



DER

ETWAS ANDERE WELTMEISTER

Simon Federer: Lauffan mit Downsyndrom

Simon Federer ist vor 25 Jahren mit dem Downsyndrom auf die Welt gekommen. Seitdem genießt er ein weitgehend integriertes Leben, in dem vor etwas mehr als vier Jahren der Laufsport eine wichtige Rolle eingenommen hat.

TEXT UND FOTOS: MICHAEL KUNST

Wann ist der Mensch «normal», und wer setzt die Normen für diese Bewertung an? Und ist es nicht für die meisten erstrebenswert, alles nur Mögliche zu machen, um aus dieser Normalität herauszufinden? Sollten nicht eher «Glück» und «Wohlbefinden» die Gradmesser unserer Existenz sein? Viele angeblich «Normale» haben eine Berührungsscheu gegenüber Menschen mit Trisomie 21, doch warum ist dem so? Etwa, weil sie glücklicher und ehrlicher erscheinen?

Das Herz auf der Zunge

Bei den Federers zu Hause öffnet mir ein junger Mann die Türe, mit dem ich schon zuvor am Telefon und per E-Mail ersten Kontakt aufgenommen habe und der mich jetzt selbstbewusst, in perfektem Hochdeutsch, fast schon wie einen alten Kumpel willkommen heisst. Es ist dieser eher förmliche Ton, die fast schon stilvolle Art, mit der Simon Sätze bildet und die Worte betont, die mich zunächst ein wenig irritiert, später interessiert und die ich nach dem Besuch vermissen werde. «Es ist eine grosse Freude, Dich hier bei mir zu haben!»

Man muss schon zweimal hinschauen, um zu erkennen, dass Simon mit dem Downsyndrom lebt: Ein zeitlos modischer Fransenhaarschnitt und ein modernes Brillendesign unterstreichen seinen leicht verschmitzten Gesichtsausdruck. «So, so, einen Bericht willst du also schreiben?», fragt er neugierig. «Über mich? Oder über das Laufen? Oder über mich beim Laufen?» Solche Fragen sind typisch für Simon – er muss und will alles ganz genau wissen, gibt sich nur in seltenen Fällen mit einer Floskel oder einem belanglosen Höflichkeitsgeplänkel zufrieden. Als ich offenbar nicht

präzise genug antworte, hakt er mit einem Blick auf meine Fototasche nach: «Oder willst Du beim Laufen fotografieren?» Als ich nicke, reagiert er wie jeder andere Läufer auch: Zunächst ein «Bei mir gibt es doch nichts zu fotografieren!» Dann: «Ok, aber nur, weil gerade schönes Wetter ist.» Und schliesslich ungeduldig «Ich werde mich nur schnell umziehen!»

Laufen aus purer Freude

Auf dem Weg zu seinen Trainingsstrecken erzählt Simon vom Spass an der Natur, von der Ruhe im Wald und bringt knapp und glasklar seine Motivation fürs Laufen auf den Punkt: «Es macht mir Freude, wenn man mir Komplimente macht, weil ich so schlank bin. Und zudem kann ich nach dem Laufen gut nachdenken.» Ich habe schon kompliziertere Erklärungen von Läufern bekommen, die letztendlich das Gleiche aussagen wollten.

Vor vier Jahren hat Simon mit Laufen angefangen, weil er merkte, dass ihm – entgegen landläufiger Meinungen betreffend Menschen mit Downsyndrom – Bewegung, und speziell Ausdauersport, gut tun. Er habe sich zuvor oft schwer gefühlt, erinnert er sich, und er sei oft ausser Atem gewesen, wenn er unten vom Fluss zum Haus seiner Eltern hinauf marschiert ist.

Am Anfang lief er noch mit seinem Vater über die teilweise ziemlich kernig ansteigenden Weinhänge und durch die kilometerlangen Wälder seiner Heimat im aargauischen Ennetbaden. Doch irgendwann hielt es Simon länger als sein Vater auf den Strecken, und seit einem Jahr ist er meistens alleine, manchmal auch mit Lauffreunden beim

Training. Obwohl er das gar nicht als solches betrachtet – er laufe ja nicht, um schneller oder ausdauernder zu werden, sondern «um eine Freude zu haben».

Laufen, musizieren, stricken

Noch so ein Schlüsselsatz in Simons Leben. Er ist weit davon entfernt, etwas zu erledigen, nur weil andere dies von ihm erwarten. Wenn es draussen regnet, wird man ihn nicht beim Lauftraining erwischen. Wenn irgendetwas schmerzt, will er nicht mehr weiter.

Wenn er etwas tut, ist er meistens mit Freude dabei. Er erfüllt auch von Herzen gerne seine vielen Verpflichtungen. Doch wann genau er jeweils durchhalten oder eben loslassen will, ist nicht voraussehbar, sondern Simons ganz eigene Entscheidung. Wenn es «keine Freude mehr bringt» wie Simon das ausdrückt, dann «soll man es auch nicht tun»! Eine kleine, ganz persönliche Weisheit, an die er sich rigoros hält, die aber in unserer Gesellschaft nicht immer auf Verständnis trifft.

Zurück vom Laufen, spielt Simon (mit sichtbarem Stolz) zur Hausmusik auf. Aus dem Saxofon klingt es jazzig und die mit Instrumenten dicht gestellte Musikecke des Feder'schen Wohnzimmers lädt regelrecht zum Mitmachen ein. Doch Simon hat schon wieder anderes im Sinn, lümmelt sich auf dem Sofa, erzählt aus seinem Leben – und strickt dabei!

Von der Schulzeit in einer integrativen Schule ist die Rede, von seiner Liebe zu Tieren und der somit nur logischen Konsequenz, nach der



**Chromosom 21 in dreifacher Ausführung
FEHLER IN DER ZELLEILUNG**

Das Downsyndrom ist eine Chromosomenanomalie und tritt statistisch bei einer von 700 Geburten auf. Das Erbgut der Betroffenen weist dabei in den meisten Fällen 47 statt 46 Chromosomen auf. Eines der Chromosomen, das Chromosom 21, ist dabei dreifach vorhanden (Trisomie). Grund ist ein Fehler bei der Zell- beziehungsweise Reifeteilung – die Chromosomenpaare sind in diesem Fall nicht gleichmässig auf die Tochterzellen aufgeteilt worden. Menschen mit Downsyndrom haben medizinisch betrachtet eine sehr variable Intelligenzmindering; ihre Prognose in Bezug auf Lebensqualität ändert sich durch kreative Förderungsmöglichkeiten der Betroffenen und ein umfassend aufgeklärtes Krankheitsverständnis in zunehmendem Masse. So galt noch bis vor etwa einem Jahrzehnt, dass Menschen mit Downsyndrom «nicht ausdauernd» seien – ein unkonventioneller Umgang mit dieser These beweist gerade das Gegenteil.

Neben Stricken und Laufen als Hobbys spielt Simon Federer liebend gerne Saxophon.

Oberschule den Beruf des Tierpflegers im Zürcher Zoo zu erlernen. Simon spricht in seiner ruhigen, bedächtigen Art von seinen Arbeitserfahrungen auf Bauernhöfen, in Pferdeställen. Um gleich darauf von seinem Töf zu schwärmen, von seiner Freundin Pia zu erzählen und von den tollen Nächten drüben in der Stadt, wo er manchmal in den Bars beim Cocktailmixen aushilft, und überhaupt habe er eine Menge Kollegen unter den Nachtschwärmern. Berichte, Erzählungen, Erlebnisse der vermeintlich «normalen» Art, bei denen sich der Zuhörer unweigerlich die Frage stellt: «Was soll denn an diesem Leben eigentlich anders sein?»

Wer führt wen?

Spätestens hier sollten Irmgard und Peter Federer ins Spiel kommen, die Eltern von Simon. Beide sind Mediziner, Peter ist als Allgemeinarzt mit Schwerpunkten Homöopathie und Akupunktur tätig, Irmgard agiert im Fachgebiet Psychiatrie und Psychotherapie, worauf sie sich übrigens erst nach Simons Geburt spezialisiert hat. «Wir haben immer darauf geachtet, dass unser Sohn möglichst integriert leben kann», unterstreicht Irmgard. «Dabei haben wir zwar nicht alles rigoros abgelehnt, was die Schulmedizin und Heilpädagogik im Umgang mit Menschen mit Downsyndrom empfiehlt, aber eben doch vieles hinterfragt.» Klischees haben bei den Federers nie gegriffen, die gesamte Familie – Simon hat noch eine jüngere Schwester Lea und einen älteren Bruder Jonas – hat ihr Leben als einen kreativen Prozess betrachtet, bei dem Simon selbstredend eine wichtige und oft genug «führende» Rolle übernahm, aber «genau das war ja das Spannende», wie Irmgard festhält.

Als Mutter hatte sie vor allem in den ersten Wochen nach Simons Geburt schwierige Zeiten in der Beziehung zu ihrem Kind durchzumachen. Doch Irmgard machte eine gedankliche Kehrtwendung, sie legte ihr medizinisches Wissen beiseite und begann zu beobachten. «Simon sandte klare Signale, hatte eine für mich immer deutlichere Körpersprache, an der wir ansetzen konnten. Mit was kommt er «in Fluss», wie steht mein Körpergefühl im Zusammenhang zu seinem, wann und wie verändert sich sein Muskeltonus?» Irmgard begann systemisch mit ihrem Sohn zu «arbeiten» und warf alle vordefinierten Vorstellungen, die über das Downsyndrom kursierten, über Bord. «Als Eltern haben wir uns dabei übrigens nicht aufgeopfert, sondern gemeinsam mit Simon enorm viel gelernt!»

Nachdem die ersten Wörter des kleinen Simon «ich-selber-allein» waren, legten die Eltern alles daran, Zugang zu Simons Welt zu finden. Und ihn nicht umgekehrt in ihre Welt zu zwingen. Die Mutter bringt es auf den Punkt: «Simon hat ein Chromosom mehr – und eben nicht eins zu viel – und was er damit macht, ist für uns immer wieder eine Überraschung!» Eine dieser Überraschungen war (und ist) Simons Begeisterung für den Laufsport. Denn Ausdauer jeglicher Art ist – angeblich – keine Stärke von Menschen mit Downsyndrom!



**Laufclub 21
ZUSAMMENHALT IN DER LAUFGRUPPE**

Seit Dezember 2007 trainieren junge erwachsene Sportlerinnen und Sportler mit Downsyndrom regelmässig im Laufclub Downsyndrom Marathonstaffel e.V in Fürth/Deutschland. Die anfänglich 16 Trainingspartner haben sich mittlerweile zu einer Gruppe von mehr als 30 Sportlern mit Trisomie 21 entwickelt. Am 20. März 2011 wurde von den Gründern des Clubs, Anita und Thomas Kinle, sowie Hunderten Helfern erstmals der Welt-Downsyndrom-Tag-Marathon mit grossem Erfolg in Fürth organisiert. Auch für Läufer, die keinen direkten Bezug zum Downsyndrom haben, ein interessanter und sehr sympathischer Anlass für einige Wettkampfkilometer früh in der Saison. Infos: <http://www.kinleanita.de/>

Da soll noch einer sagen, laufen sei eine bierernste Angelegenheit.

Aufeinander zulaufen

Ein Sonntag Mitte März. Es ist Welt-Downsyndrom-Tag. Im deutschen Fürth veranstaltet der Laufclub 21, ein Zusammenschluss von Läufern mit und ohne Downsyndrom, eine Laufveranstaltung mitten im Stadtpark. Mehr als 600 Teilnehmer haben sich zum Halbmarathon, Marathon, zum 6-Stunden-Lauf oder zum Staffel-Lauf gemeldet. Unter ihnen mehr als 30 Läufer mit Downsyndrom, die meisten von ihnen sind als Staffellaäufer gemeldet, viele andere versuchen sich als Einzelkämpfer (meist mit Begleitung) beim 6-Stunden-Rennen, wo sie im Zeitrahmen ihrer Wahl möglichst viele der 1,3 km langen Runden absolvieren können.

Simon Federer ist auch dabei. Gestern mal eben von Zürich nach Nürnberg geflogen, läuft er heute hier eine Art Heimspiel, weil er seit 2007, also seit den Anfängen seiner Läuferkarriere, Mitglied «im Club» ist. Und wer als weltweit dritter Mensch mit Downsyndrom überhaupt einen Marathon beendet (2009 in Karlsruhe), wer bei seinem dritten Marathon in Luzern einen Weltrekord aufstellte (5:35 Std., mehr als 40 Minuten schneller als die bisherige Bestzeit des Briten Beresford), der ist nicht nur in der bayerischen Laufszene ganz schnell bekannt wie ein bunter Hund.

Und genau das geniesst Simon in vollen Zügen. Er läuft zunächst mit seinem typischen «Honigkuchengrinsen» über den Parcours, nimmt sich während der ersten Runden noch locker die Zeit, allen, die ihm zuzubeln, zurückzuzwinkeln, freut sich jedes

Mal diebisch über das Spalier der Cheerleader und scheint jeden zweiten der Läufer, die ihn überholen (oder die er hinter sich lässt), persönlich und beim Namen zu kennen. «Grosse Freude!» teilt er mir förmlich mit, als ich ihn über ein paar Kilometer hinweg begleite. Simon hat mittlerweile schon rund 18 km in den Beinen und ist vom überschwänglichen Enthusiasmus auf sachlich-professionelles Läufergehebe umgeschwenkt. Voll konzentriert auf seine Geschwindigkeit läuft er wie ein Uhrwerk über den Parcours und schafft es, mit einer fast schon akribisch wirkenden Sturheit, über lange Abschnitte hinweg die Welt um ihn herum völlig auszuklammern.

Natürlich ist der knapp unter 1,60 m grosse Mann nicht sehr schnell unterwegs, aber er läuft im Trabstil der Ultraläufer sehr präzise. Nur selten lässt er sich aus seinem Rhythmus reissen, dann aber, weil er es psychologisch gerade braucht: Etwa, wenn die Verpflegungsstation vor ihm auftaucht (Zwischenspur), wenn er wieder eine Runde beendet hat und im Spalier gefeiert wird (vorläufiger Endspurt) oder wenn die Musiker am Rand der Laufstrecke ihm zutrommeln (beschwingte Tempo-Steigerung). Ansonsten: Konzentration pur.

Etwa ab Kilometer 28 ändert sich Simons Körpersprache. Aus dem zuvor einwandfrei aufrechten Lauf wird eine leicht nach vorne gebeugte Haltung, die allerdings im Vergleich zur Fragezeichen-Statur mancher Altersklassen-Läufer um Simon herum noch immer sehr tonisch wirkt. Seiner Begeisterung tut das alles nach wie vor keinen

Abbruch: Immer wenn ihn seine (oft besorgten) Laufkollegen nach dem Befinden fragen, kommt ein strahlendes «Gut!» zurück.

Aber Simon wäre eben nicht Simon, wenn er in so einem Lauf seinen ureigenen Prinzipien untreu würde: Nach knapp viereinhalb Stunden, nach 35,5 km bleibt er nach Beendigung der Runde stehen. Einfach so. Denn es gab keinen Grund mehr für ihn, entweder bis zur Marathondistanz weiter zu laufen oder etwa die sechs Stunden laufend zu finishen. «Den Beinen machte es schon länger keinen Spass, aber jetzt habe ich auch im Kopf keine Freude mehr!»

Ein paar Fotos links und rechts, vor allem mit den Clubkameraden, und dann gehts hoch zur Massage. Simon stakst nicht von Schmerzen geplagt herum, wie andere, sondern geht mit festem Schritt. Schliesslich ist er nicht über seine Grenzen gegangen – er doch nicht!



MICHAEL KUNST

ist seit über 25 Jahren als freier Journalist und Fotograf vorwiegend in Ausdauer- und Abenteuersportarten tätig. Seine Lieblingsthemen sind Triathlon, Ultra-läufe und aussergewöhnliche Sportler (je schräger desto lieber). Privat ist der 51-Jährige gerne mit dem Rennrad oder Mountainbike unterwegs und beim Jollensegeln war er schon mehrmaliger «Trainingsweltmeister».