

SCHICKSAL

Diagnose «Dravet Syndrom» stellte das Leben der Familie Schumacher auf den Kopf

von Leif Simonsen - Schweiz am Wochenende • 3.3.2019 um 11:44 Uhr



Das Kinderzimmer bleibt über die Jahre unverändert: Max, bei dem mit zweieinhalb Jahren die Epilepsie-Erkrankung «Dravet Syndrom» diagnostiziert wurde, hat sich seither kognitiv und motorisch kaum weiterentwickelt.

© Kenneth Nars

Max war knapp ein halbes Jahr alt, als das Leben von Lars

und Gudrun Schumacher die entscheidende Wendung nahm. Ihr Sohn hatte einen Krampfanfall, musste mit der Ambulanz ins Spital gebracht werden.

Zwei Wochen dauerten die Abklärungen, ehe die scheinbare Entwarnung kam. Die Diagnose lautete auf Fieberkrämpfe. Das mulmige Gefühl blieb, denn Max hatte bei seinem Anfall kaum Fieber gehabt. Die Schumachers ahnten, dass es etwas anderes war. Die Zeichen verdichteten sich, als die Familie von Berlin in die Schweiz zog.

Jedesmal, wenn Max Fieber hatte, ging ein epileptischer Anfall einher. Doch die Diagnose bekam Max erst mit zweieinhalb Jahren am Inselspital Bern: «Dravet Syndrom», eine sehr seltene Epilepsie-Erkrankung, die in den meisten Fällen Jungs betrifft. Sie tritt im Normalfall bei Kleinkindern auf und zeichnet sich durch schwere epileptische Anfälle aus. Oft verlangsamt sich die motorische und mentale Entwicklung oder, wie im Fall von Max, bleibt nahezu gänzlich stehen.

Ein Schock sei die Diagnose gewesen, sagt das Ehepaar Schumacher beim Besuch in Füllinsdorf. «Bis dahin hatten wir Hoffnung gehabt, doch dann wussten wir: Wir haben ein behindertes Kind.» Bestimmt zwei Jahre habe es gedauert, ehe sie es sich eingestehen konnten. Schönfärberisch sprachen sie erst von einer Entwicklungsverzögerung. «Wir wollten es anfangs nicht wahrhaben. Unser Kind, das bis dahin völlig normal war», erinnert sich Gudrun Schumacher.

Jeder Tag ist gleich

Das Leben der Schumachers drehte sich von da an um Max. In einer normalen Kita war er nicht unterzubringen, am damaligen Wohnort

Möhlin wurde er gar mit den Worten rausgeworfen: «Fürs gleiche Geld kriegen wir ein gesundes Kind.» Trotz der Bemühungen, die Mitmenschen über die Diagnose aufzuklären, stiessen sie immer wieder auf Unverständnis. Schliesslich sah man ihrem Max nicht sofort an, was ihm fehlte. Ganz anders als beispielsweise bei Kindern mit Down Syndrom.

Selbst mit Anfeindungen sahen sie sich konfrontiert, etwa als sie auf dem Behindertenparkplatz parkierten mit einem Kind, das bis drei, vier Jahren einen gesunden Eindruck vermittelte. Und als es um Gelder der Invalidenversicherung ging, wurde Max oft nur in die Kategorie «Epileptiker» gesteckt - was seiner Behinderung nicht gerecht wurde. Dies sind die zusätzlichen Erschwernisse von Betroffenen und Angehörigen von Patienten, die unter einer seltenen Krankheit leiden: Am Samstag werden diese Krankheiten in Basel in den Fokus rücken.

Heute ist Max zwölf Jahre alt. Beim Besuch der «Schweiz am Wochenende» sitzt er vor dem Fernseher. Feuerwehrmann Sam ist einer seiner Helden. In seinem Kinderzimmer steht ein Plastikbagger, den er fürs Fotoshooting bereitwillig auffüllt und ausleert. Er kann gehen, wenngleich in auffälligem Wackelgang - und unter der stetig lauernenden Gefahr, einen epileptischen Anfall zu bekommen und hinzufallen.

Andere in seinem Alter gehen im örtlichen Fussballverein auf Torejagd, fahren Skateboard oder übernachten erstmals bei Freunden. Max wird aller vor aussicht nach auf seinem jetzigen Entwicklungsstand bleiben; nicht zuletzt, weil die Forschung kaum Interesse daran hat, Medikamente für so seltene Krankheiten zu entwickeln.

Seine Eltern haben sich mittlerweile mit der Situation arrangiert,

gehen sogar so weit zu sagen: «Klar, für ihn wäre es sicher besser, gesund zu sein. Aber uns würde was fehlen, wenn er seine Behinderung nicht hätte», sagen sie. Das Einzige, was sie gerne abstellen würden, wären die epileptischen Anfälle. Immer müssen sie in unmittelbarer Nähe sein, um ihn auffangen zu können.

Doch Max hat eben einen unvergleichlichen Charme: Er ist begeisterungsfähig, liebenswürdig, aufbrausend - aber überhaupt nicht nachtragend. Wie viel er mitbekommt, fragen sich auch seine Eltern. Einzelne Situationen, vor allem in seiner frühen Kindheit, liessen sie darauf schliessen, dass ihm sein Anderssein zu schaffen macht. Doch insgesamt sei er heute ein glücklicher Junge, ist das Ehepaar Schumacher überzeugt, wenngleich sein Leben einem engen Korsett gleichkommt.

Jeder Tag verläuft gleich: vom Frühstück und der Medikamenteneinnahme morgens, über den Weg zum Schulbus bis hin zum Abschiedsritual. Jeden Tag winken, Küsschen und der gleiche provokante Spruch («Schau, ich rauche»), bevor der Schulbus abfährt. Abends ist Max um 17.45 Uhr zuhause, dann darf er noch ein bisschen fernsehen, ehe es Abendbrot gibt und um 20 Uhr ins Bett geht. Die Freizeitaktivitäten halten sich ebenfalls in Grenzen. Neues ist Max, das ist auch Teil seiner Krankheit, nicht geheuer. Deshalb gehen die Schumachers immer an den gleichen Ferienort.

Am Wochenende ist Rodeln im Schwarzwald, ein Besuch auf dem Landwirtschaftlichen Zentrum in Ebenrain oder beim Wurstverkäufer in Rheinfeldern angesagt. Doch immer dann, wenn sie es am schönsten zusammen haben, lauert die grösste Gefahr: die Wahrscheinlichkeit für einen epileptischen Anfall ist dann am grössten, wenn sich Max am meisten freut. Freud und Leid stets so nahe zusammenzuhaben, ist für die Eltern «schon etwas bitter», wie Gudrun Schumacher sagt.

Doch sie haben sich dazu entschieden, das Risiko einzugehen, dass er umkippt. Max wird ohnehin keine Matur machen, sagen sie. Wenn er ein paar Hirnzellen verlieren würde, um Glück zu empfinden und Spass zu haben im Leben, dann sei das ein Preis, den sie zu zahlen bereit wären.

Provozieren wie ein Teenager

Das Ehepaar Schumacher hat seine eigene Glücksformel gefunden. «Wir haben für uns entschieden: Wenn er glücklich ist, sind wir es auch.» Bisher haben sie es geschafft, trotz riesiger Verzichte. Freundschaften sind kaputtgegangen mit Menschen, die mit der Behinderung von Max nicht umgehen konnten.

Die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ist quasi nicht möglich, denn mit Max ins Restaurant oder ins Kino zu gehen, liegt nicht drin. Und sein Schicksal war auch gleichbedeutend mit dem Entscheid, keine weiteren Kinder zu haben. Es wäre schlicht nicht möglich gewesen, die gebührende Aufmerksamkeit zu schenken.

Max ist alles für seine Eltern, seine Eltern alles für Max. Es sind andere Abhängigkeiten als bei gewöhnlicheren Familie und deswegen wünschen sich Gudrun und Lars Schumacher, dass ihr Sohn dereinst auch ohne sie glücklich sein wird. Wenn seine Eltern sterben, soll er seinen Platz in der Gesellschaft finden. Aber fürs Erste hoffen sie, dass Max endlich seinen pubertären Trotz ablegt. Seit Jüngstem hat er nicht druckreife Wörter auf Lager. Er ist direkt von der Trotzphase in die Pubertät gerutscht, sagt sein Vater mit einem Lachen. Eigentlich sind die Schumachers also eine ganz normale Familie.

9. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz. «Aus

*der Isolation ins Netzwerk» Samstag, 2. März 2019 von 9.30 bis 17.00
Uhr Grosser Hörsaal, Zentrum für Lehre und Forschung,
Universitätsspital Basel.*

ABONNIEREN

© Copyright 2010 – 2020, bz - Zeitung für die
Region Basel