

Mitten ins Herz getanzt

AM 21. März ist Welt-Down-Syndrom-Tag. WIENERIN-Autorin Susanne Wolf besuchte die Tänzerinnen und Tänzer der *I Dance Company** bei den Proben für das *Down Syndrom Festival*. Und lernte Menschen kennen, die *viel mehr zurückgeben, als sie an Hilfe bekommen*.

TEXT Susanne Wolf, S. M. Steinitz MITARBEIT Ruth Weismann FOTOS Jens Lindworsky, roschlaub.com, iStockphoto, beige stellt

* Auf persönliche Bitte nennen wir Tänzerinnen und Tänzer und deren Eltern nur beim Vornamen

DISZIPLIN. Die Tänzerinnen und Tänzer der *I Dance Company* bei den wöchentlichen Proben im Wiener Amerlinghaus.

Party time!“, ruft Ralf, strahlt in die Runde und legt zum alten Klassiker *Tu Vuò Fà L'Americano* ein fulminantes Solo aufs Parkett. Die anderen stehen um ihn herum und klatschen begeistert. Als die letzten Takte verklungen sind, verbeugt sich Ralf unter Applaus und „Zugabe!“-Rufen. Ein junges Mädchen stürmt auf ihn zu und drückt ihm einen Kuss auf die Wange. Es ist Karin, seine Tanzkollegin und Freundin, und sie ist sehr stolz auf ihn.

AUSDRUCK: TANZ. Ralf und Karin sind Mitglieder der *I Dance Company*, eines Tanzprojekts für junge Menschen mit Down-Syndrom unter der Leitung der ehemaligen Staatsopern­tänzerin Beata Vavken. Sie hat mich eingeladen, das Ensemble in seinem Proberaum im Wiener Amerlinghaus zu besuchen. „Der Tanz“, erklärt sie mir jetzt, „bietet den jungen Menschen einen Rahmen für künstlerischen Ausdruck.“ Und durch die Aufführungen erhält ihr Leben eine weitere, spannende Perspektive.

Die Tänzerin gründete die *I Dance Company* vor vier Jahren, „weil mir das Korsett der herkömmlichen Kunst wahnsinnig auf die Nerven ging“, wie sie gesteht. „Ich wollte die Kunst aus den Künstlern selbst herausholen, und das geht bei Menschen ▶

Junge Künstler.

Die *I Dance Company* für Tanztalente mit Down-Syndrom wurde von Beata Vavken (kl. Bild o.) gegründet: „Bei uns steht der künstlerische Aspekt im Vordergrund.“ Rechts: Tänzerin Magdalena wird vor dem Auftritt gestylt.





„Wenn sie tanzt, dann aus ihrer Seele heraus.“

NICOLES MUTTER ÜBER IHRE TOCHTER (LINKS VORNE IM HELLBLAUEN SHIRT)

ALLES GEHT. Bei entsprechender Förderung können viele Menschen mit Down-Syndrom ein beinahe selbstständiges Leben führen.

mit Down-Syndrom leichter. Sie sind besonders natürlich und gebefreudigt und auf unnachahmliche Weise authentisch.“ Der Tanz sei das perfekte Medium für diese Menschen, verrät die Tänzerin: „Sie finden darin leichter ihren Ausdruck und können dadurch bestimmte Aspekte ihres Lebens besser verarbeiten.“

Was sie damit meint, sieht man in der Pause: Tänzerin Miriam wirkt, als wäre sie weit weg. Doch kaum ertönt die Musik, ist sie wieder voll da, erspürt den Rhythmus mit einer Hingabe, die mich zutiefst berührt. Nach der Probe unterhalte ich mich mit den *I Dancers*. Sinah erzählt mir, dass sie 1991 geboren ist: „Ich bin also schon 22 Jahre alt“, rechnet sie vor. Mathias will mir ein Foto auf seinem Handy zeigen, wie selbstverständlich legt er mir dabei den Arm um die Schultern.

LEBENSFREUDE. Mit jedem weiteren Probenbesuch tauche ich weiter in diese Welt voller unmittelbar ausgedrückter Gefühle, Lebensfreude

und Herzlichkeit ein. Und ich denke intensiver nach: darüber, warum sich für das Down-Syndrom immer noch kein anderes Wort als „Krankheit“ oder „Behinderung“ etabliert hat. Oder darüber, welche Botschaft eine Performance der *I Dance Company* an eine Gesellschaft sendet, aus der Menschen mit Down-Syndrom langsam, aber stetig verschwinden. Denn in Österreich kommen neun von zehn Kindern mit Down-Syndrom gar nicht mehr zur Welt.

NACKTE ANGST. Trisomie 21, wie das Down-Syndrom auch genannt wird (durch eine Genommutation liegt das 21. von 23 Chromosomenpaaren teilweise oder zur Gänze dreifach vor),

ist für eine langsamere kognitive Entwicklung der Kinder verantwortlich, aber auch für mitunter auftretende gesundheitliche Beeinträchtigungen wie Herzprobleme oder Schäden der Wirbelsäule. Gesetzlich – man spricht hier von „eugenischer Indikation“ – ist eine Abtreibung bis zum Geburtsdatum erlaubt. Ein neuer Bluttest macht die Diagnose noch einfacher als bisher.



PAARTANZ. Karin und Ralf lieben Musik und einander und treten zusammen auf.

In Österreich leben etwa 9.000 Menschen mit Down-Syndrom. Wie viele werden es in fünfzig Jahren sein? Beata Vavken weiß, dass ihre Tänzer sich mit dem Thema beschäftigen. „Ich habe gehört, wie einer sagte: ‚Ich finde es nicht fair, dass wir aussterben sollen.‘ Das hat mir einen Stich gegeben. Aber natürlich muss eine Frau selbst



AUFSTELLUNG! Letzte Probe vor einem Gala-Auftritt. Danach wird weiter geprobt: für das Down Syndrome Festival (1.–21.3. in Wien).

entscheiden können, ob sie ein Kind – mit oder ohne Down-Syndrom – bekommt.“ Nur: Würden sich wirklich fast alle Betroffenen eine Abtreibung wählen, wenn sie mehr über das Down-Syndrom wüssten?

Es ist meist die nackte Angst, die werdende Eltern zur Entscheidung gegen ein Kind mit Trisomie 21 treibt. Angst, diesen Menschen eines Tages alleine zurücklassen zu müssen.



ALLTAG IM JOB. Magdalena an ihrem Arbeitsplatz im Theater in der Josefstadt.

Angst, mitanzusehen zu müssen, wie ein Kind womöglich leidet. Angst, ihr bisheriges Leben mit der Geburt des Kindes für immer aufgeben zu müssen, mit der Belastung nicht fertig zu werden ... Und wo Ärzte aus Furcht vor Schadensersatzklagen infolge von „unerwünscht Geborenen“, sprich behinderten, kranken oder eben Kindern mit Down-Syndrom, lieber zur Abtreibung raten, bleibt wenig Raum für die Frage: Könnten wir es vielleicht doch schaffen?

EINE WELT FÜR ALLE.

Ich lerne Karin und Christian kennen, die Eltern von Tänzerin Nicole. „Als ich erfahren habe, dass mein Kind Down-Syndrom hat, war das ein Schock“, erzählt die Mutter. „Ich war Mitte zwanzig und hatte damit nicht gerechnet.“ Heute sei sie froh, vor Ni-

coles Geburt nichts von ihrer Trisomie 21 gewusst zu haben, nie vor der Entscheidung gestanden zu haben, Ja oder Nein zu ihrer Tochter zu sagen. „Es ist eine Aufgabe, die dir das Leben stellt“, sagt sie schlicht, und: „Nicole gibt uns viel mehr zurück, als wir geben.“ Nicole kommt dazu, hängt sich lachend an Vater und Mutter, dreht sich zu mir und erklärt liebevoll: „Wir gehören zusammen!“

Es geht weiter mit dem Gruppentanz. Mathias bleibt in der Ecke sitzen, doch Nicole läuft sofort zu ihm, zieht ihn an der Hand zu den anderen. Mathias lebt in seiner eigenen Welt, wird mir erklärt, „aber die anderen spüren das und helfen ihm, sich in der unseren zurechtzufinden“.

Menschen mit Down-Syndrom können hohe soziale Kompetenz entwickeln. Auch andere Kinder profitieren davon. „Nicoles Lehrer haben uns bestätigt, dass Mitschüler ihr gegenüber ein soziales Verhalten an den Tag legten, das sie sonst nicht hatten“, erzählt Vater Christian. „Schüler, die ▶



SHOWBUSINESS AS USUAL. Die Gagen für die I Dance Company werden aus Förderungen, Eintritts- und Sponsorengeldern finanziert.

sonst unangenehm aufgefallen sind, wurden in ihrer Gegenwart ruhiger.“

Nicole arbeitet heute in einer Werkstatt. Ihre Tanzkollegin Magdalena hat seit ein paar Monaten eine Fixanstellung im künstlerischen Betriebsbüro des Theaters in der Josefstadt. „Sonderbehandlung bekomme ich keine“, erklärt sie stolz. „Diese Stelle ist eine kleine Sensation“, sagt Beata Vavken. „Aber es gibt noch einige in der Kompanie, die das Zeug so zu einem Job hätten.“

Menschen mit Down-Syndrom sind zu weit mehr fähig, als man ihnen noch vor 20 Jahren zutraute. Sie können Lesen, Schreiben und Rechnen lernen. Ihre durchschnittliche

Lebenserwartung liegt heute bei etwa 60 Jahren. Rasante Fortschritte in der Medizin machen es möglich.

„Die bei Trisomie 21 öfter nötigen Herzoperationen werden heute im Allgemeinen gut überstanden“, erklärt Bettina Baltacis, Ärztin in der Down-Syndrom-Ambulanz Wien. Und die kognitiven Fähigkeiten? „Ausschlaggebend“, sagt die Ärztin, „ist, wie viel man ihnen von Anfang an zutraut und welche Therapien man ihnen anbietet. Ebenso wichtig ist die gezielte Förderung und die selbstverständliche Integration der Kinder in den Alltag.“ Nicoles Eltern machten nach ihrer Geburt „alle Therapien, die angeboten wurden“, erzählt Vater

Christian. Was jedoch genauso wichtig war: „Wir bekamen Akzeptanz und Unterstützung von allen Seiten.“

WAS IST SCHON „DIE NORM“? Das Risiko für Trisomie 21 liegt bei vierzigjährigen Müttern bei etwa eins zu hundert. Weil immer mehr Frauen später schwanger werden, sei eine ganzheitliche und individuelle Schwangerschaftsbegleitung sinnvoll, meint Edeltraud Voill vom Verein Prenet, einem Netzwerk, das sich kritisch mit Pränataler Diagnostik befasst. „Die Fragen, die Betroffene sich stellen müssen, sind: Was ist die Norm und wer bestimmt sie? Und: Muss alles, was aus der Norm fällt, eliminiert werden?“

AUF DIE PLÄTZE, FERTIG, TANZ

Das Down Syndrom Festival 2013 läuft vom 1. bis 21. März in Wien.

LET'S DANCE. Das von der I Dance Company ins Leben gerufene Kulturfestival findet vom 1. bis 21. März in Wien statt. Spielstätten sind das Theater in der Josefstadt und das Kasino am Schwarzenbergplatz. Programm und Info auf idancecompany.at.

Bei allem guten Willen gilt jedoch sich klarzumachen: Selbst der gesündeste Mensch mit Down-Syndrom hat ein Leben lang besondere Bedürfnisse. Was, wenn Eltern sich für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden und dann überfordert sind? „Es gibt Leute, die sehr gern ein Kind mit Down-Syndrom als Pflegekind aufnehmen“, weiß Ärztin Bettina Baltacis. „Es gibt sogar eine Warteliste.“

VORHANG AUF. Hinter den Kulissen des Ronacher-Theaters bereiten sich die Mitglieder der I Dance Company gerade auf einen Gala-Auftritt vor. Die einen werden geschminkt, die anderen proben mit Beata noch einmal die Choreografie zu *Wenn ich tanzen will* aus dem Musical *Elisabeth*. Kaum ist der letzte Ton verklungen, setzt Nervosität ein. Die Nerven liegen blank: Veronika vergräbt ihr Gesicht in ihren Händen und weint. Zwei der Tänzer jagen einander durch den Probenraum. Nicole will zu ihrer Mutter. Noch zwanzig Minuten, bis der Vorhang hochgeht!

Beata Vavken atmet einmal tief durch. „Vor dem Auftritt gehen die Gefühle mit den Tänzern durch“, erklärt sie. „Bei ihnen erlebt man die Emotionen ungefiltert. Aber du wirst sehen: Kaum stehen sie auf der Bühne, ist die Disziplin wieder da.“ Und tatsächlich: Kurz vor ihrem Auftritt haben sich alle gefangen, nehmen konzentriert ihre Plätze hinter dem Vorhang ein.

Beata und ihre Mitarbeiterin Claudia Sack sind Teil der Gruppe, sie geben die Bewegungen vor. Der Auftritt ist ein großer Erfolg: Das Publikum ist begeistert, die Erleichterung bei den Tänzern groß, die mit leuchtenden Gesichtern auf der Bühne stehen und sich unter tosendem Applaus wieder und wieder verneigen.

MITZIEHEN. Ein paar Tage später: Die Proben für das *Down Syndrom Festival* im März laufen inzwischen auf Hochtouren. Mathias probt sein Solo, die anderen applaudieren. Für einen Augenblick fühle ich mich ausgeschlossen. Doch da läuft Nicole zu mir, nimmt meine Hand und zieht mich zu den anderen.

VORFREUDE: Alice Lorentz freut sich darauf, bald eine eigene Wohnung zu haben.



Selbst bestimmen.

Ein selbstbestimmtes Leben in vertrauter Umgebung – das will der Niederösterreichische Johann Lorentz mit seinem in Europa einmaligen Projekt Alice für seine Tochter Alice und andere Menschen mit besonderen Bedürfnissen möglich machen.

HEIMKOMMEN. Worauf Alice Lorentz sich am meisten freut? Auf den Tag, an dem sie in ihre eigene Wohnung einziehen kann. Die 28-Jährige, die mit Down-Syndrom geboren wurde, arbeitet im Caritas-Tagesheim in Tulln in Niederösterreich, wo sie auch in einer betreuten Wohngemeinschaft lebt. „Die WG ist vorbildlich geführt“, sagt Alice' Vater Johann Lorentz. „Aber sie fühlt sich dort nicht so geborgen wie in ihrer gewohnten Umgebung.“ Die WG-Bewohner haben nicht viel Platz und auch zu wenig Privatsphäre. Das Gefühl, beobachtet zu werden, ist Alice unangenehm, besonders, wenn sie mit ihrem Freund zusammen ist. „So gut diese WG gemeint sind, sie vermitteln eine Ausnahmesituation. Das Leben sollte aber so normal wie möglich verlaufen“, ist der 69-jährige Installateur überzeugt.

Und so beschloss Johann Lorentz eines Tages, selbst etwas auf die Beine zu stellen. Im rund 20 Kilometer von Tulln entfernten Neulengbach, wo Alice aufwuchs, entsteht nun das *Projekt Alice*, ein Wohnhaus für Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen, die eigenständig leben können und wollen, dabei jedoch in der Nähe ihrer Familie und in vertrauter Umgebung sein möchten.

Geplant sind kleine Wohneinheiten, dazu ein Gemeinschaftsraum und eine Gemeinschaftsküche. „Wer sich zurückziehen will, kann das tun“, erklärt Johann Lorentz, „aber

es ist immer jemand in der Nähe, wenn Hilfe benötigt wird oder man sich einsam fühlt.“ Seit Oktober 2012 wird gebaut, die erste Wohnung ist fast fertig. Wenn alles klappt, könnten Alice und sieben weitere Menschen ab Ende 2013 in ihren jeweils eigenen vier Wänden leben.

HOFFNUNG. Das Projekt ist eine Herzensangelegenheit. „Der Anstoß kam von meiner Frau. Sie starb mit 45 Jahren an Krebs, ich stand alleine mit 7-jährigen Zwillingen und Alice da, die damals neun war.“ Es war eine schwere Zeit. Hat er Alice je als Last empfunden? „Ich will ehrlich sein“, sagt er, „hätten wir während der Schwangerschaft gewusst, dass sie Down-Syndrom hat, wir hätten uns wahrscheinlich für eine Abtreibung entschieden. Heute bin ich unendlich dankbar, dass wir nichts wussten. Alice gibt mir so viel Freude, die ich sonst nie erfahren hätte. Ich möchte keine Stunde mit ihr missen.“ Aber, so betont er, „man muss Eltern zeigen, dass ihre Kinder eine Zukunft haben können. *Projekt Alice* macht Hoffnung, dass für unsere Kinder alles gut geht, auch wenn wir eines Tages nicht mehr da sind.“ Der Verein *Jugend am Werk* wird das Haus betreiben, das Sozialamt des Landes wählt Alices Mitbewohner aus.

PILOTPROJEKT. Am schönsten wäre für Johann Lorentz, „wenn in jeder Gemeinde ein derartiges Wohnprojekt zustande käme“. Das *Projekt Alice* ist ein in Europa einmaliges Pilotprojekt. Was noch fehlt, ist Geld. „Wir sind auf weite Strecken auf Spenden angewiesen.“ Eine halbe Million Euro muss er noch aufreiben. Dafür gründete Johann Lorentz den Verein *Selbst bestimmtes Leben in vertrauter Umgebung*, der das Spendengütesiegel trägt. Sie wollen das Projekt finanziell unterstützen? Alle Infos gibt's auf www.projektalice.org.