

## **Simon ist anders, Eva auch**

Draußen schneite es, als sich vor seinem inneren Auge Nebel breit machte. Lukas hielt sich am Ofen im Wohnzimmer fest. Sein Kopf mit dem Telefon am Ohr kippte zur Seite. Der Bauch von Sabine wurde hart. Sie ahnte den Inhalt des Gesprächs, den beide so fürchteten und von dem sie so wenig wussten: Trisomie 21.

Simon sitzt in seinem Stühlchen am Tisch. Vor ihm liegt ein Puzzle mit acht Figuren. Problemlos wählt er Hund, Kuh, Hahn und Vögel aus und legt die Tiere passend in die ausgestanzten Flächen. Freude lacht aus seinen Augen. Zwei Hörnern gleich drückt er Daumen und Zeigefinger an den Kopf und erklärt damit die Kuh. Den Vogel ahmt er nach, indem er die zwei Finger zehn Zentimeter vor dem Mund öffnet und schließt. Die Eltern kommunizieren gebärdenerunterstützt mit ihrem Sohn: Wenn der Dreijährige auf die geschlossenen Lippen zeigt, hat er Durst; tippt er sich auf die Wange, will er essen. Sein Redenlernen hat jetzt Priorität. Bei der Logopädin bekommt Sabine zweiwöchentlich Tipps. Daheim wird geübt.

Sabine war im Jänner 2014 im siebten Monat schwanger, als die Frauenärztin Wasser in der Nähe der Lunge ihres Kindes entdeckte und sie ins Krankenhaus nach Meran überstellte. Zum ersten Mal hörte das werdende Elternpaar vom möglichen Down-Syndrom. „Unmöglich“, sagte die damals 30-Jährige: Bei der Messung der Nackenfalte zu Schwangerschaftsbeginn sei alles in der Norm gewesen. Lukas googelte, las in Fachbüchern, bohrte den Ärzten mit seinen Fragen Löcher in den Bauch. Er glaubte ihnen nicht: Beim Augenabstand des Kindes gab es keine Abweichung zu Durchschnittswerten, kein flacher Kopf war auf den Bildern des Fötus zu erkennen und gespreizte Finger hatte der Junge auch nicht. Sie fuhren in eine Spezialklinik nach Mailand: Eine Ultraschalluntersuchung später riet man ihnen zur Fruchtwasserentnahme. Sieben Tage warteten sie auf das Ergebnis. Am 21. Jänner kam das Telefonat aus der Lombardei. Die Welt der beiden in der kleinen Wohnung mit dem warmen Ofen in Klobenstein stand still.

Simon lebt in der Zeit, macht keine zwei Sachen gleichzeitig. Wirft er den Tennisball, konzentriert er sich darauf und dass sein Vater ihn fängt. Wenn Sabine ihm morgens sagt, sie würden nun aufstehen, sich waschen und dann frühstücken, setzt sich der Junge direkt an den Tisch. Mehrere Infos gleichzeitig verarbeitet er nicht. Die Eltern wissen inzwischen damit umzugehen.

Vor drei Jahren wusste Sabine nicht, ob sie dieses Kind noch wollte: „Ich hatte einen Riesenbauch, aber die Freude war wie weggeblasen.“ Lukas erlebte die Zeit wie in Trance: „Das Kind war unser Wunschkind.“ Er marterte sein Hirn:

Würde sich dafür auch Liebe einstellen? Zorn stieg in ihm auf und wandelte sich in Demut: „Gott, wenn du uns so ein Kind schenkst, gib uns auch die Kraft für den Weg mit ihm.“

Sabine ließ sich krankschreiben. Zehn Tage hätte sie vor ihrer Mutterschaft noch als Servierfachkraft arbeiten sollen. „Mit solchen Gedanken kann man den Gästen nicht gerecht werden“, sagt sie. Ihr Blick ist offen, herzlich. Dass man sie bei der Arbeitstelle vermisst, ist verständlich.

Sie schlief wenig in den folgenden Wochen, weinte nachts oft am Küchentisch. Spätabends am 11. März 2014 fuhr Lukas die Rittner Straße hinunter. Ihm war zum Kotzen zumute. Zwei Wochen später wäre der errechnete Termin gewesen, doch die Ärzte hatten die Geburt eingeleitet. Bald könnte er diesem Jungen in die Augen schauen: Würde er mit ihm je Fußball spielen? Würde der Bub ihn verstehen oder Schier lenken können?

Mit den Wehen wurden die Herztöne von Simon schwächer, er musste per Kaiserschnitt geholt werden. „Zum Glück, er schreit!“, dachte Sabine, als ihr Sohn das Licht des Kreissaals erblickte. Nur kurz sah sie ihn, dann nahm die Hebamme ihn mit. Als Lukas in der Abteilung ankam, war der Kleine bereits in der Intensivstation. Der Vater durfte den Neugeborenen nochmals zu Sabine bringen. Zehn Minuten lag er auf ihrem Bauch, wog zweieinhalb Kilo und war 46 Zentimeter lang, hatte zwei Ohren, zwei Augen, zwei Beine und an den Händen die Vierfingerfurche. „Unser Kind“, dachten beide und Stolz flammte auf. „Ihr könnt mir sagen, was ihr wollt“, sagte sie. Verschwunden war seine Angst vor mangelnder Liebe: „Lass die morgige Operation gelingen“, betete er.

„Tanz, tanz Pinguin“, singt die junge Mutter ein bekanntes Kinderlied. Der Junge dreht sich taktgenau zur Melodie. Seine Eltern besitzen kaum musikalisches Talent. Er hingegen liebt Flöte und Gesang. Bei der wöchentlichen Singstunde treffen Sabine und Simon gleichaltrige Kinder. Er strahlt, wenn er die anderen sieht, bewegt sich intuitiv, will bei jedem Spaziergang in die Musikschule rein. „Wir fördern ihn, soweit wir können“, sagt Lukas. Mit 16 Monaten ist Simon das erste Mal aufgestanden und hat kleine Schritte gemacht, wenn er sich festhalten konnte. Riesig war die Freude bei allen, als er mit 26 Monaten alleine gehen konnte.

Knappe 40 Stunden alt, schob ihn ein Pfleger aus dem Operationssaal. Als Sabine das mit Schläuchen überzogene „kleine Mandl“ sah, waren ihre Kaiserschnittschmerzen vergessen. „Wie ein toter Frosch lag er da“, erinnert sie sich. „Es zerreißt dir das Herz“, sagt Lukas. Die Operation sei gelungen, erklärten die Ärzte. Mehr wollten die beiden nicht wissen. Simons Dünndarm war verengt gewesen. Der Junge bekam für kurze Zeit einen künstlichen Ausgang und wurde in der Intensivstation zwei Wochen lang mit der Sonde

ernährt. Seine Mutter, anfangs noch in der Geburtenabteilung untergebracht, durfte ihn in der Früh und am Nachmittag besuchen. Sie hielt stundenlang seine Hand, pumpte Muttermilch ab und war froh, dass er später die Brust nahm. Fast eineinhalb Monate alt, brachten die Eltern Simon am 22. April 2014 heim. Er nahm an Gewicht zu und brachte Sonne in die kleine Familie.

Begriffe wie Mitleid oder Scham passen nicht zum Vokabular des Paares. Die angebotenen psychologischen Gespräche lehnten sie ab: „Wir hatten uns. Unsere Eltern und Geschwister haben uns unterstützt. Gute Freunde waren da. Wir haben viel geredet“, sagt Sabine. Passende Literatur tat ihres dazu. „Simon hat unsere Beziehung gestärkt und unsere Ursprungsfamilien bereichert“, erklärt Lukas.

Simon beobachtet genau: Stellt Sabine beim Telefonieren ein Bein auf den Höcker, tut er es ihr nach. Stützt sie mit abgewinkeltem Arm den Kopf auf dem Tisch ab, macht er das auch. Wie andere Männer postiert sich der Junge mit verschränkten Armen vor dem Tresen, wenn er seinen Vater in das Gasthaus begleiten darf. Die Leute in Klobenstein kennen und rufen ihn beim Namen. Das mag er, Lob auch. „Wie wir alle“, sagt Lukas.

Vor einem Jahr kam Eva in die Familie. Die zweite Schwangerschaft verlief ähnlich problemlos wie die erste. Sabine war nie übel, sie konnte den damals fast zweijährigen Jungen bis zum neunten Schwangerschaftsmonat heben und tragen.

Bei Eva gehe alles von alleine, sagt die inzwischen 33-jährige Mutter: das Aufsitzen, das Krabbeln, das Essen. Im Vergleich zu Simon komme ihr manchmal vor, sie tue zu wenig für die Kleine. Nur: Während Simon als Baby Spaziergänge im Kinderwagen liebte, wird es Eva dort schnell fad. Nach seiner Anfangszeit im Krankenhaus brauchte Simon im ersten Lebensjahr keinen Arzt mehr. Für Eva landete nach einem Wespenstich fünf Monate nach der Geburt ein Hubschrauber mit Notarzt in Klobenstein und nähte der Hausarzt etwas später einen Schnitt an der Lippe, weil sie zu eilig von der Bank kletterte. So sehr sich Simon ab dem sechsten Monat an Beikost und Brei erfreute, so rasch spuckt Eva sie aus. Was sie will, steckt sie mit ihren elf Monaten selbst in den Mund. Simon hingegen lebe wie im Schlaraffenland, sagt Sabine und lacht: Er isst, was sie ihm einschöpft. Den passenden Löffel – die Laffe ist nach innen gedreht – hat sie erst spät entdeckt, wie sie auf vieles erst nach und nach draufgekommen ist. „Man muss sich interessieren“, sagt sie. Sie freut sich über den Austausch ihrer Kinder, über das stolze Aufschauen der kleinen Schwester zum großen Bruder, über sein fürsorgliches morgendliches Lichtanmachen im Kinderzimmer. Die Eltern wissen: In Kürze wird die Schwester den Bruder überholen. Und es wird für alle normal sein.

Simons Bewegungsdrang ist nicht zu bremsen. Obwohl Vater und Sohn erst vom Fußballspiel zurückgekommen sind, turnt der Junge auf der Wohnzimmercouch herum. Er war bisher kaum krank und weiß, was er will. Wenn ihm etwas missfällt, wirft er mit Spielzeug um sich. Schimpfen hilft genauso wenig wie Lautwerden. Er verzieht dann höchstens den Mund. „Simon muss man gewinnen“, sagt Lukas und schmunzelt. Er nimmt seinen Sohn auf den Arm, hält ihn in die Luft und lässt ihn auf seine Schulter hinuntergleiten. Der Junge jauchzt. Die Brille auf seiner Nase sitzt gut und ist am Hinterkopf mit einem Band festgezurt. Sie soll dem Schielen und der Weitsichtigkeit entgegenwirken.

Vor drei Monaten waren Sabine und Lukas mit ihren beiden Kindern in einem Down-Syndrom-Zentrum in Leoben in der Steiermark. Sie staunten über die Selbständigkeit junger Menschen mit Trisomie 21: „Die führen dort unter anderem die hauseigene Bar.“

Manchmal fragen sich die Eltern, ob Simon als Erwachsener Freunde haben, eine Arbeit finden oder einem Verein beitreten wird. Dann stoppen sie sich gegenseitig. „Es bringt nichts, uns zu grämen oder über etwas zu spekulieren.“ Die beiden wollen jetzt mit ihren Kindern rodeln, schwimmen, feiern, Fußball spielen, gemeinsam lachen und ihre Schritte bedacht setzen. Im Herbst steht erst mal Kindergarten an.

Sonne scheint durch das Wohnzimmerfenster. Der Nebel, der sich in Lukas' Hirn im Jänner 2014 ausgebreitet hatte, ist bei der Geburt von Simon verschwunden, die Angst von Sabine hat sich verflüchtigt. Die Freude über Neuschnee ist geblieben.