeitskreis Down-Syndrom in Bielefeld, das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf an der Pegnitz und die Mailingliste.

Aus meinem anfänglichen schwarzen Loch herausgeholfen haben mir aber die vierzehn Mütter und ihre bezaubernden Kinder, die ich in der ersten Ausgabe dieses Buches 2003/2004 porträtiert habe. Der Austausch mit ihnen war unheimlich wichtig; bei ihnen fühlte ich mich aufgehoben und verstanden, denn nur sie konnten nachfühlen, wie es mir geht und was ich durchmache.

Letztendlich war es aber Juliana selbst, die mir den Weg gezeigt hat. Dieses süße, neugierige, aufgeweckte, schelmische und manchmal fürchterlich anstrengende und bockige kleine Mädchen mit ihren strahlenden, großen Augen, ihrer Lebensfreude und ihrem ansteckenden Lachen. Zum Weinen gibt es da wahrlich keinen Grund. Weinen vor Glück mal ausgenommen.

Genau das war dann auch die Motivation für das Buch *Außergewöhnlich*. Denn Glück kann man wohl manchmal sehen. Kurz nach dem ersten Italienurlaub mit Juliana war ich bei meiner Studienfreundin Stephie zu Besuch und zeigte ihr die vielen Urlaubsfotos. Stephies Mutter leistete uns Gesellschaft und meinte spontan: „Auf den Fotos sieht man richtig, wie glücklich ihr seid und wieviel Spaß ihr miteinander habt.“

Ein Bild sagt eben doch mehr als tausend Worte, speziell, wenn sie von trockenen medizinischen Begriffen durchsetzt sind, wie in meinem alten Pschyrembel. Also galt es, mehr Bilder zu machen und diese Bilder mehr Menschen zugänglich zu machen. Die vierzehn Mütter und ihre Kinder aus dem ersten Buch ließen sich rasch für das Projekt begeistern. Genauso wie der spätere Herausgeber, der Arbeitskreis Down-Syndrom. Als ich Hermann Stüssel, den damaligen Vorsitzenden des Arbeitskreises, um Rat fragte, wie man denn ein Buch herausbringen könne und an wen ich mich wenden sollte, meinte er nur: „Schick mir doch mal das Manuskript.“ Von diesem Moment an setzten Hermann und seine Mitstreiter Rita Lawrenz und Günter Fröhlich alle Hebel in Bewegung, um mit Spendengeldern eine Druckauflage von 25.000 Exemplaren zu finanzieren. Dabei trug die Aktion Mensch mit ihrer großzügigen Unterstützung einen maßgeblichen Teil bei und durch die Hilfe des Unternehmens Humana wurde die kostenlose Verteilung von *Außergewöhnlich* an Frauenärzte, Kliniken und Hebammen möglich.

Hermann Stüssel verstarb 2011. Ich bin sehr dankbar, dass ich diesen besonderen und großartigen Menschen kennenlernen durfte. Hermann war einer der ersten, der sich unermüdlich und mit viel Herzblut für die Belange von Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt hat. Ohne ihn hätte es das Buch *Außergewöhnlich* wohl nie gegeben. Dafür auch heute nochmals danke!

Die erste Ausgabe von *Außergewöhnlich* ist mittlerweile vergriffen. Ein vom Arbeitskreis geplanter Nachdruck war nicht möglich, da die Druckdaten über die Jahre leider verloren gegangen sind. Es versteht sich von selbst, dass wir uns davon nicht haben entmutigen lassen. Und so entstand die Idee dieser Neuauflage, die im Neufeld Verlag erscheint. Meine ursprünglichen Texte sind geblieben, wurden aber um ein paar Gedanken ergänzt, denn auch ich bin mittlerweile um einige Erfahrungen reicher.

Ganz neu sind die dreizehn wundervollen Mütter und ihre bezaubernden Kinder in diesem neuen *Außergewöhnlich*. Erneut eine bunte Mischung mit den unterschiedlichsten Hintergründen, aber doch verbunden durch das 47. Chromosom ihrer Kinder. Auch diese Mütter, die mir in den letzten Jahren sehr ans Herz gewachsen sind, haben ihre Gedanken und Eindrücke zum Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom in Form von kleinen Essays beigesteuert. Ein Leben mit Kindern, die vielleicht manches nicht oder sagen wir besser: anders können, aber unser Leben dennoch oder gerade deshalb durch viele andere Qualitäten ungemein bereichern.

Jetzt wünsche ich aber einfach nur viel Spaß mit den kleinen und großen außergewöhnlichen Persönlichkeiten in diesem Buch!

Conny Wenk



Alexandra & Leonie





MEIN BILD IM KOPF

Von Alexandra Buchholz

Als unsere Tochter Leonie am 6. April 2005 früh morgens zur Welt kam, war die Welt noch in Ordnung. Wir wunderten uns zwar über ihre Zunge, die spitz und vorwitzig hervor lugte, dachten uns dabei aber nicht viel. Auch die schrägen Augen kannten wir von den Vorfahren meiner Mutter – also nichts, was uns beunruhigen konnte. Erst als Leonie am Nachmittag zum ersten Mal untersucht wurde, zog es mir den Boden unter den Füßen weg: Verdacht auf Down-Syndrom.

Das Bild, das ich im Kopf hatte von meiner Tochter, die fröhlich und mit wippenden blonden Zöpfen über eine Wiese tollt, verschwamm allmählich unter den vielen Tränen, die ich in den nächsten Tagen weinte. Die Trauer war übermächtig.

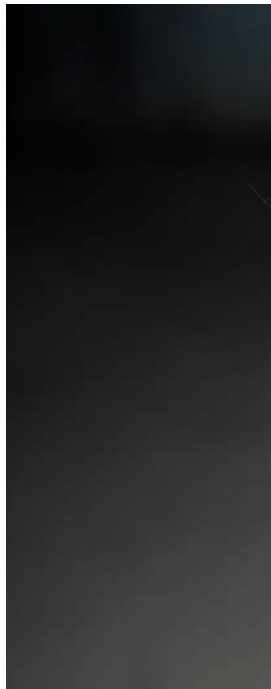
Doch die Liebe zu unserem zarten kleinen Mädchen, das wegen einer starken Neugeborenen-Gelbsucht nun voll verkabelt und mit Schutzbrille im Wärmebettchen lag, war stärker als alles andere. Und sie wuchs mit jedem Tag. Das Stillen klappte allmählich besser und als wir nach zehn Tagen nach Hause durften, hatte ich den ersten Schock schon fast überwunden. Leonie war eigentlich ein Baby wie jedes andere, das gefüttert, gewickelt und bespaßt werden wollte.

Nun geht Leonie bereits in die zweite Stufe einer jahrgangsgemischten Klasse einer Montessori-Schule und ist dort bestens integriert. Den neuen Schülern wird im ersten Jahr jeweils ein Pate – ein Kind aus derselben Klasse – zur Seite gestellt, der dem Neankömmling alles zeigt, ihm hilft und ihn ganz praktisch unterstützt. An Leonies erstem Schultag haben uns die Pädagoginnen erzählt, dass es bei mehreren Mädchen in der Klasse Tränen gab, weil sie nicht als Patin für Leonie ausgewählt worden waren. Es war herzerwärmend, zu erfahren, dass sich so viele Mädchen um den „Job“ mit Leonie beworben hatten.

Inzwischen darf Leonie schon selbst Patin für ein Kind in ihrer Klasse sein und ist darauf natürlich mächtig stolz. Ein neues Integrations-Kind ist gekommen, um das sich Leonie jetzt kümmert. Die Pädagoginnen erzählen uns, dass sie ihr „Paten-Kind“ sehr gewissenhaft in die Gepflogenheiten des Schulalltags einführt.

Das Bild in meinem Kopf von (m)einer Tochter mit langen blonden Zöpfen, die freudestrahlend über eine Blumenwiese hüpfte, ist heute wieder da! Ich musste es eigentlich nie begraben. Nur wusste ich das nicht.









Brigitte & Kim





GLÜCKSMOMENTE

Von Brigitte Wespi

Neulich kam Kim von der Schule nach Hause und sagte ganz unverhofft zu mir: „Mama, ich bin glücklich!“ Gibt es etwas Schöneres, als einen so wunderbaren Satz von seinem Kind zu hören? Ihre Aussage hat mich veranlasst, über mein eigenes Befinden nachzudenken, speziell in Bezug auf Kim. Ich kam zu demselben Ergebnis, auch ich kann sagen: Ich bin glücklich! Kim ist für mich ein riesiges Geschenk. Ihre Lebensfreude und die positive Energie, die sie ausstrahlt, möchte ich keinen Tag in meinem Leben missen.

Schon immer hatte ich mir gewünscht, einmal ein Mädchen zu bekommen; ein hübsches, keckes Mädchen, mit dem ich zusammen lachen kann. Lange wurde mir dieser Wunsch verwehrt. Aber dann, vor inzwischen acht Jahren, habe ich genau dieses Mädchen erhalten. Kim ist eine kleine Schönheit, sie ist charmant, aufgeweckt, ehrlich und liebenswert und hat einen herrlichen Humor. Dass sie das Down-Syndrom hat, spielt inzwischen für mich keine Rolle mehr.

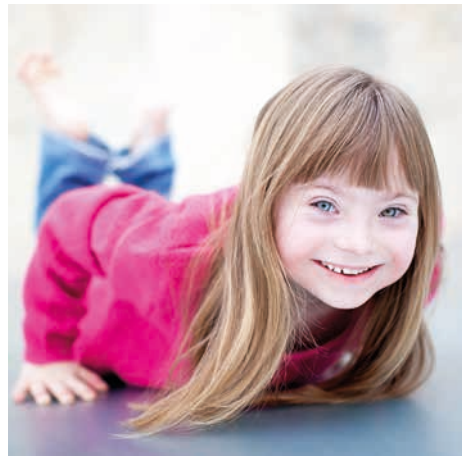
Seit letztem Sommer besucht Kim die erste Klasse der Regelschule bei uns im Dorf. Sie macht mit großem Ehrgeiz mit und ist sichtlich stolz, eine Schülerin zu sein. Sie hat sich schnell in den Schulalltag eingelebt und fühlt sich wohl. Besonders freut mich, dass sie Freundinnen gefunden hat. Wenn die Schule aus ist, warte ich jeweils ein Stück von der Schule entfernt, um sie den restlichen Heimweg zu begleiten. Täglich rennt sie mir mit einem fröhlichen Lachen entgegen. Es ist toll, sie so freudestrahlend und glücklich zu sehen.

Lesen und schreiben lernen macht ihr besonders Spaß. Tatsächlich hat Kim Bücher schon immer geliebt. Als sie kleiner war, hat sie jeweils in allem geblättert, was Seiten hatte. Es durfte auch mal ein dickes Telefonbuch sein ... Inzwischen ist sie anspruchsvoller geworden. Auf die Frage: „Was wünschst du dir zum Geburtstag?“ kommt fast immer die gleiche Antwort – ein Buch.

Glücklicherweise hat ihre Schule eine eigene Bibliothek. Dort kann Kim sich umsonst Bücher ausleihen, maximal fünf Stück aufs Mal. Eigentlich darf man die Bücher für einen Monat nach Hause nehmen. Das ist ihr aber viel zu lange. Sie liebt die Bibliothek und will wöchentlich hin. Und wie viele Bücher leiht sie sich aus? Natürlich, jede Woche fünf Stück. Zu Beginn des Schuljahres lieh sie sich hauptsächlich Bilderbücher mit wenig Text aus. Inzwischen sind auch immer eines oder zwei „Leserabe“-Erstlesebücher dabei. Gemeinsam lesen und stöbern wir dann täglich in diesen Büchern – ein Moment, der uns beiden viel bedeutet.

Kim will nun immer und überall lesen. Bei jeder Gelegenheit versucht sie, Geschriebenes zu entziffern. An keiner Leuchtreklame, keinem Plakat können wir vorbei gehen, ohne dass Kim sich davor stellt und liest, was dort geschrieben steht – mit mehr oder weniger Erfolg. Die Werbung, oft gespickt mit englischen Worten, macht es ihr nicht gerade leicht, was von meiner Seite schon für viele Lacher gesorgt hat!

Natürlich ist auch bei uns nicht alles immer nur eitel Sonnenschein. Manchmal ärgere ich mich zünftig und wir streiten auch gerne einmal. Spätestens aber, wenn ich beim Zubettgehen noch einmal nach Kim schaue und ich dieses süße, friedlich schlafende Kind sehe, ist aller Streit und sind alle Sorgen vergessen und ich fühle ein unbeschreibliches Glücksgefühl und unendliche Dankbarkeit.





ÜBER DIE AUSSERGEWÖHNLICHEN MÜTTER

Es gibt nichts Besseres als den Austausch mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Diese Begegnungen sind durch kein Gespräch mit noch so einfühlsamen Experten – sei es Arzt oder Therapeut – zu ersetzen. Auch Freunde, Verwandte und Bekannte können zwar mit Verständnis und Offenheit helfen. Doch niemand kann einen so gut verstehen wie Menschen, die den gleichen Weg gegangen sind, die selbst erst lernen mussten, mit solch einer gänzlich unerwarteten Situation umzugehen, und die bereits bewältigt haben, was man sich selbst ganz zu Anfang kaum zutraut.

Es tut unheimlich gut zu wissen, dass man nicht alleine ist mit seinen anfänglichen Ängsten und Sorgen. Als Juliana drei Monate alt war, ermutigte mich meine Frauenärztin, Petra anzurufen, Mutter eines dreijährigen Sohnes mit Down-Syndrom. Ich war sofort fasziniert von ihrer großzügigen, hilfsbereiten und äußerst positiven Art. Wir haben damals ziemlich lange telefoniert und obwohl wir uns ja überhaupt nicht kannten, hat sie mich am Schluss des Gespräches gefragt, ob ich sie nicht mal besuchen kommen möchte. Zwei Tage später lag ein Brief von ihr im Briefkasten mit dem offiziellen Programm unseres Vereins „46PLUS – Down-Syndrom Stuttgart e. V.“ (www.46plus.de).

Petra war auch diejenige, die mich das erste Mal zum „Kaffeekränzchen“ mit ein paar Müttern und deren Kindern mit Down-Syndrom eingeladen hat. Ich erinnere mich noch genau, wie wahnsinnig aufgeregt ich damals war, war es doch für mich das erste Mal, dass ich Kindern mit Down-Syndrom begegnete. Juliana war erst vier Monate alt und der Schock über ihre Diagnose und die Zukunftsängste waren immer noch allgegenwärtig, wenn auch nicht mehr so extrem wie am Anfang. Mit Herzklopfen ging ich die Treppe hinauf und wurde, oben angelangt, aufs Allerherzlichste begrüßt. Dort stand nämlich Petras dreijähriger Sohn Yannik, der ganz außer sich vor Freude war. Mir war schnell klar, dass seine Freude dem von mir mitgebrachten Baby galt. Aber das spielte keine Rolle. Er hatte mich mit seiner charmanten Art sofort verzaubert, als er mich an die Hand nahm und mich hineinführte. Ich muss ganz ehrlich sagen, ich glaube, ich habe damals gedacht, einen Haufen deprimierter Mütter (schließlich war ich ja noch in dieser depressiven Verstimmung) beim Kaffeetrinken vorzufinden. Das Gegenteil war der Fall. Schon als mich Yannik an der Wohnungstür an die Hand nahm, hörte ich von drinnen schallendes Gelächter und einen Sektkorken knallen. Von depressiver Stimmung keine Spur! Die Mütter und ihre bezaubernden Kinder habe ich an diesem Nachmittag sofort in mein Herz geschlossen.

Als ich an jenem Abend nach Hause ging, waren nicht nur meine ursprünglichen Ängste verflogen, sondern ich wusste: Jetzt geht es bergauf. Auf einmal war ich wieder zuversichtlich und hatte Hoffnung. An einem einzigen Nachmittag wurden meine alten Klischeebilder durch wunderschöne neue Bilder ersetzt. Mit den Müttern treffe ich mich heute noch. Sie gehören jetzt in mein Leben und es sind wunderbare Freundschaften entstanden. Mit dem Einzug der Normalität haben sich auch unsere Gesprächsthemen geändert.

Ohne Juliana hätte ich diese wunderbaren Mütter und ihre bezaubernden Kinder niemals kennen gelernt. Ich bin so unendlich dankbar für die tiefen Freundschaften, die über die Jahre entstanden sind.

Nun aber endlich zu den wunderbaren Müttern aus diesem Buch, die im Laufe der letzten Jahre in mein Leben geplatzt sind und viel Raum in meinem Herzen haben.

ALEXANDRA

Manchmal ist die Welt wirklich klein. Schon kurz nach Leonies Geburt habe ich Alexandra und Alex sowie Leonies vier Jahre älteren Bruder Raphael kennen gelernt. Wie es der Zufall so will, sind Alexandra und Alex die besten Freunde einer Cousine meines Mannes Martin. Die Chemie stimmte sofort zwischen uns, so dass sich unsere Familien mindestens einmal im Jahr in den Ferien treffen. Alexandra und ich machen es uns dann meist mit einem Glas Prosecco Aperol auf den Liegestühlen bequem, denn es gibt immer so viel zu bequatschen, während unsere sportlichen Männer die Tore im Garten aufbauen und sich dann mit den vier fußballbegeisterten Kids ein heißes Match liefern. Alexandra und Alex lebten vor der Geburt ihrer beiden Kinder aus beruflichen Gründen ein paar Jahre in Mailand und erziehen sie daher zweisprachig. Alex

spricht mit beiden ausschließlich Italienisch, was ganz schön Disziplin und Ausdauer erfordert. Der Erfolg gibt ihm recht, beide Kids sprechen richtig gut Italienisch. Leonie besucht die zweite Klasse einer Montessori-Schule.

BONNIE

Bonnie ist eine von den Power-Frauen, die – wenn das Leben Zitronen für sie bereit hält – Limonade daraus machen. Egal, was kommt, sie krepelt die Ärmel hoch. Schon kurz nach Toms Geburt haben sich Bonnie und ihr Mann Oliver nach einer geeigneten Schule, die Inklusion lebt, umgesehen. Als sie nicht fündig wurden, haben sie sich kurzerhand entschlossen, eben selbst eine zu gründen. Zusammen mit guten Freunden, die ebenfalls eine Tochter mit Down-Syndrom haben, haben sie bereits mehrere Charity-Galas mit viel Prominenz veranstaltet und durch ihr großes Engagement erfolgreich den erforderlichen sechsstelligen Betrag für die Schulgründung eingetrieben. Bonnie lebt eines meiner Lieblingszitate: „Wenn du etwas nicht ändern kannst, dann ändere deine Einstellung.“ Mit seiner großen Schwester Anouk und seinem kleinen Bruder Cooper sorgt Tom dafür, dass es im Hause Wohlers nie langweilig wird.

KATHARINA

Katharina und ihren Mann René habe ich kennen gelernt, als Sonea gerade einmal sechs Monate alt war. Sonea hat mich sehr an Juliana erinnert, als sie in dem Alter war. Katharina ist einer der wunderbarsten Menschen, die ich kenne. Sie ist sehr sensibel, einfühlsam und findet immer die richtigen Worte – ob sie nun tröstet oder motiviert. Und sie hat ein sehr großes Herz. Sie gibt unheimlich viel, denkt immer an ihre Lieben und beglückt uns mit liebevoll verpackten Geschenken. Auf ihrer Website www.sonea-marianne.de lässt sie eine große „Fangemeinde“ an ihrem Leben mit Sonea Sonnenschein und deren kleinem Bruder Vincent teilhaben.

BEATRICE

Meine erste Begegnung mit Beatrice und Charlotte hat mich derart beeindruckt, dass ich noch am selben Abend einigen Freunden davon berichten musste. Denn wo andere Mütter bei einem Kind besonders gefordert sind, bewältigt Beatrice mit Charlotte, Mike und Sammy mal eben eine Dreifachherausforderung: Charlottes großer Bruder Mike ist hochbegabt und Autist, ihr zweitgrößter Bruder Sammy, ein Pflegekind, ist körperlich und geistig schwer behindert. Charlotte selbst hat Beatrice adoptiert. Ich sage ja immer gern, dass sich unsere Kinder die Mütter aussuchen, bei Beatrice ist es umgekehrt. Aber auch so haben sich hier die zwei Richtigen gefunden: Charlotte ist wild, extrovertiert, enthusiastisch, zickig, dickköpfig und eine kleine Strahlemaus, die jeden, der ihr begegnet, sofort verzaubert.

PETRA

Über Beatrice habe ich Petra und ihre vier wunderbaren Kinder – Aaron ist der Jüngste – kennen gelernt. Ebenso wie Beatrice hat Petra schon so einiges erlebt, worüber sie sicherlich ein eigenes Buch schreiben könnte. Und trotz aller kleinen und größeren Katastrophen hat sie ihren Humor und ihre positive und heitere Ausstrahlung nicht verloren. Ich erlebe sie immer fröhlich und ihr Lachen ist herrlich erfrischend und ansteckend. Bei jedem unserer Treffen stoßen wir auf uns Frauen an und dass wir, egal, was noch kommen wird, allen Stürmen des Lebens trotzen werden. Gemeinsam sind wir stark!

MARTINA

Mit Martina verband mich von Beginn an eine Vertrautheit, dass ich das Gefühl hatte, ich würde sie schon mein ganzes Leben kennen. Sie ist ganz so, wie man sich eine beste Freundin wünschen würde. Ich kann nicht oft genug betonen, wie wichtig im Leben die richtige Einstellung ist. Martina hat sie definitiv. Im Herzen wird sie immer jung bleiben, sie kann mit ihren zwei Töchtern Jolina und Louisa rumalbern, als wäre sie die große Schwester. Im Netz sind sie unter www.jolina-novelle.blogspot.de zu finden. Martina hat die Down-Syndrom-Facebook-Gruppe „Down-Syndrom Deutschland“ ins Leben gerufen. Facebook war auch die Plattform, über die Martina ihre heißgeliebte Mädelsgruppe „Die Hühner“ kennen gelernt hat: eine Gruppe von sechs Mamas von Kids mit Down-Syndrom, die zusammen durch Dick und Dünn gehen.

BETTINA

Bettina ist „tough“, soviel steht fest. Vielleicht liegt es daran, dass sie – so wie ihr Mann Martin – bei der Polizei arbeitet. Als wir einmal wegen eines Shootings einen ganzen Tag in München verbracht haben, bin ich abends auf der Rückfahrt aus dem Staunen nicht mehr rausgekommen. Während unser Shooting-Team völlig platt und erledigt im Zug saß, war Bettina – trotz müdem Kleinkind im Schlepptau – immer noch gelassen, bei Kräften und gut gelaunt. Erst kürzlich habe ich bei einem gemeinsamen Abendessen gestaunt, wie viel Benjamin offenbar in ihrem Leben verändert hat. Bettina erzählte mir, dass sie vor seiner Geburt wie so viele von uns durch unsere Leistungsgesellschaft geprägt war. Ein behindertes Kind zu bekommen, war für sie damals das Schlimmste, was einem passieren konnte, sagte sie im Rückblick. Inzwischen denkt sie anders. Und sie ist stolz darauf, dass Benjamin ihr die Augen geöffnet hat. Sie sagt, durch ihn ist sie weicher, gelassener und entspannter geworden. Sie sei eine bessere Mutter geworden. Und davon profitiere vor allem Benjamins kleine Schwester Maja.

CHRISTIANE

Nannie – wie Christiane von vielen genannt wird – und ihre Familie haben für mich beinahe schon Vorbildfunktion. Wir Mütter von jüngeren Kindern mit Down-Syndrom schauen doch immer mal wieder zu den Großen, um zu sehen, was möglich ist bzw. wie die Zukunft aussehen könnte. Andy, der Mittlere ihrer drei Söhne, ist einer der coolsten Jungs, die ich kenne. Er ist unheimlich sportlich, durchtrainiert und sehr sympathisch. Nannie ist Ärztin und hat sich unter anderem auf craniosacrale Therapie spezialisiert. Seit Jahren engagiert sie sich für Menschen mit Down-Syndrom und hat die Deutsche Down-Syndrom-Stiftung gegründet (www.downsyndrom-stiftung.de).

SANDRA

Sandra und ihre Familie habe ich tief in mein Herz geschlossen. Als Jan mehrmals am Herzen operiert werden musste, haben seine Eltern sehr um ihn gebangt. Wie schön, zu sehen, wie er heute seinen Weg macht! Sandra ist eine sehr warmherzige und liebevolle Frau. Sie ist Lehrerin und bei den Schülern so beliebt, dass diese ihr nach dem Unterricht auch gern ihre kleinen und großen Sorgen anvertrauen. Für Jan und seine kleine Schwester Johanna könnte ich mir keine liebevolleren Eltern vorstellen. Mindestens einmal im Jahr engagieren sie sich in irgendeiner großzügigen Form für Menschen mit Down-Syndrom.

ANJA

Nach vielen E-Mails hatte ich mich riesig gefreut, Anja und ihre kleine große Familie – Sontje hat noch zwei große Brüder und eine große Schwester – endlich einmal persönlich kennen zu lernen. Wir hatten uns auf einer Spielwiese verabredet, auf der sich an diesem sonnigen Tag scheinbar die halbe Stadt zum Picknicken eingefunden hatte. Als ich mich suchend nach ihnen umgeschaut, kam mir auf einmal ein ganz junges Mädchel entgegen gerannt – mit dem herzerfrischendsten und glücklichsten Lächeln auf ihrem Gesicht. Ich dachte erst, das könne nur das Kindermädchen sein. Doch dann stellte sich schnell heraus, dass es Anja selbst war. Ich war natürlich völlig von den Socken. Wie konnte eine Mutter von vier Kindern so frisch, so lebendig, so glücklich, so gelassen und so voller Elan sein? An diesem Tag ging ich ebenfalls mit einem breiten Grinsen nach Hause, voller Freude, eine so wunderbare Familie kennen gelernt zu haben. Anja zählt auch zu den Menschen, die ganz viel Liebe und ein großes Herz in sich tragen. Was hat sie mir schon mit ihren liebevollen Päckchen das Leben versüßt!

SANDRA

Sandra und ihr Mann Stefan kamen bereits zu einem Familiennachmittag unserer Stuttgarter Elterngruppe 46PLUS, als Jolina gerade mal sechs Wochen alt war. Die junge Familie ist mir sofort ans Herz gewachsen. Umso betroffener war ich, als die kleine Jolina mit zwei Jahren an Leukämie erkrankte. Glücklicherweise hat Jolina die Krankheit überstanden und ist heute wieder kerngesund. Sie ist ein kleiner Wirbelwind und wickelt mit ihrem Charme alle um den kleinen Finger. Mein

sicherlich schönsten Erlebnis mit ihr waren drei Tage Berlin, als wir zu einem Kalender-Foto-Shooting mit Günther Jauch anreisten. Die fünfstündige Zugfahrt verging wie im Fluge. In den fünf Stunden hat Jolina wohl mehr Herzen erobert als manch anderer in fünf Jahren.

BRIGITTE

In die kleine „Miss Switzerland“ Kim hatte ich mich sofort verliebt. Ihre Mutter Brigitte hatte bei meiner Blog-Weihnachtsverlosung eine Mentoring-Session gewonnen und war mit ihrer kleinen Familie ganz spontan nach Stuttgart angereist. Wir haben uns beim Kaffeetrinken über Gott und die Welt unterhalten. Brigitte ist selbst sehr engagiert bei ihrem hiesigen Down-Syndrom-Verein insieme 21 (www.insieme21.ch). Ihr Kinderwunsch blieb jahrelang unerfüllt und dann kam Kim – ihr größtes Geschenk. Mit leuchtenden Augen erzählte sie, wie ihre Tochter ihr die Augen für all das Wichtige im Leben geöffnet hat.

CAROLIN

Carolin ist die Frau meines Verlegers David Neufeld. Nachdem ich mit ihm den Waldkalender „A little extra“ auf die Beine gestellt hatte, wollte ich unbedingt auch seine Familie in der Oberpfalz kennenlernen. Carolin und David hatten mit Onur bereits einen Pflegesohn und adoptierten Alexander und Samuel. Die beiden verfügen nicht nur über ein Chromosom mehr in ihrem Bausatz, sie haben es auch faustdick hinter den Ohren. Mit Carolin haben die vier Jungs ganz sicherlich den Hauptgewinn gezogen!

Auf dem Umschlag dieses Buches steht zwar nur mein Name, aber es ist eindeutig das Werk von ganz vielen wunderbaren Menschen. Menschen, die mit viel Herzblut, Enthusiasmus, Fleiß, Geduld und beständigen Ermutigungen direkt am Buch mitgewirkt haben. Und Menschen, die mir ganz besonders nahe stehen und mir viel gegeben haben.

Tausend Millionen Dank also an Aaron, Alexander, Alexander, Alexandra, Ana-Cristine, Andreas, Anja, Anja, Anouk, Antonia, Astrid, Barbara, Beate, Beatrice, Benjamin, Bettina, Birgitta, Bonnie, Carolin, Christian, Christian, Christian, Christine, Claudia, Cooper, David, Dominic, Doro, Elias, Elfie, Eva, Felix, Felix, Freddy, Giulia, Hermann, Jakob, Jan, Jenna, Johan, Johanna, Jolina, Jolina, Juliana, Karen, Karim, Katharina, Kilian, Leonie, Louisa, Lukas, Maja, Maren, Maria, Marina, Markus, Markus, Martin, Martin, Martina, Máxima, Maximilian, Nannie, Nathan, Nicolas, Olaf, Oliver, Patrick, Pepp, Petra, Petra, Rabea, Raphael, Ricarda, Rita, Roswitha, Sabine, Samuel, Samuel, Sandra, Serge, Simone, Stefan, Stephanie, Stephie, Sontje, Sophia, Sophie, Suzie, Sylvia, Thorsten, Tim, Tom, Ulli, Ulrike, Vincent, Yannik, Zoé.



WUSSTEN SIE EIGENTLICH ...

- dass der Begriff „Down-Syndrom“ auf den Namen des Mannes – nämlich Dr. John Langdon Haydon Down – zurückgeht, der die typischen Merkmale des Syndroms als erster (1866) nicht nur wissenschaftlich beschrieben hat, sondern auch die gezielte Förderung dieser Menschen anregte? Down-Syndrom hat nichts damit zu tun, dass Menschen mit diesem Syndrom „down“ (engl. für unten/deprimiert/depressiv) wären. Das Gegenteil ist oft der Fall.
- dass der Begriff „Mongolismus“ bzw. „mongoloid“ nicht mehr zeitgemäß ist und außerdem irreführend und diskriminierend?
- dass Down-Syndrom auch Trisomie 21 genannt wird? 1959 erkannte der Franzose Jérôme Lejeune, dass bei Menschen mit Down-Syndrom in jeder Zelle 47 Chromosomen statt üblicherweise 46 vorhanden sind, weil das Chromosom Nr. 21 dreimal statt zweimal vorhanden ist. Daher spricht man auch von einer Trisomie 21.
- dass in Deutschland ca. 50.000 Menschen mit Down-Syndrom leben und in den USA ca. 350.000? Weltweit gibt es etwa fünf Millionen Menschen mit Down-Syndrom.
- dass das Down-Syndrom keine Krankheit ist, sondern eine unveränderbare genetische Besonderheit? Down-Syndrom ist nicht ansteckend, und Menschen mit Trisomie 21 „leiden“ nicht am Down-Syndrom.
- dass Kinder mit Down-Syndrom sehr lernfähig sind? Jedenfalls, wenn man ihnen die Möglichkeit dazu gibt. Down-Syndrom beeinflusst zwar die körperliche und geistige Entwicklung in unterschiedlicher – nicht vorhersehbarer – Weise, aber durch medizinische Vorsorge sowie therapeutische Maßnahmen wie Physiotherapie, Frühförderung und Sprachtherapie (Logopädie) können Kinder mit Down-Syndrom in ihrer Entwicklung gefördert werden.
- dass das Down-Syndrom zufällig entsteht und in allen Altersgruppen, Gesellschaftsschichten sowie Kulturen vorkommt? Down-Syndrom findet man überall auf der Welt und in allen Bevölkerungsschichten.
- dass unter ca. 700 geborenen Kindern ein Kind mit Down-Syndrom ist und in Deutschland jedes Jahr ca. 1.200 Babys mit Down-Syndrom geboren werden?
- dass Dr. John Langdon Haydon Down selbst ein Enkelkind mit Down-Syndrom hatte?



WENN BILDER SPRECHEN

Von Rita Lawrenz

Diesen Anruf von Conny Wenk beim Arbeitskreis Down-Syndrom e. V. werde ich nie vergessen. Sie erzählte von den Fotos, die sie von ihrer Tochter Juliana gemacht hatte, und von ihrer Idee eines neuartigen Buches zum Down-Syndrom. Daraus wurde ein gemeinsames Herzensanliegen. Wir wollten Berührungsängste und Vorurteile abbauen. Dieses Buch sollte Eltern und Familien stärken, aber auch der Öffentlichkeit eine neue Sichtweise auf Menschen mit Down-Syndrom eröffnen. Als *Außergewöhnlich* dann 2004 erschien, war die Resonanz überwältigend. Unsere Vision war angekommen.

Als unser Sohn Dennis 1985 mit der Diagnose „Down-Syndrom“ auf die Welt kam, sagte der Arzt: „Machen Sie sich erst einmal mit dem Gedanken vertraut. Lassen Sie Ihr Kind so lange in unserer Kinderklinik und holen es später zu sich nach Hause.“ Mein Mann und ich lehnten diesen gut gemeinten Rat ab. Auf unsere Frage: „Was bedeutet Down-Syndrom für unseren Sohn?“, bekamen wir zur Antwort, dass Dennis frühestens im Alter von drei Jahren laufen würde. Ob er sprechen lernen würde, konnte zu diesem Zeitpunkt niemand sagen. Es war ebenso wenig vorhersehbar, ob Dennis jemals lesen und schreiben lernen würde. Man befasste sich seit gerade mal zehn Jahren mit der Erforschung des Down-Syndroms.

Ich verschlang alle Bücher zum Thema (es gab nicht viele). Was mir gefehlt hat, waren Bilder, wirklichkeitsnahe Bilder. Die Abbildungen, die ich in den Büchern fand, waren unter medizinischen Gesichtspunkten ausgewählt worden und sollten typische Merkmale zeigen – ohne ein einziges Lächeln des jeweiligen Kindes. Damit konnte ich nichts anfangen. Dennis hatte so viel Ähnlichkeit mit seiner Schwester und typische Down-Syndrom-Merkmale konnte ich nicht entdecken.

Für uns als Familie waren die vergangenen Jahrzehnte alles andere als gewöhnlich. Sie waren nicht immer leicht. Aber die Entwicklung unseres inzwischen erwachsenen Sohnes verlief kontinuierlich entgegen der anfangs gestellten Prognose. Dennis hat all das gelernt, was nach seiner Geburt in Frage gestellt wurde – und vieles mehr! Die Erfahrungen, die wir durch sein zusätzliches Chromosom machen konnten, haben unser Leben bereichert. Ich bewundere seine Fähigkeit, im Hier und Jetzt zu leben, das Wesentliche auf den Punkt zu bringen. Mein Sohn ist mein Motor geworden, der mich antreibt und auf den ich unglaublich stolz bin.

Heute erkläre ich vielen Eltern, die zu uns kommen und denen es geht wie uns damals: Das Chromosom 21 mit seinen etwa 250 Genen macht gerade einmal ein Prozent unseres gesamten Erbgutes aus. Ein Mensch mit Trisomie 21 ist also in seinem Chromosomensatz wie jeder andere auch. Niemand kann die Entwicklung eines Kindes vorhersagen, ob nun mit oder ohne Down-Syndrom. Eins ist sicher: Jedes Kind entwickelt sich nach seinen Fähigkeiten und schreibt seine Geschichte selbst.

Es ist für Eltern oft ein Schock, wenn sie erfahren, dass ihr Kind Down-Syndrom hat. Unglaube, Verzweiflung, Trauer und Zukunftsängste sind Reaktionen, die sie in den Stunden und Tagen nach der Diagnose durchleben. Conny Wenk erlebte sie nach der Geburt ihrer Tochter Juliana genau so wie ich. Auch ihr fehlten Bilder, die helfen, eine solche Diagnose zu bewältigen. Bilder, die Mut machen.

Nun habe ich sehr gerne dazu beigetragen, dass dieses außergewöhnliche Buch in einer Neuauflage erscheinen kann. Mit vielen neuen Geschichten und Bildern. Und mit derselben Idee. In diesem Buch finden sich eine Menge Fotos von Menschen mit 47 Chromosomen in ihrer Vielfalt. Sie zeigen: Down-Syndrom ist nicht das Ende, sondern der Anfang davon, dass Außergewöhnliches entsteht.

Rita Lawrenz ist Geschäftsführerin des Arbeitskreises Down-Syndrom e. V., Bielefeld.

VIELEN DANK!

Auch mit diesem Buch ist es wie so oft – wenn sich viele zusammen tun, kann etwas Wunderbares, ja Außergewöhnliches entstehen. Und so wollen wir uns an dieser Stelle ganz ausdrücklich bei denen bedanken, die sich in dieses Buch und seine Verbreitung investiert haben:

- Beim Arbeitskreis Down-Syndrom e. V. (Bielefeld), vertreten durch die leidenschaftlich engagierte Rita Lawrenz, die dieses Projekt von Anfang an begleitet und unterstützt hat.
- Bei der Humana GmbH (Herford), die die Verteilung des Buches an Kliniken auf einfachem Wege möglich gemacht hat.
- Bei der DAK-Gesundheit (Hamburg), die sich durch Projektförderung finanziell an dieser Verteilung beteiligt hat.
- Bei Christian und Sandra Guld (Walldorf), die schon seit Jahren immer wieder kreativ und mit unglaublicher Hingabe Initiative und Projekte rund ums Down-Syndrom fördern. Auch an der kostenlosen Verteilung dieses Buches an Krankenhäuser etc. haben sie sich beteiligt und dazu erfolgreich verschiedene Initiativen gestartet. Hut ab!
- Bei den vielen Einzelnen, die durch ihre Spende dazu beigetragen haben, dass dieses Buchprojekt möglich wurde und vor allem auch Menschen zugänglich gemacht werden kann, die es sonst vielleicht gar nicht entdeckt hätten.

Wir sind sicher, dass dieses vielfältige Engagement sich lohnt – weil Menschen von der Lektüre dieses Buches und natürlich der Wirkung der Bilder profitieren werden. Deshalb sagen wir von Herzen: Dankeschön!

Conny Wenk und David Neufeld (Neufeld Verlag)





Der Arbeitskreis Down-Syndrom

Menschen mit Down-Syndrom haben bessere Lebenschancen als je zuvor – wir engagieren uns seit über 35 Jahren dafür, dass sie diese Chancen tatsächlich erhalten. Mit über 2.000 Mitgliedern ist der Arbeitskreis Down-Syndrom als gemeinnütziger Verein bundesweit tätig und Mitglied in verschiedenen Selbsthilfeorganisationen und sozialpolitischen Gremien. Auch mit den Büchern von Conny Wenk, an deren Herausgabe wir beteiligt sind, wollen wir zeigen, dass jeder Mensch einzigartig ist. Mit und ohne Down-Syndrom.

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.

Gadderbaumer Straße 28
33602 Bielefeld
Telefon 05 21/44 29 98
Telefax 05 21/94 29 04
E-Mail ak@down-syndrom.org
www.down-syndrom.org
www.blog.down-syndrom.org



Der Arbeitskreis Down-Syndrom e. V. arbeitet als Kooperationspartner eng mit der *Deutschen Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom* zusammen. Sie engagiert sich besonders dafür, die Integration und die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom zu fördern, und hat schon zahlreiche individuelle Projekte ermöglicht.

Deutsche Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom

Vogelhornweg 23-1
73557 Mutlangen
Telefon 0 71 71/7 94 79
E-Mail info@downsyndrom-stiftung.de
www.downsyndrom-stiftung.de

DIE FOTOGRAFIN, AUTORIN UND HERAUSGEBERIN

„Als Juliana mit dem Down-Syndrom geboren wurde, geriet meine Welt erst einmal ins Wanken. Nach dem ersten Schock begann ich die Welt mit anderen Augen zu sehen. Mir wurde klar, dass Schönheit weit mehr ist als Symmetrie. Man muss einfach nur genauer hinschauen: Jeder Mensch hat etwas Schönes.“

Conny Wenk lebt mit ihrem Mann und ihren beiden Kindern Juliana und Nicolas in Stuttgart. Als Betriebswirtin war sie längere Zeit in Japan und den USA tätig, anschließend arbeitete sie als Personalleiterin in einem Stuttgarter Medienunternehmen. Ihrer Tochter, die 2001 mit dem Down-Syndrom auf die Welt kam, hat sie es zu verdanken, dass ihre große Leidenschaft Fotografie schließlich zum Beruf wurde. Mit ihren Büchern und Kalendern, ihrem Blog und auf Facebook inspiriert Conny Wenk seitdem Tausende auf der ganzen Welt.

2004 erschien ihr erstes Buch *Außergewöhnlich* (der Vorgängerband des Buches, das Sie gerade in Händen halten), in dem 15 Mütter zu Wort kamen und der Unzähligen Mut gemacht hat. Und der Conny Wenk Reaktionen beschert wie diese hier: „Mein Sohn ist auf der Welt, weil ich damals das große Glück hatte, Deinen Bildband gesehen zu haben. Den hat mir die Ärztin des Pränatalzentrums in die Hand gegeben.“

2008 folgte *Außergewöhnlich: Väterglück*, Geschichten und Fotos von Kindern mit Down-Syndrom und ihren Vätern. In dem Bildband *Schmetterlingszauber* (2007) geht es um die bezaubernde Freundschaft der drei Mädchen Hannah, Juliana und Lilly. Seit 2009 erscheint zudem der *Wandkalender „A little extra“* im Neufeld Verlag; Auftakt zur Edition „A little extra by Conny Wenk“.

Conny Wenk ist Gründungsmitglied des Vereins 46PLUS – Down-Syndrom Stuttgart e. V., für dessen Kalenderprojekte sie Kinder mit Down-Syndrom und prominente Persönlichkeiten fotografiert hat. Für ihren Einsatz für Menschen mit Down-Syndrom wurde ihr 2011 vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter (Lauf) der „Moritz“ verliehen.

www.connywenk.com

www.alittleextra.de

A little extra

by CONNY WENK

WANDKALENDER A LITTLE EXTRA

Die in diesem hochwertigen Wandkalender mit wunderbaren Mutmach-Bildern porträtierten Kinder und Jugendlichen verfügen über das gewisse Etwas – nämlich ein Chromosom mehr. Down-Syndrom bedeutet häufig auch ein Mehr an Lebensfreude, Liebe und Glück ... Und in jedem Augenblick, in dem man sich aus diesem Kalender anstrahlen lässt, gelangt ein Stückchen davon ins eigene Leben.

12 Monatsblätter mit Deckblatt und fester Rückwand
Kalendarium in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch
34 x 34 cm, Spiralbindung, Bestell-Nr. 588 785



FREUNDSCHAFT

Es gibt nicht viel, was unseren Alltag so reich macht wie unsere Freunde, stimmt's? Menschen, mit denen wir gemeinsam durchs Leben gehen. Gleichgesinnte, die auch mal anderer Meinung sind. Begleiter, die selbst dann da sind, wenn uns sonst keiner mehr riechen kann. Freunde eben.

Die Fotografin Conny Wenk porträtiert in diesem Buch ganz unterschiedliche Freundschaften: ein fabelhaftes Dreiergespann, zwei unzertrennliche Girlies, drei starke Jungs, eine quirlige Mädchen-Clique, ein verliebtes Pärchen und einen richtigen Freundeskreis. Dass es dabei nicht vieler Worte bedarf, werden Sie schnell merken: Die Bilder, die Conny Wenk für uns aufs Papier gezaubert hat, sprechen für sich; sie erzählen phantastische Geschichten, nehmen uns mit hinein in einzigartige Freundschaften und lassen uns staunend ahnen, wie reich unser eigenes Leben sein kann.

Ach ja: Manche von ihnen haben Down-Syndrom, also ein Chromosom mehr. Aber das ist hier nicht wesentlich.

128 Seiten, gebunden, DIN A4, Bestell-Nr. 588 761,
ISBN 978-3-86256-006-6



MUTMACH-BLOCK

Mutmach-Bilder sind Conny Wenks Metier! Die Reaktionen auf den Wandkalender und die Bücher von Conny Wenk zeigen, welche positive Wirkung die Porträts außergewöhnlicher Kinder und Jugendlicher entfalten.

Genau das Richtige, um anderen Mut zu machen, ein Stückchen Glück zu verschenken und den eigenen Alltag etwas zu erhellen!

96 Blätter, 10,5 x 10,5 cm, Bestell-Nr. 590 044,
ISBN 978-3-86256-044-8



BILDERBOX

Diese edle Geschenkbox enthält zwölf hochwertige Karten mit bezaubernden Porträts von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. Lassen Sie sich von den Bildern anstecken und genießen Sie, was diese Jungs und Mädels ausstrahlen: Lebensfreude. Faszination. Unbekümmertheit.

12 Postkarten in einer edlen Weißblechgeschenkbox, DIN A6,
Bestell-Nr. 588 760



WEITERE BÜCHER VON CONNY WENK

Herausgegeben vom Arbeitskreis Down-Syndrom e. V.

AUSSERGEWÖHNLICH: VÄTERGLÜCK

Ein Bildband über 22 Kinder mit Down-Syndrom und ihre Väter
Mit einem Nachwort von Wolfram Henn

160 Seiten, gebunden, ISBN 978-3-940636-00-3

Edition Jakob van Hoddis im Paranus Verlag, Neumünster
www.connywenk.com/vaeterglueck

SCHMETTERLINGSZAUBER

Ein Bildband über die drei Freundinnen Hannah, Juliana und Lilly
Mit einem Nachwort von Andrea Bischoff

56 Seiten, gebunden, DIN A4, ISBN 978-3-926200-97-6

Paranus Verlag, Neumünster

www.schmetterlingszauber.com



Der **Neufeld Verlag** ist ein unabhängiger, inhabergeführter Verlag mit einem ambitionierten Programm. Wir möchten bewegen, inspirieren und unterhalten. Und wir haben eine Leidenschaft für ...

... **den Glauben.** Wir glauben, dass es einen Gott gibt. Dass die Welt und jedes einzelne Leben kein Zufall ist. Es berührt uns, dass Gott diese Welt liebt. Und dass es möglich ist, dieser Liebe zu begegnen. Wir sind fasziniert von der Bibel, die uns motiviert, Gott zu vertrauen und Jesus Christus nachzufolgen.

... **Persönlichkeiten.** Dass die Bücher, die im Neufeld Verlag erscheinen, echt sind, dass sie etwas mitteilen vom wahren Leben, ist uns wichtiger als die Frage, wie prominent ein Autor ist. Wir lieben Bücher, die mit „Ich“ anfangen. Geschichten und Biografien von authentischen Persönlichkeiten finden wir spannend. Wir sind fasziniert von Menschen, die etwas zu sagen haben. Und das sind meistens Menschen, die etwas erlebt haben.

... **Menschen mit Behinderung.** Dünne Beine, dicke Lippen, große Füße, kleine Ohren, lange Nase, kurze Arme – wir Menschen sind nun mal verschieden. Und was unser Leben wertvoll macht und reich, was uns glücklich macht und zufrieden, hat nichts damit zu tun, was andere „normal“ finden. Von Menschen mit sichtbaren Behinderungen, mit Beeinträchtigungen oder einem besonderen Bedarf an Unterstützung können wir eine Menge lernen. Zum Beispiel, was Mensch sein wirklich heißt. Zu sehen, was wirklich wichtig ist. Und das Leben anzunehmen. Auch wenn es ganz anders kommt.

Folgen Sie uns auch in unserem Blog unter www.neufeld-verlag.de/blog und auf www.facebook.com/NeufeldVerlag/!