



Die Gewitter in ihrem Kopf

Mit drei Monaten hat Danica ihren ersten epileptischen Anfall. Mit sieben Jahren dann die Diagnose: Dravet-Syndrom, eine seltene Krankheit. «Für uns ist selbstverständlich, dass wir Danica hüten und betreuen», sagen ihre Grosseltern.

Von GERALDINE CAPAUL (Text) und TIBOR NAD (Fotos)

Danica malt auf ein grosses Blatt Papier. Vor sich hat sie viele Stifte. Sie schaut hoch, mit schüchternem, aufmerksamem Blick. Zur Begrüssung gibt sie die Hand. Sie wirkt zerbrechlich, ist schmal und klein. Wenn sie aufsteht, um Kaffee zu machen – was sie unglaublich gern macht –, läuft sie mit schräger Haltung, unsicher. Danica ist die Enkelin von Trudi (72) und Peter Sommer (76), sie ist 21 Jahre alt und hat das Dravet-Syndrom. Sie kann nicht sprechen und sie hat Probleme mit dem Rücken. Deshalb braucht sie im Sommer eine Operation. Danica sitzt neben ihrer Grossmutter. Die beiden haben eine innige Beziehung, die Nähe zwischen ihnen ist spür- und sichtbar. Immer wieder schmiegt Danica ihren Kopf fest an Trudis Arm und Trudi streicht ihr über die Haare. Danica kommt als scheinbar gesundes Mädchen am 2. September 2003 zur Welt. Sie ist das erste Kind von Severine, der Tochter von Trudi und Peter. Sommers haben drei Töchter und zum Zeitpunkt von Danicas Geburt bereits drei Grosskinder. Am 24. Dezember 2003 ändert sich alles. Danica hat einen Krampfanfall. Statt Weihnachten zu feiern, fahren die Eltern mit dem dreimonatigen Baby in die Notaufnahme. Dort wird ein epileptischer Anfall diagnostiziert und Medikamente verabreicht. «Die

darauffolgende Zeit war sehr, sehr schwer», sagt Trudi. «Danica hatte immer wieder heftige Anfälle. Trotz der Medikamente.» Manchmal hatte sie an einem Tag beziehungsweise in einer Nacht bis zu zehn Anfälle. Ein Anfall konnte bis zu einer Stunde dauern, die Zunge rutschte dabei nach hinten und erschwerte das Atmen des Babys. Was die Anfälle auslöste, wussten sie nicht. Es konnte im Auto passieren, beim Zoobesuch oder im Lebensmittelladen. «Wir hatten immer Tabletten und Spritzen dabei», sagt Trudi. Peter und sie haben Danica von Anfang an regelmässig gehütet. In der Regel alle paar Wochen ein ganzes Wochenende. Trudi hat in diesen Nächten jeweils nur wenig geschlafen. Sie lag wach neben dem schlummernden Baby, um ja keine Anzeichen eines Anfalls zu verpassen. Sobald Danica mit Krämpfen begann, musste die Zeit gestoppt und ein erstes Medikament im Notfall verabreicht werden. «Ich hatte solche Angst davor, dass die Tablette nicht wirkt. Zum Glück hat bei uns immer schon das erste Medikament geholfen. Wir mussten nie eine Spritze geben oder die Ambulanz rufen.»

Danica folgt dem Gespräch mit den Grosseltern geduldig. Sie lächelt oft, verteilt ihre farbigen Stifte und schaut aufmerksam zu, wie damit gemalt wird. Dazwischen isst sie vom selbstgebackenen Zitronen- ~

kuchen. Ihr Lieblingsessen ist Raclette und sie badet gern. Wenn ihr eine Beschäftigung gefällt, kann sie stundenlang dabeibleiben. Fische füttern im Teich der Grosseltern zum Beispiel, Pferde beobachten. Sie liebt Tiere. Danica hat eine besondere Ausstrahlung, liebevoll und scheu. Mit ihrem Blick und ihren Gesten sucht sie Kontakt. Sie sei aber nicht immer nur nett und zurückhaltend, sagen die Grosseltern. Die 21-Jährige könne auch anders. Wenn ihr etwas nicht passt, fliegen auch mal die Schuhe durchs Zimmer. Oder der Vorhang von der Stange. Peter schimpft dann mit ihr. Aber Trudi mag nicht schimpfen. «Ich glaube nicht, dass das etwas bringt», sagt sie. «Ausserdem kann ich ihr nicht böse sein. Sie kann ja nicht sagen, wenn sie etwas stresst. So drückt sie sich halt aus.»

«Der erste Anfall, den wir miterlebten, war besonders schlimm. Das Kind so zu sehen ... Die Sekunden, die sich wie Stunden anfühlten», erinnert sich Peter. Wenn Danica bei ihnen ist, schläft er im Nebenzimmer. Bei einem Anfall kommt er aber sofort dazu. Bis heute haben sich die beiden nicht an den Anblick ihrer krampfenden Enkelin gewöhnt. Ein weiterer dramatischer Moment, der Peter besonders in Erinnerung blieb: Sie machten alle zusammen einen Ausflug. Die Tochter mit ihrer Familie fuhr im Auto vor ihnen. Plötzlich setzt der Schwiegersohn den Blinker, fährt auf der Autobahn auf den nächsten Parkplatz. Peter folgt ihm. Die Eltern springen aus dem Auto, Danica hat auf dem Rücksitz in ihrem Maxi-Cosi einen Anfall, während die Autos vorbeirasen.

«Die Gewitter in ihrem Kopf», wie es Peter einmal erklärt wurde, waren in den ersten vier Jahren besonders oft und heftig. «Immer wieder hatten wir

Hoffnung. Wenn es wieder einmal eine ruhige Woche gab, hofften wir, dass der Spuk nun vorbei ist», sagt Trudi. Der Schwiegersohn sei überzeugt gewesen – oder hat sich selber damit Mut gemacht –, dass es sich um eine Phase handelt. «Immer wieder dieses Hoffen. Immer wieder diese bodenlose Enttäuschung.» Die junge Familie hat viel ausprobiert, sie ging mit Danica zur Bioresonanz- und in die Reittherapie. Sie haben noch zwei weitere Kinder bekommen, zwei Buben, die bis heute auf ihre Schwester schauen und sie immer in Schutz nehmen. Auf den

vielen Fotos, die im Wohnzimmer auf dem Tisch liegen, sieht man Danica im Pool, auf dem Pferd, beim Essen inmitten ihrer Brüder und Cousins und Cousins. Es sind fröhliche Bilder.

Die ganze Familie hat einen guten Zusammenhalt, die Schwestern von Severine und auch ihre Schwiegermutter helfen mit. Ab und zu kommt die ganze Familie,

mittlerweile sind es 17 Familienmitglieder geworden, zum Pizzaessen zusammen bei Trudi und Peter, und einmal im Jahr fahren sie ins Maiensäss in die Ferien. Die ersten Tage mit Männern, danach bleiben Trudi, ihre drei Töchter und die Enkel allein da. Die Cousins und Cousins, die sowieso ein sehr nahes Verhältnis haben, geniessen die Zeit untereinander. Danica ist voll integriert.

Mit den Jahren wurden die Anfälle weniger, dafür gab es neue Herausforderungen. Etwa als Danica im Alter von fünf Jahren ein ganzes Jahr lang nichts mehr essen wollte und quasi zur Nahrungsaufnahme gezwungen werden musste. Oder als sie als Sechsjährige plötzlich verschwand und sie alle suchen mussten. Sie konnte laufen, aber nicht sprechen. Sie kam in den Spezial-Kindergarten. Nach

Die Anfälle sind viel seltener geworden, sodass auch Trudi loslassen und ruhig neben ihrer Enkelin schlafen kann.

DRAVET-SYNDROM

Das Dravet-Syndrom (DS) ist eine sehr seltene und schwere neurologische Erkrankung. Sie wurde 1978 erstmals von der französischen Ärztin Charlotte Dravet beschrieben. Laut der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz wird die Häufigkeit auf 1:22 000 geschätzt. Typischerweise kommt es bei einem zunächst gesunden Kind im ersten Lebensjahr zu grossen Anfällen, die besonders lange dauern und oft nur mit Medikamenten zu stoppen sind. Die Häufigkeit der epileptischen Anfälle nimmt im Erwachsenenalter tendenziell ab. Die Prognose hinsichtlich der geistigen Entwicklung ist oft ungünstig. Die Therapieresistenz dieses Krankheitsbildes stellt die Ärzte und die Eltern vor grosse Herausforderungen. Da die Krankheit noch nicht lange bekannt ist und viele erwachsene Personen nicht korrekt diagnostiziert sind, ist es nicht möglich, eine zuverlässige Aussage über die Lebenserwartung zu machen. dravet.ch



sieben Jahren die Gewissheit: Danica leidet am Dravet-Syndrom. Eine seltene Krankheit, von der in der Schweiz damals 150 Menschen betroffen waren. Heute sind es zirka 300. «Uns hat es geholfen, eine Diagnose zu haben», sagt Trudi.

Obwohl die Liebe und Hilfsbereitschaft die Familie trägt und leichte Stunden Kraft geben: Severine, ihr Mann und die Buben mussten auf vieles verzichten. Die internen Spannungen nahmen zu. Und auch Trudi kam an ihre Grenzen. «Es gab eine Zeit, da konnte ich nicht mehr. Ich brauchte Abstand», erzählt sie. Lange hielt sie das jedoch nicht aus.

Trudi hat für ihre mittlerweile neun Enkelkinder damals die Papeterie, die sie im Dorf geführt hat, aufgegeben. «Ich wollte immer so gern Grosskinder haben», sagt sie. «Mir wurde bewusst, dass ich viel in meinem Leben verpasse, wenn ich weiterhin berufstätig bleibe.» Wenn Danica bei ihr ist, hat sie keine Zeit für irgendetwas oder irgendjemand anderes. Das haben auch die anderen Enkelkinder gemerkt. Trudi und Peter nahmen sich deshalb bewusst Zeit für die anderen Kinder und nahmen Danica nur noch allein zu sich. So bekamen alle die Aufmerksamkeit, die sie brauchten.

Heute lebt Danica in einem Wohnheim und kommt alle zwei Wochen nach Hause. Ein Schritt, der vor allem der Grossmutter Mühe bereitete. Sie bot so-

gar an, dass sie Danica jedes Wochenende zu sich nimmt. Aber das wollten die Eltern nicht. Wenn Trudi ihre Enkelin im Wohnheim abgeben musste und sich das Mädchen weigerte auszusteigen, weinte Trudi danach im Auto. Nach ein paar Monaten übernahm Peter hin und wieder die Rückfahrt. Er hat grosses Verständnis für die Entscheidung der Eltern. «Danica geht es im Wohnheim ja nicht schlechter – für den Rest der Familie ist dafür jetzt einiges einfacher. Sie haben viele Jahre ihr eigenes Leben aufgegeben. Jetzt kommt das ein wenig zurück.»

Danicas Lebenserwartung ist ungewiss (siehe Box). Was auffällt: Sie macht weniger mit als früher. Die Grossmutter versucht trotzdem, sie zu motivieren und zu fördern. Puzzelt oder malt mir ihr. Einmal im Monat verbringt Danica ein Wochenende bei den Grosseltern und schläft eine Nacht bei ihnen, in Abwechslung ein anderes Wochenende bei Gotti Sibylle und Familie. Die Anfälle sind viel seltener geworden, sodass auch Trudi loslassen und ruhig neben ihrer Enkelin schlafen kann. Gelobt oder bewundert werden wollen Trudi und Peter für ihr Engagement nicht. «Für mich ist das selbstverständlich», sagt Peter schlicht. «Es sind doch unsere Kinder, unsere Enkelkinder. Man macht einfach. Ich kann mir nicht vorstellen, dass wir in einer solchen Situation nicht hüten würden.» ●

«Wieso das kleine Wesen?»

NACHGEFRAGT

bei HELEN STREULE, Co-Leitung Kommunikation & Fundraising bei der Stiftung Visoparents.

Die Stiftung Visoparents veranstaltet Informations- und Austauschtage für Grosseltern von Kindern mit einer Behinderung. Die sogenannten Grosseltern-Tage bieten die Möglichkeit, einander kennenzulernen, sich über Erfahrungen und Fragen auszutauschen, Kraft zu tanken oder einfach gemeinsam einen schönen Tag zu geniessen.

Frau Streule, warum braucht es einen Anlass explizit für Grosseltern?

Es ist ganz wichtig, dass Grosseltern mit einem Kind mit Behinderung sich ihre Sorgen und Ängste von der Seele reden können und Unterstützung und Zustimmung erfahren. Teilweise unterscheiden sich die Ängste und Sorgen stark von denen anderer Grosseltern. Fragen wie «Wieso das kleine Wesen? Wieso nicht ich?» oder der frühe Tod eines geliebten Enkelkinds treiben betroffene Grosseltern um.

Wie wichtig ist der Austausch ausserhalb der Familie?

Innerhalb der Familie ist es manchmal schwierig, sich zu distanzieren und abzugrenzen. Es ist wichtig, dass man sich auch mit Fachpersonen austauschen kann, dass man sich getraut, nachzufragen, oder dass man einfach auf offene Ohren stösst, die zuhören und verstehen und nicht werten.

Wie viele betroffene Familie können auf die Unterstützung der Grosseltern zählen?

Viele Grosseltern hüten ihre Enkelkinder, egal ob mit oder ohne Behinderung. Hindernisse tauchen zum Beispiel da auf, wo spezifisches Fachwissen oder grosser Kraftaufwand nötig ist, um die Betreuung übernehmen zu können. Wenn einem Kind die Kanüle gewechselt werden muss, ist Fachwissen in der Pflege notwendig. Einige Grosseltern trauen sich solche Aufgaben zu, andere möchten oder können diese Verantwortung nicht übernehmen.

Sie schreiben im Flyer: «Grosseltern sind mit der Behinderung oder Krankheit des Enkelkinds konfrontiert. Gleichzeitig erleben sie auch Schmerz, Sorgen und Hoffnung des eigenen Kindes mit.» Wie können Grosseltern mit dieser Doppelbelastung umgehen?

Oftmals entstehen gerade in Familien mit einem Enkelkind mit Behinderung ganz besondere Bindungen. Familien sind vertraute Konstrukte, und doch manchmal fragil. Darf ich mich als Grossmutter in Entscheidungen und Erziehungsfragen einmischen? Wie gehen wir trotz unterschiedlichen Werten und Haltungen wertschätzend miteinander um? Ganz wichtig ist es, die eigenen Grenzen klar kommunizieren zu dürfen, Nein sagen dürfen. Und sich selber wichtig nehmen: den Austausch mit Gleichbetroffenen suchen, professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. ~CAP

GROSSELTERN UNTER SICH

Grosseltern-Tag der Stiftung Visoparents am Sonntag, 9. Juni 2024, 9 bis 14 Uhr.
Ort: Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Bleulerstrasse 60, 8008 Zürich.

Mit Inputreferat und Mittagessen. Alle betroffenen Grossmütter und Grossväter sind zur Teilnahme eingeladen (es ist keine Verbindung zu den beteiligten Organisationen nötig). Anmeldung bis Freitag, 31. Mai, an tania.dunkel@visoparents.ch oder via Onlineformular auf visoparents.ch/aktuelles/veranstaltungen/grosseltern-tag/

FESTIVAL INKLUVISION

23. bis 25. Mai 2024, Debattierhaus Karl der Grosse, Zürich. Im Rahmen der Nationalen Aktionstage Behinderterrechte geht es an drei Tagen um Inklusion in allen Bereichen der Gesellschaft. Am Freitag, 24.5. drehen sich verschiedene Anlässe um das Thema Familie, zum Beispiel ein Live-Podcast der Frauenzentrale Zürich mit u. a. der «Grosseltern»-Kolumnistin Marah Rikli. zukunft-inklusion.ch