

»Und jeden Tag ganz viel miteinander lachen!«

Simone Fürnschuß-Hofer hat zwei Kinder, eins mit »Down-Syndrom«, eins ohne diese genetische Besonderheit. Was das im Alltag bedeutet, hat sie in ihrem 2007 erschienenen Buch »Das Leben ist schön. Besondere Kinder. Besondere Familien« beschrieben. Warum sie zur Feder griff, erläutert sie in

»LebensForum« im Interview mit Reinhard Backes

Lebensforum: Wann haben Sie erfahren, dass Ihr Sohn die genetische Besonderheit Trisomie 21 aufweist? Was war Ihr erster Gedanke?

Simone Fürnschuß-Hofer: In der 29. Schwangerschaftswoche wurde die Diagnose Herzfehler (kompletter AV-Kanal) gestellt und damit verbunden der Verdacht auf Trisomie 21 geäußert. Diese Verdachtsäußerung schockierte mich zutiefst, ich dachte daran, dass jetzt wohl das Schicksal in all seiner Wucht zugeschlagen hatte. Der Stachel »mongoloides Kind« und die damals damit verbundenen, aus heutiger Sicht völlig einseitigen und verzerrten Vorstellungen bohrten sich schmerzlich mitten ins Herz. Mein erster Gedanke, als ich mir selbst den Verdacht bestätigte, nämlich unmittelbar nach der Geburt, war: Wie süß es ist, mein Baby.

Wie hat Ihr Mann reagiert? Wie Ihr privates bzw. berufliches Umfeld?

Mein Mann war natürlich auch erst getroffen, aber von Anfang an überzeugt, dass dieses Kind für uns das richtige sein wird. Auch wenn er anfangs »richtig sein« wohl noch eher mit »nicht das Down-Syndrom haben« übersetzt hat. Er glaubte einfach an ein gesundes, starkes Kind. Was für uns von der Realität, so paradox das für manch' einen klingen mag, schließlich gar nicht so weit entfernt war. Später hatte die Trisomie in diesem Zusammenhang keine Relevanz mehr. Mein Mann gab mir stets das Gefühl, dass wir diese Herausforderung meistern können und am allerwichtigsten: er freute sich nach wie vor auf dieses Baby.

Unser Umfeld reagierte sehr unterschiedlich. Von tief betroffen (»das könnte ich nicht«) bis hin zu fast schon verharmlosend (»wird schon noch alles gut«). Aber grundsätzlich gab es keine verneinenden Reaktionen im Sinne von, dass

es besser wäre, dieses Kind nicht zu bekommen. Das wäre für mich im Übrigen auch eine unverzeihliche Reaktion gewesen.

Wann haben Sie den Entschluss gefasst, Ihre Erfahrungen zu veröffentlichen?

Es geht ja weniger um meine Erfahrungen als um die Erfahrung vieler Fa-

Ihr Buch »Das Leben ist schön. Besondere Kinder. Besondere Familien« enthält Wissenswertes wie Persönliches über Menschen mit Trisomie 21. Betroffene kommen zu Wort. Können Sie die Entwicklung von der Idee zum Konzept bis hin zur Drucklegung skizzieren?

Im Dezember 2005 schrieb ich meine Ideen zusammen, besprach sie mit meinem Mann und prüfte für mich, ob es im



Valentin (links) hat das »Down-Syndrom«, seine Schwester Marie Florentina nicht.

milien, wie schön es sein kann, ein Kind mit Down-Syndrom in der Familie zu haben. Den Entschluss fasste ich im Dezember 2005.

Bereich des Realistischen lag, das Ganze hochwertig umzusetzen. Denn nur so wollte und konnte ich meinem Ziel, dieses Thema positiv zu besetzen, gerecht wer-

den. Der nächste Schritt war, den Fotografen ins Boot zu holen. In der Folge habe ich ein Konzept verfasst, mit dem ich Buch-Mitgestalter, potenzielle Familien, potenzielle Verlage, Förderstellen

Ich sage Ihnen, was Valentin so besonders für mich macht: Er ist sehr feinfühlig, hat einen sechsten Sinn, drückt Freude und Traurigkeit in einer solchen Intensität aus, dass man unmittelbar in die Emotion



Simone Fürnschuß-Hofer mit ihrem Sohn Valentin, einem »besonderen Kind«.

und »Feedbackstellen« kontaktierte. Im März 2006 besuchte ich die erste Familie, im November die letzte. Zwischendrin lernte ich Michi Koenig kennen (jene Autorin mit Down-Syndrom aus Wien, die mit ihren Texten im Buch vertreten ist), stimmte mit der Psychologin Alexandra Hofer die »Wissenswert«-Texte ab, trat mit dem jungen Künstler Christian Achs und Dr. Ruediger Dahlke in Kontakt. Parallel dazu besuchte Thomas Wunderlich, der Fotograf, ebenfalls alle Familien, die ja in ganz Österreich verteilt sind.

Mit Herbst 2006 entwickelte der Grafiker Mario Lorenz das Layout und das grafische Konzept, Bilddaten wurden evaluiert, in die Bildbearbeitung gegeben und mit dem Text gelayoutet. Das ganze Jahr hindurch schrieb ich immer wieder an den Texten. Im Februar kam das Buch nach dem Feinschliff in den Druck, im März wurde es im Rahmen eines großen Events im Bregenzer Festspielhaus vor über 700 Gästen präsentiert.

Was ist aus Ihrer Sicht das Besondere an Kindern mit Trisomie 21?

mit hineingezogen wird, er ist wahrhaftig und in sich ruhend, er verfügt über einen unglaublichen Liebreiz und er ist sehr ausdauernd, wenn es um die Durchsetzung seiner Ideen geht. Abgesehen davon ist er einfach mein Kind und allein deshalb schon besonders. Und wenn er nicht das Down-Syndrom hätte, müsste ich das gar nicht erst betonen.

Der Punkt Wahrhaftigkeit, »bei sich sein« und sich nicht verbiegen lassen, sich selbst treu sein, das trifft, so glaube ich, auf ganz viele Menschen mit Down-Syndrom zu. Aber grundsätzlich bin ich vorsichtig mit Pauschalisierungen, denn jeder Mensch mit Down-Syndrom ist so individuell wie alle anderen Menschen auch.

Warum werden Familien durch solche Kinder zu besonderen Familien wie der Untertitel des Buches suggeriert?

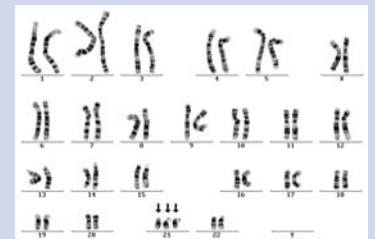
Nun zum einen sind sie besonders, weil es sie aufgrund der pränatalen Selektion einfach immer seltener gibt. Besonders also im Sinne von selten. Besonders aber auch deshalb, weil sie ein be-

sonderes Schicksal meistern, daran wachsen und die Erfahrung machen dürfen – wenn sie denn wollen – dass Schicksalhaftes auch heilvoll sein kann. Ich möchte aber »besonders« in diesem Zusammenhang keineswegs mit »etwas Besseres sein« übersetzen. Sollte aus dem Titel ein »sich erheben wollen« abgeleitet werden, hätte ich das Ziel verfehlt. Das würde ja wieder separieren und davon können Menschen, die aus der Norm brechen, ein Lied singen. Das Ziel hingegen ist eine selbstverständliche Integration in sämtlichen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens. In Amerika sagt man statt »behinderte Menschen« schon des längeren »Menschen mit besonderen Bedürfnissen«. Auch daran habe ich mich angelehnt in der Formulierung meines Untertitels. Und möchte mit einem posi-

INFORMATION

Trisomie 21

bezeichnet eine genetische Besonderheit: das 21. Chromosom liegt dreifach (trisom) statt zweifach (disom) vor. Eins von durchschnittlich 700 Kindern weist



dieses Merkmal aus. Folge: Die betroffenen Säuglinge lernen langsamer als Babies, die keine Trisomie aufweisen. Die genetische Besonderheit ist heute vor allem unter dem Begriff »Down-Syndrom« bekannt, benannt nach dem britischen Apotheker und Neurologen John Langdon-Down, der das Phänomen 1866 erstmals eindeutig beschrieben hat.

tiven Begriff für »Anderssein«, »Behinderung« Zeichen setzen. Ich glaube im Übrigen kaum, dass sich irgendeine Familie »besonderer« im Sinn von »erhabener« fühlt, nur weil sie ein Kind mit Down-Syndrom hat. Im Gegenteil, Leider gibt es immer noch genug Familien, die sich irgendwie an den Rand der Gesellschaft gedrängt fühlen. Was sehr, sehr schade ist.

Das Buch enthält folgende Widmung: »Für einen kleinen Jungen, der mein Leben mit so viel Großartigkeit, Schönheit und Glück erfüllt, dass

**ich für jeden einzelnen Tag mit ihm dankbar bin.«
Wie sehen diese (All)Tage aus?**

Aufstehen – frühstücken – Kindergärten – Mittagessen – spielen – rausgehen bei Schönwetter (Valentin ist bei kühleren Temperaturen ein Stubenhocker) – leider hin und wieder Fernsehgucken – viel Bücher vorlesen (das liebt Valentin) – Musik hören – tanzen – auf dem Sofa mit seiner Schwester herumspringen – zu Abend essen – Sandmännchen schau'n – um den richtigen Zeitpunkt fürs Zubettgehen feilschen – Zähne putzen – Gute-nachtgeschichte – schlafen. Und jeden Tag ganz viel miteinander Lachen!

Kinder mit Trisomie 21 gelten als »nicht normal«. Sie haben nun zwei Kinder, eins mit, eins ohne diese genetische Besonderheit. Wo entdecken Sie in der Entwicklung Ihrer Kinder Gemeinsamkeiten, wo Unterschiede?

Gemeinsamkeiten sind vor allem die Vorlieben für Spiele und Unternehmungen, das Bedürfnis nach Liebe und Geborgenheit, nach Aufmerksamkeit und Zeit. Die zwei verstehen sich wie Zwillinge, unterhalten sich trotz Valentins eingeschränkter verbaler Sprache den ganzen Tag hindurch, profitieren unheimlich voneinander. Entwicklungsmäßig gibt es den offensichtlichen Unterschied, dass Marie Florentina viel schneller ist in allem, sowohl motorisch als vor allem auch sprachlich. Und gewisse Dinge interessieren Valentin einfach nicht und wecken auch keinen Ehrgeiz in ihm. Zum Beispiel Dreirad- oder Fahrradfahren. Und das *will* er dann erst gar nicht ausprobieren, geschweige denn lernen. Dafür hat er beispielsweise ein sensationelles visuelles Gedächtnis und konnte schon vor einem Jahr zahlreiche Wörter auf so genannten Wortkarten in Rahmen eines Förderkonzepts zum besseren Sprechen lernen lesen.

Wie werden Sie und Ihre Familie von Ihrer Umwelt wahrgenommen? Spüren Sie Interesse, Wohlwollen oder eher Ablehnung?

Grundsätzliches Wohlwollen und hin und wieder Interesse an der Situation, würde ich sagen.

In vielen Gesellschaften sind Kinder nicht erwünscht, die auf die ein oder andere Weise von einer bestimmten Norm abweichen, etwa Trisomie 21. Es sei besser für sie, nicht zu leben, heißt es. Wie erklären Sie sich dieses Denken?

Das ist ein Scheinargument. Ein gefährliches, unreflektiertes und unrecht-

mäßiges. Wer kann bewerten, was gut oder besser für den anderen ist? In Wahrheit fürchten die Eltern um ihre Lebensqualität, um den Status, um das möglichst perfekte Bild, das sie darstellen wollen. Oder sie haben schlichtweg Angst und flüchten sich in Argumentationen, die ihnen die Gesellschaft vorgibt. Und beugen so der befürchteten Ausgrenzung durch diese vor.

Warum werden Ihrer Meinung nach die Rechte der Schwächsten der Gesellschaft, der Ungeborenen, so missachtet?

Weil man sich mit dem eigenen Schwachen nicht konfrontieren will? Und ganz einfach, weil Ungeborenen die Rechte erst gar nicht zugestanden werden. Sie sind ja quasi noch nicht auf der Welt und noch eins mit der Mutter. Deshalb muss und darf sie entscheiden. Allein das Problem liegt darin, dass sich die meisten dieser Mütter auf zuwenig bis keine qualitative Information für eine wirklich fundierte Entscheidung stützen können.

Ist das Wissen über Trisomie 21 in unserer Gesellschaft Ihrer Meinung nach ausreichend oder eher von Klischees geprägt?

Letzteres. Das ist genau das Problem. Zuviel alte, negative Bilder von Menschen mit Down-Syndrom, die durch die Ihnen widerfahrene Diskriminierung tatsächlich weit unter ihren Entwicklungsmöglichkeiten blieben, schwirren in den Köpfen umher. Ich weiß das aus eigener Erfahrung. Und das war ja auch eine der Motivationen, dieses Buch »Das Leben ist schön« zu schreiben.

Was kann Ihrer Meinung nach jeder konkret tun, um die Lebenschancen und -bedingungen von Kindern mit Trisomie 21 zu verbessern?

Information zulassen, sich wirklich aufs Thema und vor allem auf Begegnungen mit diesen Menschen einlassen. Überdenken, was man für Bilder und Vorurteile im Kopf hat. Das muss auch nicht auf die Trisomie 21 reduziert sein. Sondern vielmehr allgemein: Wie stehe ich zu dem, was aus der Norm fällt, anders ist, schwächer ist und so weiter?

Um die Lebenschancen zu verbessern muss an vielen Strängen gleichzeitig gezogen werden: positive Imagebildung in der Gesellschaft, Bereitstellen von Informationsmaterial bei den Ärzten inklusive Einfordern ihrer aufgeschlossenen Haltung dem Thema gegenüber, Überdenken des Gesetzespassus der Eugenischen Indikation und ganz wichtig: die Menschen

mit Down-Syndrom selber müssen sich stark machen, zumindest jene, die sich dazu befähigt fühlen. Sie müssen ihre

STUDIO 22 LUSTENAU



Simone Fürnschuß-Hofer

Jahrgang 1976. Nach dem Abitur (AHS-Matura) arbeitet sie in Lustenau geborene Österreicherin in der Werbebranche, zunächst als Assistentin, dann als Texterin. Seit 2000 ist sie selbstständig. Arbeitsschwerpunkt: Text und Konzept. Simone Fürnschuß-Hofer ist verheiratet. 2002 wird Sohn Valentin, 2004 Tochter Marie Florentina geboren.

Rechte lautstark einfordern, sich Gehör verschaffen für ihre Anliegen, auf ihr Recht pochen, ernst genommen zu werden

In Deutschland dürfen Kinder, die genetisch oder gesundheitlich nicht der Norm entsprechen, bis kurz vor der Geburt abgetrieben werden. Wie bewerten Sie diese gesetzliche Regelung?

In Österreich ebenfalls. Allen Müttern im seelischen Konflikt gibt dieses Gesetz – quasi als Spiegel einer Übereinkunft der Gesellschaft – die Befugnis und womöglich den letztendlichen Anstoß, die Schwangerschaft in fortgeschrittenem Stadium abubrechen. Die Verantwortung wird an die Gesetzgebung übertragen und das Gesetz gibt ihnen Recht. Nur leider finden sich viele Frauen nach dem Eingriff in einer seelischen Notlage wieder, aus der sie kein Gesetz herausholen kann. Ein Dilemma. Meiner Meinung nach ist es ein Gesetz, das uns Menschen nicht würdig ist.