

Leon mit dem Löwenherz

Wegen eines seltenen Gen-Defekts vertraut **LEON STUDER** wildfremden Menschen sofort. Was schön klingt, ist für seine Mutter eine riesige Herausforderung.

TEXT LYNN SCHEURER
FOTOS FABIANNE BÜHLER

Für ein paar Meter durch die Winterthurer Innenstadt braucht Leon eine Stunde. Der Bub spricht einen Passanten nach dem anderen an. «Er gab jedem die Hand», erinnert sich Mutter Sonja Klima, 48, an eine Szene vor fünf Jahren. «Wenn ich ihn nicht aufgehalten hätte, wäre er mit einem Obdachlosen mitgegangen.»

Leon ist ein besonderes Kind. Ein seltener Gen-Defekt führt dazu, dass er keine Scheu vor fremden Menschen hat. Deshalb liess seine Mutter den heute 14-Jährigen bis vor wenigen Jahren kaum aus den Augen. In einer Broschüre für betroffene Eltern wird diese

extreme Zutraulichkeit so beschrieben: «Viele Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom kennen kaum Hemmungen und Distanz. Sie nähern sich fremden Personen vertrauensvoll, sprechen sie an, gehen auch unbedenklich mit, wenn sie jemand einlädt.»

Das nach seinen Entdeckern benannte Syndrom tritt bei einem von 20 000 Kindern auf, weil ein Teilstück des siebten Chromosoms fehlt. Die Folgen sind: Herzfehler, Entwicklungsrückstand, Verdauungsprobleme, Fehlbildungen des Gesichts – und eben ein sehr grosses Vertrauen in andere Menschen. Letzteres wurde bei einem Experiment nachgewiesen: Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom sahen sich Fotos von wütenden Menschen an. Im Gegensatz zur

Blickkontakt
Leon Studer sucht im Werkunterricht den Kontakt zur SI-Fotografin.

gesunden Vergleichsgruppe löst das bei ihnen keinerlei Angst aus. Ihr Gehirn registriert die zornigen Gesichter gar nicht als allfällige Gefahr.

Ein kleiner Ort in der Ostschweiz, wenige Menschen, viele Kühe. Leon wartet vor der Haustür auf das SI-Team. Hier wohnt er mit seiner Mutter, seinem Stiefvater und seinem jüngeren Halbbruder. Seit Tagen freue sich Leon auf den Besuch der Journalistin, hatte Sonja Klima am Telefon gesagt. Als Erstes zeigt er

auf die Segelflieger, die über dem nahen Feld schweben. «Gibts da keinen Crash?», fragt er. Als Zweites nimmt er sanft meine Hand, als wir am Küchentisch sitzen – er möchte, dass ich seine Handfläche kitzle. Leon ist zierlich, seine Hände federleicht. Er scheint kaum Distanz zu mir zu spüren, ist aber auch nicht aufdringlich.

Leon ist ein Teenager. Er mag «Star Wars» und «crazy» Achterbahn-Videos. Er mag es nicht, den Tisch zu decken, denn das ist «scheisse». Seine Mutter sagt ▶



Daheim beim Zmittag Stiefvater Pascal Suter, Leon, Halbbruder Jan und Mutter Sonja Klima. «So ruhig ist es selten.»



«Kann ich bei euch im Auto mitfahren?»

LEON STUDER ZUM SI-TEAM

Wild
Leon Studer beim Toben auf dem Pausenplatz der Michaelschule in Winterthur.

► lachend: «Er kann ganz schön rummaulen.» In Winterthur besucht Leon die Heilpädagogische Michaelschule. Schreiben macht ihm Mühe. Aber er ist – wie viele Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom – durchaus schlagfertig. Nach einem Streit mit seinem kleinen Bruder Jan, 6, triumphiert er: «Ich hab ihm voll auf die Nase gegeben!» Kurz darauf lenkt er ein und ist froh, dass Jan seine Entschuldigung annimmt.

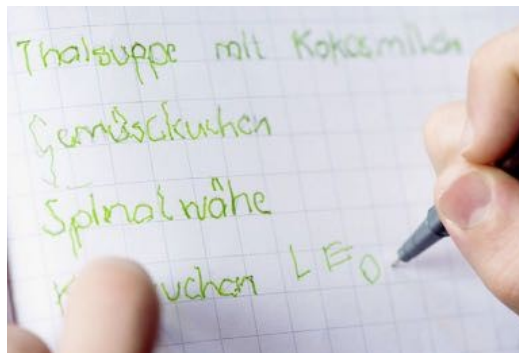
Weil Leon nicht gern schreibt, nutzt er auf seinem iPad die Sprachfunktion von Google, um online zu recherchieren. «Das hat er irgendwie allein herausgefunden», sagt seine Mutter.

Trotzdem: Ein Kind mit Williams-Beuren-Syndrom grosszuziehen, ist eine Herausforderung. «Ich merkte früh, dass mit Leon et-

Kurze Pause
Bei der Pfadi in Winterthur sucht Leon die Nähe von Leiterin Nadine Jacobs.

Rechts:
Anhänglich
Leon fühlt sich bei seiner Werklehrerin Susanne Seger wohl.

Unten:
Anstrengend
Das Schreiben fällt vielen Kindern mit dem Williams-Beuren-Syndrom schwer.



was anders war», sagt Sonja Klima. «Sitzen konnte er erst als Einjähriger. Er schrie sehr oft und schlief am Anfang nicht mehr als zwei Stunden pro Nacht. In der Verzweiflung dachte ich sogar daran, ihn zur Adoption freizugeben.»

Erst nach zwei Jahren finden die Ärzte heraus, was mit Leon nicht stimmt. Der für diesen Gen-Defekt typische Herzfehler ist bei ihm zum Glück nicht sehr ausgeprägt. «Eine jährliche Kontrolle reicht», sagt Sonja Klima.

Das veränderte Verhalten macht sich bei Leon hingegen deutlich bemerkbar. «Bis er etwa neun Jahre alt war, vertraute er fremden Menschen extrem», sagt Klima. «Wir errichteten einen Zaun um unseren Garten, damit er nicht wegläuft und mit einem Fremden mitgeht. Seit zwei Jahren kommt

er aber zu mir, wenn ich ihn rufe.» Ein Leben ohne fremde Hilfe wird für Leon kaum möglich sein. «Nach der Schulzeit wäre er in einem betreuten Wohnheim gut aufgehoben.»

Sonja Klima arbeitet als Buchhalterin von zu Hause aus. Sie wirkt zugänglich und zäh. Eine Frau, die selten die Fassung verliert. Die Beziehung zu Leons Vater ging vor über zehn Jahren in die Brüche. «Er ist ein Künstlertyp, war überfordert», sagt die Mutter. «Das geht nicht mit einem behinderten Kind.»

Heute hat Leon regelmässig Kontakt zu seinem Vater, der in der Nähe wohnt. Für Stiefvater Pascal Suter, 50, war Leons Behinderung am Anfang «seltsam». «Ich kann- te mich damit nicht aus. Aber als ich merkte, was er mag und was

nicht, ging es immer besser», sagt der Armeepöstler.

Sonja Klimas Bekannten gelingt diese Anpassung weniger gut. Einem früheren Lehrer schenkte sie eine DVD über das Williams-Beuren-Syndrom. «Ich finde das grusig», habe er gesagt und den Film weggeworfen. Leons Behinderung habe sie oft einsam gemacht, sagt Sonja Klima. Eigentlich paradox: Ihr Sohn, der auf alles und jeden zugeht, ist der Grund, dass sie von vielen Freunden nicht mehr eingeladen wird. «Seine manchmal laute Art war ihnen wohl zu anstrengend. Plötzlich hiess es: Komm doch allein oder nur mit Jan» – ihrem «normalen» Kind.

«Kommt ihr auch mit in die Pause?», fragt Leon. Wir sind zu Besuch in der Michaelschule in Winterthur. Die sechs Mitschülerinnen und Mitschüler schreiben gerade ein Menü in ihre Hefte. «Ich hasse Schreiben», seufzt Leon. Wenig später und einen Stock tiefer ist er versöhnt und im Kuschelmodus bei Werklehrerin Susanne Seger, 51. Er lehnt sich an sie und sagt: «Ich hab Sie lieb.» Leon sei heute etwas aufgeregt, sagt Seger, «er kann aber auch mit einem Fell gut kuscheln.»

Leon mag uns. «Darf ich in eurem Auto mitfahren?», fragt er die Fotografin und mich bei einem weiteren Besuch. Während der Fahrt nach Winterthur lehnt er sich plötzlich zu mir nach vorn und sagt: «Du bist eine nette Frau.» ●