



Schnappschuss aus dem Sommer 2009: Der achtjährige Tobias auf dem Rücken seines Vaters Bernhard König, Elisabeth König hält ihre Tochter Manuela im Arm.

Foto: privat

„Dein Lachen gab uns Kraft“

Tobias ist von Geburt an schwerstbehindert, mit 17 stirbt er. Elisabeth König hat das Leben ihres Sohnes dokumentiert. Nun sind ihre Aufzeichnungen als Buch erschienen.

Von Frank Buchmeier

Sie sehnt sich nach eigenen Kindern, zwei oder drei sollen es sein. Doch es dauert eine ganze Weile, bis ihr der Mann begegnet, mit dem sie sich diesen Wunsch erfüllen will. Im Tanzlokal Ritterhof in Meßkirch funkelt es zwischen ihr, der Religionspädagogin, und ihm, dem Elektrotechniker. Zwei Jahre später erhält das Ehepaar König den Segen Gottes.

Elisabeth König kann ihr Glück kaum fassen, als sie wenige Monate später schwanger ist – bei einer 39-Jährigen ist es keineswegs gesagt, dass es sofort klappt. Am 15. April 2002, zwei Wochen nach dem errechneten Geburtstermin, kommt Tobias zur Welt. Von diesem Augenblick an verläuft das Leben der Eltern nicht mehr so, wie sie es erwartet hatten. Der Arzt sagt, ihr Sohn habe während der Entbindung einen Sauerstoffmangel erlitten und mit Streptokokken infiziertes Fruchtwasser geschluckt.

Mit dem Rettungshubschrauber wird das Neugeborene in die Klinik nach Friedrichshafen gebracht und mithilfe einer Beatmungsmaschine, Infusionen und einer Magensonde tagelang künstlich am Leben gehalten. Erst nach einem Monat dürfen die Eltern Tobias mit nach Hause nehmen. Er schreit viel, er trinkt kaum, er nimmt nicht zu. Aber er atmet.

Tobias bleibt auf Hilfe angewiesen

Das ganze Ausmaß seiner Leiden offenbart sich zwei Monate später bei der ersten Nachuntersuchung: Zu der schweren Hirnschädigung, die Tobias während seiner Geburt erlitten hat, kommt ein angeborener, komplexer Herzfehler. Er muss in einer Münchner Spezialklinik operiert werden. Offen ist, ob er den stundenlangen Eingriff am offenen Herzen überlebt.

Tobias schafft es. Aber er bleibt geistig und körperlich schwer behindert. Er wird niemals eine Rechenaufgabe lösen, auf einem Smartphone herumwischen oder sich mit Freunden auf dem Bolzplatz treffen. Er kann nicht sitzen, nicht laufen, nicht sprechen, nur Laute von sich geben. Er kann nicht eigenständig essen, muss mit Brei gefüttert werden. Motorisch wird er auf dem Stand eines sechs bis neun Monate alten Babys bleiben. Tobias ist auf die Hilfe seiner Eltern angewiesen. Für immer.

Was nun? Bernhard König kündigt seine Festanstellung beim Maschinenbauer MTU. Er will künftig von zu Hause aus Telefonanlagen

vertreiben, damit er sich nebenher um seinen Sohn kümmern kann. Seine Frau arbeitet weiterhin als Gemeindefereferentin und ist nach Feierabend für Tobias zuständig. Selten schläft Elisabeth König länger als drei Stunden am Stück. Tobias leidet unter Verdauungsproblemen. Manchmal muss sie mehrmals in der Nacht sein Bett neu beziehen.

Als der Junge vier Jahre ist, bekommt er eine Schwester: Manuela. Die Geschwister begegnen sich unbefangen, sie scheinen sich in einer Sprache zu unterhalten, die nur sie verstehen. Jeden Abend liegt die ganze Familie im Schlafzimmer beisammen. Es wird gesungen – „Gute Nacht, lieber Gott, ich geh jetzt schlafen“ – und für Freunde und Verwandte gebetet. In solchen Momenten fühlt sich Elisabeth König unbeschwert.

Herbst 2023. In dem oberschwäbischen Dorf Aftholderberg hat Elisabeth König zum Gespräch in ihr Büro im katholischen Pfarrhaus eingeladen, ein Teller mit Butterbrezeln und Schneckenudeln steht auf dem Tisch. Die 61-Jährige ist noch immer Gemeindefereferentin, aber seit Kurzem kann sie sich zudem Autorin nennen. Auf der Frankfurter Buchmesse hat sie ein 300-Seiten-Werk präsentiert. „Tobias – der kleine König. Eine Kindheit“ basiert auf zwölf Jahresberichten, die sie ursprünglich für Tobias' Ärzte und Therapeuten sowie Verwandte und Freunde verfasst hat. 2013 enden die Aufzeichnungen. „Die Belastungen im Alltag ließen eine Fortsetzung nicht zu“, sagt sie und beschreibt in den folgenden zwei Stunden, wie dieser Alltag aussah.

Auf vieles, womit sich andere Paare das Leben versüßen, müssen Elisabeth und Bernhard König verzichten. Nach dem Sonntagsgottesdienst in die Pizzeria? Doch nicht mit Tobias, dem Püriertes gefüttert werden muss. An einem heißen Sommertag ins Freibad oder an einem regnerischen Herbstabend spontan ins Kino? Mit dem Jungen leider ausgeschlossen. Und ein ruhiger Moment fürs Eheleben bleibt ohnehin nicht. „Mein Mann und ich sind häufig an unsere Grenzen gekommen“, sagt Elisabeth König.

Trotz aller Anstrengungen plagt die Eltern ein schlechtes Gewissen: Was ist mit Manuela? Führt die ständige Sorge um den Sohn dazu, dass sie ihre Tochter vernachlässigen? Dazu kommt der aufreibende Kampf mit der Krankenkasse. Elisabeth und Bern-

hard König sind in anspruchsvollen Berufen tätig, eigentlich wissen sie, wie sie an die nötigen Informationen kommen. Trotzdem fühlen sie sich oft überfordert, wenn sie herausfinden wollen, was ihnen als Eltern eines rund um die Uhr pflegebedürftigen Kindes zusteht. Welcher Antrag muss noch gestellt, welches Dokument noch ausgefüllt, welches Rezept noch angefordert werden? Jahr für Jahr tasten sie sich durch den bürokratischen Dschungel vorwärts. Auch das stresst.

Irgendwann rebellieren ihre Körper. Elisabeth König wird von Migräneattacken geplagt. Ihr Mann kann in der Adventszeit 2012 plötzlich nicht mehr schlafen. Er mag nichts mehr essen, fühlt sich völlig ausgebrannt. Bernhard König kommt in die Reha, seine Frau wird von einer Mitarbeiterin der Sozialstation und einer Dorfhelferin unterstützt – alleine bekommt Elisabeth König ihren Sohn schon lange nicht mehr in den Rollstuhl gehievt. Und die Lage spitzt sich immer weiter zu: Tobias entwickelt eine Skoliose, er hat starke Schmerzen, benötigt ein Korsett. Womöglich ist eine weitere große Operation unumgänglich.

Zeit zum Runterkommen

Wie sollen sie das alles verkraften? Elisabeth und Bernhard König haben keine Antwort mehr auf diese Frage und suchen sich professionelle Hilfe. In Gesprächen mit mehreren Therapeuten wird ihnen bewusst, dass sie sich nicht nur um ihren Sohn, sondern auch um sich selbst und ihre Paarbeziehung kümmern müssen. Dass es ihnen zusteht, ab und an durchzuschlafen, ungestört zu lesen oder einen Spaziergang zu zweit zu machen. Tobias verbringt fortan Wochenenden, manchmal auch ganze Wochen in der Schatzinsel, einer Wohngruppe, die zu seiner Sonderschule in Zußdorf gehört. Es gefällt ihm dort.

An Pfingsten 2019 übernachtet er wieder in der Schatzinsel. Seine Eltern und seine Schwester erholen sich derweil in einem Ferienhaus an der Badischen Bergstraße. Sie sitzen gerade beim Frühstück, als der Leiter der Wohngruppe anruft: Tobias sei morgens leblos aufgefunden worden. Er wurde 17 Jahre alt.

Strömender Regen und kilometerlanger Stau auf der A 81. Am Nachmittag erreichen Elisabeth, Bernhard und Manuela König Zußdorf. Tobias liegt in seinem Bett, als würde er schlafen. Der Notarzt fragt: „Wollen Sie, dass das Kind obduziert wird?“

Elisabeth König hat immer funktioniert, sie musste funktionieren. Aber jetzt wird es auch für sie zu viel. Tobias fehlt ihr. Sie könnte vor Schmerz schreiben, während ihr Mann den Kummer in sich hinein schweigt und ihre Tochter wie erstarrt wirkt. Jeder scheint in eine andere Welt abgetaucht zu sein. Wie finden sie wieder zusammen?

Die Suche nach einem neuen Miteinander führt sie an den Rand des Schwarzwalds. In der Nachsorgeklinik Tannheim treffen die Königs auf sieben andere Familien, die ein Kind verloren haben. Jeder hier kennt das quälende Gefühl von Verlassenheit, niemand sagt „Es wird schon wieder“, denn es wird ja nicht wieder so, wie es einmal war.

Gemeinsam komponieren die verwaisten Familien ein Lied, das an ihre toten Kinder erinnert. Eine Strophe handelt von Tobias: „Dein Lachen gab uns allen Kraft / Dein Lachen hat jeder verstanden.“ Vier Wochen bleibt die Schicksalsgemeinschaft beisammen. In dieser Zeit fließen literweise Tränen. „In Tannheim habe ich gelernt, dass man immer um einen geliebten Menschen trauern darf“, sagt Elisabeth König rückblickend. „Die Trauer hat kein Ende.“

Es hilft, Bedrückendes in Worte zu fassen. Die Berichte, die Elisabeth König in Tobias' ersten zwölf Lebensjahren verfasst hat, „waren auch eine Art von Seelenhygiene“, sagt sie. Es wirkt, als habe die Mutter beim Schreiben versucht, ihre eigene Situation aus der Perspektive einer Außenstehenden zu betrachten. Die Texte sind nicht in Ich-Form verfasst, sondern im Stil eines Märchens mit vier Helden: der Mutter, dem Vater, dem kleinen König (Tobias) und der kleinen Prinzessin (Manuela). Sie sind die Königsfamilie, die tagein, tagaus tapfer für ihr Glück kämpfen.

Die positiven Erinnerungen überwiegen. Etwa an die Hochzeit von Tobias' Cousine: Der Koch fragt Elisabeth König, was ihr Sohn besonders gerne mag. An diesem Festtag bekommt Tobias Rinderfilet, Kartoffelgratin und Karotten von seiner Mutter gefüttert – alles fein püriert. Es schmeckt ihm. Er lacht. „Wir haben viel Schweres, aber wir haben auch viel Schönes erlebt“, sagt Elisabeth König. „In mir bleibt ein tiefes Gefühl der Dankbarkeit.“

➔ **Buch** Elisabeth König: „Tobias – der kleine König. Eine Kindheit“. Mediathoughts-Verlag, 292 Seiten, 24 Euro.