

# Felix hat sich seine Eltern ausgesucht

Felix (lat.) bedeutet der Glückliche. Der siebenjährige Felix Bobos aus Götzis trägt den Namen zu Recht. Er hat sich Eltern ausgesucht, die ihn über alles lieben, weil er so ist wie er ist: Der Bub ist behindert.

VON HEIDRUN JOACHIM

24 Jahre jung war Jeannette Bobos, als Felix geboren wurde. Stolz war der Vater Andy auf den Burschen. Die junge Mutter merkte jedoch, dass das Baby sehr unruhig war und krampfte. Natürlich stellte sie den Kleinen bei Ärzten vor. Die einhellige Meinung: Das ist ein „pumperlgsundes Kerlchen“, die Mutter reagiere eben zu ängstlich.

„Die Krämpfe wurden immer ärger. Bis zu fünfmal am Tag hat der Felix solche Zustände gehabt, manchmal bis zu 20 Minuten durchgehend“, erzählt die junge Frau. Dreieinhalb Monate war der Junior, als ein Kinderarzt mal genauer hinschaute. Er tippte auf Epilepsie. Im Spital bestätigte sich dieser Verdacht.

Dann ging es Schlag auf Schlag. Weitere Untersuchungen ergaben, dass Felix an Tuberöser Sklerose, einer angeborenen genetischen Erkrankung, leidet. Viele Tumore beeinträchtigten bei Felix die Gehirnleistung, zwei Tumore hat er am Herzen. „Inzwischen hat er auch solche Geschwüre auf der Haut und an der Niere“, berichtet die Mutter. Zudem ist Felix Autist, ebenfalls eine Folge der Generkrankung.

## Felix lernt

Jeannette Bobos sitzt am überdimensional großen Esstisch, an dem auch gespielt wird. Felix, heute sieben Jahre alt, ist seit zwei Jahren täglich im Schulheim Mäder. Er lernt dort, selbstständig zu essen, sich anzuziehen und andere Dinge, die er im Leben braucht. Auf dem Schoß der schlanken Frau sitzt Hannah, die sechs-



Hannah sorgt für ihren Bruder. Die Schokolade schmeckt beiden.

jährige Tochter. Während die Mutter über Felix erzählt, unterbricht sie immer wieder, um dem Mädchen zu antworten, der Kleinen eine Süßigkeit zu holen. Um die beiden herum wirbelt Cora, der schwarze Labrador.

„Wir haben hier alles auf Felix eingestellt“, sagt die 31-Jährige und zeigt auf die grifflosen Türen und Fenster der Wohnung. Der Bub büxt gerne mal aus, da mussten die Räume eben „Felix-sicher“ gestaltet werden. Bedingt durch die infolge der epileptischen Anfälle zerstörte Hirnmasse, ist der Siebenjährige sehr aktiv, rennt umher, reißt Dinge von Tischen und Regalen. Also hat sich die Familie darauf eingestellt, Dekorationsartikel beiseite geräumt. Von den Kindern gemalte Bilder, Ergebnisse ihrer Basteleien sind Zier genug. Gelassen spricht Jeannette über ihren Sohn, über die Klarheit, die die Diagnose

vor über sechs Jahren brachte. „Wenn man weiß, mit was man leben muss, richtet man sich auch darauf ein. Das ist besser als die ständige Unklarheit“, sagt sie.

## Kleine Erfolge ganz groß

Tuberöse Sklerose ist eine sehr seltene Krankheit, von etwa 5000 Kindern erkrankt eines daran. Gehofft haben die Eltern, dass sich ihr Kind gut entwickelt. „Aber wird sind nie davon ausgegangen, dass Felix völlig gesund wird.“

Sie lächelt, als sie erzählt, was es für ein Ereignis gewesen ist, als der Bub mit 27 Monaten das Laufen erlernt hat. Oder der jüngste Erfolg: „Felix hatte gegessen und stand auf. Das ist für uns das Zeichen, dass er satt ist. Wie gewohnt lief er umher. Als wir die Mahlzeit beendet hatten, setzte er sich wieder an den Tisch. Dann stand er wieder auf, ging in die Küche, und zeigte auf den



Jeannette Bobos ist glücklich mit

Wasserhahn. Da merkte ich: Ich hatte vergessen, Wasser auf den Tisch zu stellen. Felix hatte Durst. Dass er mir das gezeigt hat, ist für mich sensationell. Kinder wie Felix werden gar oft unterschätzt“, sagt sie. Der Bub versteht alles, auch wenn er nicht reden kann, davon ist die Mutter überzeugt.

Felix ist inzwischen nach Hause gekommen. Er wird täglich mit einem Taxi zum Schulheim Mäder und wieder zurück gebracht. Liebevoll nehmen ihn Mutter und Schwester in Empfang, es wird geschmust, gesprochen. Ganz normal. Der Siebenjährige fordert Aufmerksamkeit ein und bekommt sie. Er rennt, spricht in seiner Sprache – in Lauten, die seine Mutter deuten kann und deren Bedeutung vielleicht der geliebte Vierbeiner Cora versteht.

Hannah und Cora sind Schutzengel für Felix. „Hannah ist mit der Behinderung ihres Bruders aufgewachsen. Sie ist