Aufs Familienfoto will Walter, 11, unbedingt im Stehbrett — und nicht im Rollstuhl. Links sein Bruder Albert, 8, mit den Eltern Sarah und José.

WIR WERDEN NICHT LANGE LEBEN

Die Buben Walter und Albert leiden an Muskelschwund. An der Erbkrankheit stirbt man heute noch immer jung. Wie lebt eine Familie mit dieser Gewissheit?

Von BIRGIT SCHMID
Bilder DAN CERMAK

«Werde ich sechzig?», fragt Walter seine Mutter.

«Nein», sagt sie.

Walter: «Werde ich fünfzig?»

«Nein.»

«Vierzig?»

«Nein.»

«Dreissig?»

«Vielleicht.»

Walter beginnt zu weinen. Er ist zehn Jahre alt. Das war vor ein paar Monaten.

Im Herbst 2003, als Walter drei Jahre alt war, fiel seiner Mutter auf, dass sich der Junge überall festhielt, wenn er stand oder lief. Andere Kinder seines Alters fuhren bereits auf Velos mit Stützrädern, Walter konnte das nicht. «Er war überhaupt ein Passivbaby, hob kaum den Kopf, strampelte wenig, kroch nicht», sagt Sarah Schwaninger. «Er konnte sich nur erheben, wenn er die Hände auf den Knien abstützte und an sich hochkletterte.» Alles innerhalb der Toleranzgrenze, sagte der Hausarzt, Kleinkinder entwickeln sich unterschiedlich, da gibt es keine Norm. Doch Sarah Schwaninger bemerkte auch den Watschelgang, dabei schwang Walter den Oberkörper aussergewöhnlich stark, wie um seinen Beinen Schub zu geben. Zudem fielen ihr, sobald er gehen konnte, die dicken Waden auf. Die gelernte Arztgehilfin, damals 24 Jahre alt, bestand darauf, dass etwas nicht stimmte. Als sie im Internet die Symptome abfragte, stiess sie nach Kurzem auf eine Seite über Muskelkranke. Walters Schwierigkeiten passten genau auf die Muskeldystrophie Typ Duchenne, die häufigste Muskeldystrophieform. Sie beginnt im Kleinkindalter mit einer Schwäche der Becken- und Oberschenkelmuskulatur und schreitet rasch voran. Mit zehn sitzen die meisten im Rollstuhl. Die Krankheit endet immer tödlich, manchmal vor dem zwanzigsten Lebensjahr, da auch die Herz- und Atemmuskulatur betroffen ist. Ein Gentest im Kinderspital Zürich brachte die Gewissheit.

Zu diesem Zeitpunkt war Albert, Walters kleiner Bruder, bereits auf der Welt, ein wenige Wochen alter Säugling. Die Ärzte empfahlen Sarah und ihrem Mann José Schwaninger, Albert nicht sofort zu testen. Zwar müsse es nicht sein, dass der Junge denselben Genfehler hätte. Aber falls doch, wäre es ein harter Schlag. Sarah Schwaninger wollte es wissen. An José Schwaningers Geburtstag hatten sie zufällig Walters Diagnose erhalten, an ihrem eigenen wurden sie benachrichtigt, dass auch Albert an Muskelschwund litt. José fiel für drei Tage in einen komaartigen Tiefschlaf, Sarah telefonierte «wie eine Irre» überall herum, um von Eltern mit Duchenne-Kindern jedes kleinste Detail über die Krankheit zu erfahren.

In den kommenden Jahren führte ihr erst Albert vor Augen, dass Walter von Anfang an kein gesundes Baby war. Auch Alberts Körper war ohne Spannung; wenn sie ihn in den Armen hielt, glitt er ihr durch die Hände zu Boden, wie ein Sack, schlapp und widerstandslos. Alles begann sich zu wiederholen, doch nun wussten sie, dass sie ein Kind hatten, das immer kränker wurde. Sonst feiern Eltern jedes Entwicklungsschrittchen ihres Kindes wie ein Ereignis, bei ihnen läuft es in die andere Richtung. «Das war der Hammer an der Diagnose», sagt Sarah, «dass es im Leben der Kinder bis zu ihrem Tod täglich Verschlechterungen gibt. Noch wirkten die Buben zwar trotz allem lebendig. Gleichzeitig waren wir von einem Tag auf den andern eine todkranke Familie.» ↦

Der französische Neurologe Guillaume Duchenne beschrieb die Krankheit 1868 erstmals detailliert, seither hat man kein Medikament gefunden, das den fortschreitenden Abbau des Muskelgewebes stoppen könnte. Ob es in ihrer, Sarah Schwaningers, Familie Fälle von Duchenne gäbe oder früher einmal jemand davon betroffen gewesen sei, fragten die Ärzte. Sie fragten sie und nicht ihren Mann, da der Defekt bei der Muskeldystrophie Duchenne auf dem X-Chromosom liegt und immer die Mutter die Überträgerin ist. Doch in ihrer Familie gab es keine Auffälligkeiten. Sarah ist das mittlere von fünf Geschwistern. Ihre zwei Schwestern, die sich ebenfalls Kinder wünschten, machten sofort einen genetischen Test, Befund negativ. Das war nicht nur einfach, erinnert sich Sarah Schwaninger: «Als meine Schwestern anriefen und sagten: ‹Sarah, bei mir ist alles gut …› Ehrlich gesagt, hatte ich gehofft, nicht die Einzige zu sein.»

Bei einem Drittel der Fälle entsteht die krankhafte genetische Veränderung neu, und so handelt es sich auch bei Sarah Schwaninger um eine Neumutation. Hätten Schwaningers weitere Kinder, müssten sie damit rechnen, dass jeder weitere Sohn mit 50 Prozent Wahrscheinlichkeit die Krankheit erben würde, dann nämlich, wenn er neben dem Y-Chromosom des Vaters das kranke der zwei X-Chromosomen der Mutter erhalten würde. Ergäbe die pränatale Diagnostik, dass es ein Mädchen wäre, wäre dieses zwar nicht direkt betroffen; das gesunde X-Chromosom des Vaters setzt sich gegenüber dem kranken der Mutter durch. Aber auch bei einer Tochter bestünde ein 50-prozentiges Risiko, dass sie Trägerin des defekten Gens ist und die Muskelkrankheit an ihre Söhne weitergeben könnte.

Ein Kind bedeutet die Zukunft, das ist die herkömmliche Geschichte. Walter war ein Wunschkind. Mag sein, dass man in der Erinnerung das Glück verklärt, vor allem, wenn man vom Abgrund zurückschaut. Mit der Geburt von Walter am 7. Oktober 2000, sagt Sarah, hätte sie das Gefühl gehabt, «dass alles gut ist. Jetzt konnte mir nichts mehr passieren.» Warum hätte sie dem Arzt nicht glauben sollen, der ihr das Neugeborene mit den Worten «Sie haben einen kerngesunden Buben geboren» in die Arme legte? Sarah wuchs mit einem starken Familiensinn auf, ebenso José Schwaninger, ihr Mann, den sie mit 22 heiratete. Sie tauften ihre Kinder Walter und Albert, weil ihnen die modernen Namen nicht gefielen. «Ich fand es schade, dass die alten Namen aussterben», sagt Sarah. Zudem sollte damit die Linie fortgesetzt werden: Josés Vater heisst Walter, Albert erhielt den Namen von Sarahs Grossvater. Manchmal meint eine Versicherung oder die IV-Behörde, die nur die Namen sehen, Walter oder Albert sei der Vater und José der Sohn. Sarah und José Schwaninger, heute 34 und 36 Jahre alt, wuchsen beide in Wilchingen auf, einem Dorf mit tausend Einwohnern im Kanton Schaffhausen, sie spielten schon zusammen im Sandkasten. Sie wollten jung Kinder. Sarah sah, wie ihre Mutter beim letzten und fünften Kind mit knapp 40 nicht mehr die Kraft besass, die man mit Anfang 20 hat. «Früh Kinder haben bedeutete auch, dass José und ich noch nicht alt sein würden, wenn die Kinder mal draussen wären», sagt sie.

Einer von 3500 Knaben wird mit der Muskeldystrophie Duchenne geboren, eine der bösartigsten Formen von über vierzig Muskelerkrankungen. Weltweit gibt es etwa 250 000 betroffene Männer und Knaben, in der Schweiz sind für laufende Studien 157 Betroffene registriert, die Zahl dürfte aber höher liegen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) führt Duchenne unter seltenen Krankheiten auf. Ein Kinderarzt im ländlichen Schaffhausen hat nicht alle Tage mit einem Muskelschwund-Betroffenen zu tun, deshalb wohl auch die schwierige Diagnosestellung bei Schwaningers Buben vor über zehn Jahren. Seither ist die Krankheit stärker ins öffentliche Bewusstsein gerückt, nicht zuletzt dank dem Kampf von Elternorganisationen, und auch die Forschung macht vergleichsweise schnelle Fortschritte, wenn es darum geht, das Leben mit Duchenne erträglicher zu machen und den Verlauf der Krankheit dank neuen Therapien zu verlangsamen.

August 2010

Sarah Schwaninger ist eine hübsche, gross gewachsene Frau mit einem entschlossenen Auftreten, der Blick wirkt konzentriert, konfrontierend, die geröteten Wangen geben ihr den gesunden, leicht erhitzten Ausdruck einer Zehnkampfsportlerin. Die Haare hat sie streng nach hinten gekämmt und mit einer Klammer hochgesteckt, weisse Bluse, Leggins, sie geht barfuss. «Unser Haus an der Abendstrasse ist signalrot. Sie werden es nicht verfehlen», hatte sie vor dem ersten Besuch in Wilchingen gemailt. Es ist der 24. August 2010, ein schöner Spätsommernachmittag, Traktoren stehen in den Rebbergen, bald ist Erntezeit, die mit einem über die Ortsgrenzen hinaus bekannten Weinfest enden wird. Wilchingen bildet zusammen mit dem benachbarten Osterfingen eine Gemeinde. Man stehe dafür ein, heisst es auf der Homepage mit einer eigenartigen Dringlichkeit, dass die beiden Dörfer «als wohlgeordnete Gemeinwesen den kommenden Generationen übergeben werden können».

In der Einfahrt des ebenerdigen Hauses stehen ein Elektrorollstuhl und zwei Handrollstühle in Kindergrösse, ein Plastikmotorrad mit Stützrädchen, das nicht mehr gefahren wird, da auch die Beine von Albert, mit knapp sieben Jahren, zu schwach zum Treten sind, dahinter die Ducati von José Schwaninger. Den Minibus mit dem Handicap-Kleber müsse man umbauen, den einzigen Rücksitz rausnehmen, sagt Albert, damit es Platz für ihn gebe, wenn er ebenfalls für immer im Rollstuhl sitze. Auch das Haus verändert sich mit der Krankheit. Als Walter vor zwei Jahren in den Rollstuhl kam, brauchte es einen Hebelift, mit dem der Bub von seinem Pflegebett ins Bad gefahren werden kann, breitere Türen, eine Haustür, die von alleine aufgeht, sobald man die Klinke berührt. Wenn auch Albert ganz auf den Rollstuhl angewiesen sein wird, womit die Eltern im Lauf des Jahres rechnen, wenn er ein Bett wie Walter erhält, «das man rauf- und runterlassen kann», worauf er sich schon freut: Wenn also die Kinder körperlich weniger werden, wird das Haus wachsen und vergrössert werden müssen.

Wegen des Cortisons, das Walter seit einigen Monaten schluckt, um die Schwächung und den Schwund der Muskeln aufzuhalten, hat er stark zugenommen. Und auch, weil er sich nicht mehr bewegt. Bei einer Grösse von 1,45 Metern wiegt der Zehnjährige, abzüglich der 136,7 Kilos Elektrorollstuhl, der mit auf die Rollstuhlwaage kommt, 55 Kilos, wie die Wägung im Kinderspital Zürich ergibt. Ein Junge, der zu viel nascht, würde man denken, wenn man bloss sein sonnengebräuntes, pausbäckiges Gesicht mit den klaren Augen sieht. Vor drei Jahren sah er aus wie Albert, er war sogar feingliedriger, damals, als ihn seine Beine noch trugen. Der Abbau bei ihm scheint schneller fortzuschreiten als bei Albert, der inzwischen zwar auch mit dem Elektro in die Schule fährt, weil ihn Wege von mehr als 400 Metern schnell ermüden. Die beiden düsen mit 10 Stundenkilometern an die Schulgasse, Walter voraus, der frischgebackene Erstklässler Albert hinterher, meist laden sie unterwegs noch einen Kollegen auf, der sich hinter die Lehne auf ein Trittbrett stellt. Zwar schwingt inzwischen auch Albert den Oberkörper und läuft auf Zehenspitzen wegen der Muskelschwäche in den Beinen. Doch Walter hatte schon vor dem Kindergarten Mühe. Er glaubte, dass sich das ändern würde. «Mami, gäll, sobald man in den Kindsgi kommt, kann man laufen und rennen», hatte er damals zu seiner Mutter gesagt. «Wenn ich neue Turnschuhe habe, klappt es vielleicht.» Sarah widersprach nicht, sie hatte als Mutter in dieser Situation noch keine Erfahrung, sie konnte die Hoffnung nicht zerstören, wo eine Mutter normalerweise mit Hoffnung tröstet. Bis ihr die Heilpädagogin riet: «Sag ihm die Wahrheit. Er will es wissen.»

Walter wird nicht mehr geschont. Schwaningers machen ihren Kindern nichts mehr vor. Das heisst nicht, dass Walter die Krankheit immer akzeptiert. Manchmal antwortet er auf Fragen einfach nicht. Oder er sagt, wie aus Selbstschutz, trotzig: «Ich kann mich nicht mehr erinnern, wie es war, als ich noch laufen konnte.» Die Mühe, sich auszudrücken, muss noch kein Hinweis auf eine leicht verringerte Intelligenz sein. Der durchschnittliche IQ von Knaben mit Duchenne liegt zwar 15 bis 20 Punkte unter der Norm, was sich oft in einer Lernschwäche äussert, so auch bei Walter. Viele Eltern wehren sich aber gegen das gleichmachende Diktat des «Studien zeigen», zumal manche kognitiven Fähigkeiten durchaus intakt sind. Walter zeigt häufig die Zunge, die jedoch vor allem deshalb etwas dicker als normal ist, weil auch sie ein Muskel ist und sich Fett- und Bindegewebe eingelagert haben, vergleichbar mit den «Kugelwaden».

Würde Walter auf die tägliche Dosis Cortison verzichten, fiele es ihm zwar leichter, sein Gewicht zu halten, aber er könnte längst seine Arme nicht mehr heben. Cortison, ein Steroidhormon, wird bei Duchenne-Patienten seit einigen Jahren eingesetzt, dadurch können sie länger laufen, und auch dem Rücken, den Armen oder dem Herzmuskel kommt es zugute. Cortison wirkt an den Muskelfasern entzündungshemmend, weshalb genau, weiss man nicht. Zur Degenerierung der Muskelfasern führt das fehlerhafte Dystrophin-Gen. Dystrophin ist ein Protein, das auf dem X-Chromosom kodiert wird. Es findet sich in der Muskelfasermembran, die die Muskelzellen umgibt und zusammenhält. Durch eine Genmutation produzieren Duchenne-Patienten kein Dystrophin. Die Zellmembran ist verletzlicher, reisst rascher ein, und die Muskelzelle wird zerstört. Die Muskelzellen können regenerieren, aber irgendwann erholen sie sich nicht mehr, und es kommt zur Muskelschwäche. Darauf versagen die Muskeln stufenweise im ganzen Körper: zuerst die grosse Skelettmuskulatur der Beine, der Arme und des Rumpfes, dann die Muskeln des Zwerchfells und des Herzens. Eine Dystrophieform wird auch im Gehirn gebildet und erklärt die tieferen IQ-Werte.

Das Cortison verlangsamt zwar den Muskelabbau, gleichzeitig fördert es aber die Osteoporose. Die krankheitsbedingt bereits brüchigen Knochen werden noch brüchiger. Walters Skelett scheint aus Zündhölzern gebaut zu sein, seit er nicht mehr gehen kann. Bleiben Astronauten länger im Weltall, geht es ihnen genauso: Knochen, die nicht mehr belastet und stimuliert werden, werden brüchig, die Knochendichte verringert sich. Dasselbe passiert beim natürlichen Alterungsprozess, wenn das Skelett ausgewachsen ist, allerdings viel geringfügiger. Deshalb empfiehlt man alten Leuten Krafttraining; nicht nur die Muskeln, sondern auch die Knochen werden so vor dem rasanten Abbau geschützt. Wegen der Osteoporose wird Walter die Cortisonbehandlung früher oder später abbrechen müssen.

Walter zählt auf, was er schon alles gebrochen hat, als gelte es, einen neuen Rekord aufzustellen. Den Fuss, die Oberarme, die Schulter. Letzten Sommer den Oberschenkel, er musste operiert werden, und weil man schon dabei war, durchtrennte man bei diesem Eingriff auch gleich die Sehnen in den Kniekehlen und den Oberschenkeln. Die Achillessehnen waren auch schon dran, nicht zum letzten Mal, die Sehnen haben sich bereits wieder verkürzt. Frauen, die ständig hohe Absätze tragen, kennen es, die Achillessehnen verkürzen sich, wenn der Fuss nicht mehr rechtwinklig zum Knöchel steht. Manche Eltern, erzählt Sarah Schwaninger, lassen es geschehen, verzichten auf alle medizinisch-chirurgischen Eingriffe, denn die Krankheit aufhalten können sie sowieso nicht. Deren Söhne sitzen mit verkrümmten und verdrehten Gliedern im Rollstuhl, man weiss kaum mehr, was Arme, was Beine sind und wo sich der Kopf befindet, so verschlungen und zusammengeklappt ist alles.

Deshalb muss Walter täglich ins Stehbrett. Nicht nur, damit er die Beine streckt und die Knochen belastet, sondern auch dem Kreislauf kommt es zugute. Seine Mutter hievt ihn aufs Brett, steckt seine Beine in die daran befestigten Schienen, dann richtet man das Brett auf, und Walter verharrt für ein paar Stunden in aufrechter Stellung, schaut dabei fern, spielt mit dem iPad oder macht Hausaufgaben. «Es ist jedes Mal ein Kampf, bis er drin ist», sagt Sarah. Denn bis die Schnalle der Schienen zuschnappt und das Bein gestreckt ist, fürchtet Walter, dass es wehtut. «Es geht nicht ohne Schreien.»

Albert singt. «O läck du mir, o läck du mir am Tschööpli, blased mir i d Schueh», klingt es aus seinem Zimmer. Er hat die Kopfhörer auf. Schön habe er gesungen, sagt seine Mutter, als er auftaucht. Wie sie ihn hören konnte?, fragt er erstaunt. Manchmal stülpt Albert die Kopfhörer über die Ohren, wenn Walter ins Stehbrett muss. Oder er dreht die Musik laut auf, was die Prozedur noch nervenaufreibender macht. Sie haben darüber beim Kinderpsychiater geredet, zu dem die Kinder mal mit, mal ohne Eltern gehen.

«Warum hörst du so laut Musik?», fragte der Psychiater.

Albert: «Damit ich Walter nicht schreien höre vor Schmerzen.»

«Was heisst es für dich, wenn Walter schreit?»

«Dass er stirbt.»

Kleine Abenteuer

Das Haus von Familie Schwaninger lässt gehobenen Mittelstand erkennen. Ein paar Designstücke, eine beige Frotteetüchlein zum einmaligen Händetrocknen im Bad, ein Kubus, der zwischen der offenen Küche und dem Wohnzimmer steht, goldig angemalt, die Speisekammer. Ein paar Wochen später ist sie dunkelrot, ein neuer Corbusier an der Wand bot die Gelegenheit, sie nach Corbusiers Farbenlehre umzustreichen. José Schwaninger besitzt ein Malergeschäft mit dreissig Angestellten. Am Kühlschrank hängt ein Zeitungsartikel vom vergangenen Samstag, «Drei Generationen — 75 Jahre Schwaninger», so der Titel, die Firma hat Jubiläum gefeiert. Es sind solche Dinge, die Sarah und José Schwaninger aushalten müssen. Dass sie herauslesen: Eine vierte Generation wird es nicht mehr geben. Obwohl Walter vor kurzem in der Schule, als die Kinder einen Steckbrief schreiben mussten, bei Traumberuf «Maler» angab (und bei Hobby «Sport»).

Der Steckbrief hängt an der Tür der 3. Klasse im Primarschulhaus in Wilchingen im ersten Stock. Hinauf kommt Walter mit dem Treppenlift, den die Schule für ihn einbauen liess. Jetzt benutzt ihn auch Albert. Sarah und José möchten auch dem Aussergewöhnlichsten noch etwas Gewöhnliches abtrotzen, sie hätten gern, wenn die Kinder bis in die Oberstufe in die reguläre

Inzwischen sitzt nicht nur Walter im Rollstuhl, auch sein jüngerer Bruder Albert muss ihn für Fusswege ab 400 Meter benutzen (oben links, mit Mutter Sarah und einem Freund). Schwerelos fühlen sich Walter und Albert (links im Whirlpool) nur im Wasser. Vater José Schwaninger fährt seine Söhne hin und wieder mit einem gemieteten Ferrari aus — ein unschlagbares Erlebnis, hier in Wilchingen SH.

Schule gehen und zu Hause leben würden. Sarah hasst die kleinen Zeichen, die ihr vor Augen führen, dass immer weniger normal ist. Wie wenig braucht es, um sich von Walters Panik anstecken zu lassen. Wie neulich, als er weinend nach Hause kam und sagte, jetzt könne er nicht einmal mehr den Schlüssel für den Treppenlift gebrauchen, seine Hände seien zu schwach. Albert, dem er befahl, den Schlüssel für ihn zu drehen, gehorchte nicht, und so fuhr Walter im Elektrorollstuhl wieder heimwärts, um sich von seiner Mutter trösten zu lassen, die in diesem Moment nicht wusste, woher sie den Trost nehmen sollte.

Sarah Schwaninger kann nicht mehr tun, als ihren Sohn in solchen Momenten in die Arme zu nehmen und ihm übers Haar zu streichen. Mehr kann sie ihren Kindern nicht geben. Kein Gefühl von «Es wird gut», kein Gefühl von «Es ist doch nicht so schlimm». Genauso wenig kann sie Erwartungen an sie stellen, die in eine ferne Zukunft gerichtet sind. Eltern wollen, dass sich ihr Kind optimal entwickelt. Das Kind wird gefördert, mit Musik-, Ballett-, Chinesischunterricht, damit es irgendwo herausstechen wird und die Eltern stolz und glücklich macht. Es beginnt schon beim Säugling. Sarah ist immer erstaunt, wenn sie sieht, «wie intensiv sich junge Mütter auf ihr Neugeborenes einlassen», über den verdichteten Moment von Freude, Erwartung, Versprechen, in dem der neue Mensch bereits Aufgaben aufgebürdet bekommt. Sie und ihr Mann sind Eltern im Moment. Sie müssen nicht mehr tun als Albert vom Bett zum Frühstückstisch tragen, wenn ihn die Kraft in seinen Beinen verlässt und er an manchen Morgen nicht aufstehen mag. Sie müssen nicht mehr tun als Walter einen Einlauf machen. Sie müssen bloss lieben. Das ist nicht immer einfach. Sarahs Wut, wenn Walter wieder in die Hose macht, obwohl er nichts dafür kann. Josés Bestürzung, wenn er mit den Freunden seiner Söhne herumblödelt: Sind das Übermenschen, denkt er, so wie die zupacken und sich an mir festhalten? So wenig wie sie für die Zukunft der Kinder leben, so wenig können Sarah und José Schwaninger in der Vergangenheit verharren. «Es passiert so viel, die Krankheit entwickelt sich so schnell», sagt Sarah. «Heute ist wieder alles anders als noch vor zwei Jahren. Wie Walter weiss ich manchmal nicht mehr, wer wir damals waren und wie wir gelebt haben.»

Was sie den Kindern geben können, sind kleine, sofortige Abenteuer. Ein Ausflug aufs Jungfraujoch. Ferien am Meer. Oder José mietet einen Samstag lang einen Ferrari, in dem die Buben abwechselnd mitfahren dürfen. Er nimmt sie auch mit auf die Gokart-Bahn im aargauischen Wohlen, dort sitzen sie in ihren Rollstühlen am Rand und schauen zu, wie ihr Vater Runde um Runde dreht. Für kommenden Silvester haben sie vor, eine Nacht im Luxushotel Dolder Grand in Zürich zu verbringen, alle vier. Leben, so lange es geht, verrückte Dinge tun, auch wenn das oft mit einem enormen Aufwand verbunden ist und eine bis ins kleinste Detail geplante Organisation verlangt. Nur deshalb ist es auch möglich, Ende Januar 2011 für drei Wochen nach Miami zu fliegen. Das geht aber nur, wenn morgens um acht, Stunden vor Abflug, alles fertig gepackt ist, inklusive zwei Handrollstühlen, zwei Elektrorollstühlen und einem Strandrollstuhl mit dicken Rädern für den Sand. Während andere Familien schon mit einem einzigen gesunden Kind ins Trudeln geraten, alles auf die letzte Minute hinausläuft und immer irgendjemand die Nerven verliert, sitzen Sarah und José Schwaninger, lange bevor es auf den Flughafen geht, bei einem Glas Champagner. Was sie nach diesen Ferien trotzdem wissen: Es wird die letzte grosse Reise dieser Art gewesen sein.

Sie nehmen in Kauf, was die Leute denken; sollen die doch schräg schauen. Oft glaubt man Sarah und José Schwaninger nicht, dass sie die Eltern sind, das Bild hat offenbar etwas Irritierendes: ein junges, attraktives Paar in Begleitung von zwei Knaben im Rollstuhl. Man hält sie für die professionellen Betreuer ihrer Söhne, auch schon wurde ihnen der Elternrabatt bei einem Messeeintritt verweigert. Deshalb sagen sie jetzt oft einfach, sie seien die Begleitpersonen. Sie lassen sich auch nicht von Schikanen einschüchtern. Wie oft haben sie gehört, dass ein so grosser Junge doch nicht mehr in den Buggy gehöre, als Walter mit sieben noch oft darin sass. Am Flughafen mussten sie kämpfen, dass auch Alberts Rollstuhl mitreisen durfte, er darauf angewiesen ist, obwohl er in diesem Moment auf eigenen Beinen neben seinen Eltern am Check-in-Schalter stand, ein strohblonder, scheinbar quicklebendiger Bub.

Albert braucht neue Schuhe, es ist schon den ganzen Tag ein Thema. Er will Turnschuhe, zwei Paar, eines fürs Turnen, in das er noch immer geht, wenn auch oft bloss als Zaungast; trotzdem, er ist jetzt aus dem Geräteschühchenalter raus. Das andere Paar, «um in die Schule zu laufen». Doch aus den Einkaufsplänen wird nichts. Plötzlich schwingt die Haustür auf, und Walter kommt heulend hereingefahren. Er hat draussen mit den andern Kindern gespielt, hatte Sarah zuvor gebeten, ihm die Schuhe und Socken auszuziehen. Der Abend ist mild genug für blosse Füsse, ganz zart ist die Haut, auf der er den Fahrtwind spürt. Er ist in eine Stange gefahren. Sarah kniet vor Walter nieder, schaut und tastet den rechten Fuss ab. Er könnte gebrochen sein. Nein, sagt Walter und hört zu weinen auf. «Sonst hätte ich länger geweint. Sonst wäre er geschwollen.» Er beginnt wieder zu greinen: «Ich will nicht röntgen!» Albert lacht. «Du lachst nicht mehr!», fährt ihn Sarah an und zu Walter gewandt: «Wo tut es weh?» Walter beginnt zu schreien. Sie solle aufhören, er wolle nicht wieder ins Spital. «Man kann mich zu Hause untersuchen! Ich habe Angst!» Sarah wischt ihm die Tränen weg. «Fuck you!» — «Hey.» — «Du stresst mich.» Sarah schweigt. Denkt nach. Sie überlegt, wie sie Walter in den 3. Stock der Arztpraxis in Hallau hochbringt. Sie ruft José an, damit er nach Hause kommt und ihr beim Transport hilft.

In der Selbsthilfegruppe

Am 8. September 2010 besuchen Sarah und José Schwaninger wie alle paar Monate eine Selbsthilfegruppe. Eine Gruppe Frauen und zwei Männer sitzen im Neonlicht um einen Sitzungstisch des Mathilde-Escher-Heims in Zürich, gleich nebenan liegt das Balgrist-Spital. Die meisten Kinder der anwesenden Eltern leben unter der Woche hier. Ins Wohnheim für Betroffene mit einer fortschreitenden neuromuskulären Erkrankung werden auch Walter und Albert kommen, sobald es zu Hause nicht mehr geht, und hier werden sie für den Rest ihres Lebens bleiben.

Schwaningers haben drei Flaschen Rotwein mitgebracht, eine Mutter einen Kuchen. Sarah trägt eine braune Lederjacke über einem schwarzen Rollkragenpulli, Röhrchenjeans und Mokassins, José ein fein kariertes lila Hemd, schwarze Lederjacke, Jeans. Sie fallen auf in dieser Runde müder und gezeichneter Gesichter, die von zu wenig Schlaf, zu wenig Zeit für sich und mitleidlosem Kampf erzählen. Sie strahlen eine fast obszöne Vitalität aus. «Ich fühle mich wie ein Weichei, wenn ich diese Frauen sehe», hat Sarah vorher gesagt, obwohl diese ihr bloss um ein paar Jahre Erfahrung voraus sind und manche neben dem kranken Sohn noch gesunde Kinder haben. «Sie sind knallhart und abgebrüht, und wenn sie erzählen, wie oft sie nachts aufstehen, um ihren erwachsenen Sohn umzulagern, als wäre er ein Baby, oder ihm die Urinflasche zu halten, verlieren sie ihren Humor nicht.» Wenigstens erhält man hier nicht das Mitleid, mit dem sie sonst von der Umwelt überschüttet werden, was Sarah und José nicht immer gut vertragen. Ständig zu hören: Ich weiss nicht, wie ihr das schafft. Wie schafft man es denn mit gesunden Kindern?, würde Sarah am liebsten zurückfragen. Zur Psychologin, die ihr zu spüren gab, wie arm dran sie wären, geht sie nicht mehr. Sarah musste sie jeweils fast trösten. Da deprimieren sie die Visionen ihrer eigenen Zukunft weniger, die ihnen die Mütter hier vor Augen führen.

Das Mitleid, mit dem die Familie von der Umwelt überschüttet wird, verträgt Sarah Schwaninger nicht immer gut. Ständig zu hören: Ich weiss nicht, wie ihr das schafft. Wie schafft man es denn mit gesunden Kindern?, würde sie am liebsten zurückfragen.

«Mein Sohn konnte nicht an die Jungbürgerfeier, denn sie gingen aufs Schiff, und die vier Stufen hinauf waren zu steil für den Rollstuhl.»

«Meinem Sohn geht es besser, seit er die Magensonde hat und rund um die Uhr beatmet wird.»

«Mein Sohn hat zunehmend Mühe mit Beissen und Schlucken. Aber er weigert sich, nur noch Püriertes zu essen.»

«Mein Sohn hat sich im Lager in eine Betreuerin verliebt. Sie habe ihm ihre Hand aufs Knie gelegt. Er hätte so gern eine Freundin. Ich tröstete ihn, dass auch viele Gesunde keine Freundin haben.»

«Mein Sohn lernte auf Facebook jemanden kennen, doch als sie sein Foto sah, auf dem er die Beatmungsmaske trägt, sagte sie, sorry, du bist nicht mein Typ. Jetzt hat er ein Foto ohne Maske gepostet.»

«Vor dem Zähneputzen hole ich den Schleim mit meinen nackten Fingern aus dem Hals meines Sohnes heraus.»

«Mein Sohn hatte letzte Woche nachts einen Atemstillstand und ist fast erstickt.»

«Im Restaurant erhält mein Sohn regelmässig keine Speisekarte. Er kann im Fall schon lesen!, müssen wir uns dann wehren.»

«Beim letzten Ultraschall hat der Arzt das Herz meines Sohnes nicht mehr gefunden. Die Verkrümmung der Wirbelsäule hat die Organe so stark zusammengedrückt. Wir hörten es bloss irgendwo pochen.»

«Mein Sohn hat von 120 auf 39 Kilo abgenommen. Vorher hat ihn das Fett wenigstens etwas gestützt.»

«Walter ist jetzt zehn», sagt Sarah, «und kann keinen Teller mehr heben. Kürzlich habe ich ihm beim Suppenessen zugeschaut. Er schafft es nicht mehr, den Löffel direkt zum Mund zu führen, sondern er führt ihn von der Seite her, weil das weniger Kraft braucht. Sein Bizeps ist zu schwach. Alles beginnt so früh bei meinem Sohn.»

Auch wenn in dieser Selbsthilfegruppe nie jemand über Fortschritte berichtet, wird wenigstens die Frage «Warum gerade ich?» abgeklemmt. «Meinem Sohn ging es auch mal so schlecht, dass ich dachte, er lebt nicht mehr lange. Das war vor fünfzehn Jahren», sagt eine Mutter zu Sarah. Sarah versteht aber auch das junge Paar, das kürzlich zum ersten Mal in die Gruppe kam, danach nie mehr, ihr Sohn ist drei. Den Blick zurück fand Sarah schwieriger als jenen nach vorn. «Es brach mir fast das Herz, weil ich dachte: Was müssen die noch alles durchmachen.» Ihr selbst scheinen die Geschichten, die sie hier hört, auch zu helfen, sich aufzulehnen und nicht alles einfach «durchzumachen». Sarah will das Herz ihrer Söhne nicht zerquetschen lassen von Organen, sie will es sehen statt bloss hören. Sie kennt bereits den Spezialisten, der die Skoliose operieren wird, wenn die Wirbelsäule um 30 Grad und mehr verkrümmt ist, meistens im Teenageralter. Dabei wird das Rückgrat mit Metallstäben stabilisiert. Früher brauchte man ein Korsett. Sie erzählt der Gruppe von einer Studie an der Universität Basel, an der Walter und Albert teilnehmen, wo man mittels MRI schaut, welche Muskeln sich wie schnell

Walter im Herbst 2010, mit zehn Jahren. Mit dem Hebelift kann er vom Bett ins Bad gefahren werden, das Haus verändert sich mit der Krankheit.

Albert im Herbst 2010, mit sieben Jahren. Damals ging er noch ins Turnen, wenn auch oft als Zaungast. Ende 2011 sind seine Muskeln zu schwach dafür.

Viele Paare zerbrechen, wenn ihre Kinder schwer krank werden oder ihnen ein Unglück zustösst. Auch für Sarah war nach der Diagnose klar, dass José sie verlassen und mit einer gesunden Frau gesunde Kinder haben würde. Sie war schuld, dass ihre Söhne «mein falsches Gen erwischten».

innerhalb eines Jahres in Fett umwandeln. Sie hat von einem neuen Medikament namens Idebenone gehört, das im Moment getestet wird und das den Verlauf von seltenen Muskelkrankheiten verzögern könnte.

Viele Paare zerbrechen, wenn ihre Kinder schwer krank werden oder ihnen ein Unglück zustösst. Auch für Sarah war nach der Diagnose klar, dass José sie verlassen und mit einer gesunden Frau gesunde Kinder haben würde. Es stand ihm zu. Sie war schuld, dass ihre Söhne «mein falsches Gen erwischten». Doch dann ist das Gegenteil passiert. Die Liebe, von ständigem Verlust bedroht, ist gewachsen. «Ich bin ja nicht in erster Linie mit dir zusammen, weil ich Kinder wollte», hatte José damals zu ihr gesagt. Sarah sagt: «Ich habe ihm geglaubt, denn für mich war es genauso. Die Kinder waren ein Geschenk und eine Bereicherung.» Sie begannen früh über die Zeit zu reden, in der die Kinder nicht mehr da sein werden. Sich scheu eine gute Zukunft auszumalen, in der sie, wie zu Beginn, wieder allein sein würden, zu zweit, ein Paar. Manchmal wundert sie sich, wie sich Mütter aufgeben für ihre behinderten Kinder. Als ob sie nicht wüssten, dass sie sie irgendwann verlieren werden. «Gerade deshalb müssen wir unsere Partnerschaft pflegen. Ich will, dass es danach weitergeht. Nur wenn ich mich genügend abgrenze, kann ich überleben.» An Sommerabenden sitzen sie im Garten und sagen zu den Buben, «Lasst uns nun einmal in Ruhe», wie sie es zu gesunden Kindern sagen würden. Meist ist es José, der findet, sie sollten wieder einmal allein essen oder an eine Party gehen, «Es tut uns gut». Der vorschlägt, für ein Wochenende wegzufahren, im schwarzen Porsche, in dem es nur Platz für zwei hat und mit dem sie auch heute von Wilchingen nach Zürich in die Selbsthilfegruppe gekommen sind.

Die ist zu Ende, und man schwatzt draussen noch etwas, Herbst liegt in der Luft, es ist kühl. Könnten sie sich denn vorstellen, ein weiteres Kind zu haben, auf ein Mädchen zu hoffen? Sie könnten das Geschlecht diesmal schon im Mutterleib bestimmen lassen, und wenn es ein Junge wäre, den Embryo auf die Muskeldystrophie testen. Sie könnten die Schwangerschaft dann sogar noch innerhalb der gesetzlichen Frist abbrechen. «Nein», sagt Sarah. Niemals möchten sie diese Verantwortung tragen. Kein Leben zeugen, um es danach wegzumachen. Sie könnten Walter und Albert, über deren Existenz sie genauso hätten bestimmen können, nicht mehr in die Augen blicken.

Sarah und José Schwaninger steigen in ihren Flitzer, der mit aufheulendem Motor in die Nacht hineinfährt.

Check-up im Kinderspital

Gibt es ein magisches Denken in solchen Leben? Dass eine Mutter glaubt, das Schlimmste werde vielleicht nie eintreffen, man könne die Krankheit aufhalten, so wie man als junger Mensch denkt, dass man unsterblich ist? Einen Glauben ja, sie sprechen nicht von sich aus darüber, aber da ist etwas, das Halt bietet, «Jemand Dritter, dem man die Angst abgeben kann». «Lieber Gott», betet Sarah abends mit Walter, «hilf Walter, dass er ruhig wird.» Sie sagen ihren Kindern, wenn sie danach fragen, dass sie sich in diesem Leben früher als andere verlieren werden. «Aber nach dem Tod wird es weitergehen», sagen sie ihnen, «und ihr werdet gesund und glücklich sein, wenn wir uns alle wiedersehen.»

Sie glauben aber nicht an Wunder. Dafür lässt die Realität mit zwei kranken Kindern keinen Raum. Jeder Besuch im Kinderspital Zürich macht ein bisschen wirklichkeitserprobter. Sarah Schwaninger kommt informiert, und was sie noch nicht weiss, das will sie von den Ärzten wissen, als gewänne sie so Kontrolle über die Krankheit. Diese kann sie zwar nicht bezwingen, aber im Moment zu bekämpfen versuchen. Während andere Mütter schon Bedenken haben, ihrem fiebernden Kind ein Zäpfchen zu geben, sieht Sarah in den Pharmazeutika in erster Linie das, was sie bewirken: Linderung. Ihre Söhne müssen keine Märtyrer sein. Walter ist gelöster, seit er neben dem Cortison für die Muskeln, dem Calzium für die Knochen, dem Abführmittel Practo-Clyss gegen die Verstopfung, den Bisphosponat-Infusionen gegen die Rückenschmerzen, die durch die zusammenfallenden, brüchigen Wirbelkörper und die am Rücken schwindende Muskulatur entstehen; seit er neben dem ACE-Hemmer fürs Herz, dem Melatonin gegen die Einschlafschwierigkeiten und dem Protonenpumpenblocker Antra gegen die Magensäure, die die vielen Medikamente verursachen, auch noch täglich Zoloft schluckt, das Antidepressivum. Wenn es also etwas gibt, das Walters Angst dämpft und ihn vergessen lässt, was auf ihn zukommt, warum sollte sie dann nicht dankbar sein? Was ihn noch erwartet, wird ihm nun bewusster, da er auf die Pubertät zugeht. Das Denken ist kein Muskel, der schwindet, auch wenn Walter nachts, wenn er aufwacht und nach Sarah ruft, weinend sagt: «Ich habe langsam auch keine Kraft mehr im Kopf.»

Manchmal bekommt man den Eindruck, Sarah messe ihre Kräfte mit einem Riesen. Wenn ihr dann die Fachleute sanft die Grenzen aufzeigen, anerkennt sie diese sofort. Dazu gehört, in Kauf zu nehmen, dass man etwas verliert, um etwas anderes zu gewinnen. Check-up im Kinderspital, 9. September 2010. In den gräulichen Gängen mit den Heizungsrohren, die immer an ein rumänisches Waisenhaus denken lassen, halten Eltern mit der einen Hand ihr Kind, mit der anderen ziehen sie dessen Infusionsständer hinterher. Walter liegt in der Unterhose auf dem Untersuchungstisch auf der neurologischen Abteilung, die Beine gespreizt. Sarah ist einsichtig, Walter muss die Steroide absetzen, auch wenn er dank ihnen bis jetzt im Stehbrett stehen konnte. Aber gehen kann er sowieso nicht mehr, und seine Knochen zerbröseln sonst; Cortison macht Sinn bei Albert, der mit der Therapie beginnen wird und dadurch womöglich ein oder sogar mehr Jahre länger laufen kann. Als Folge des Stopps wird Walter die Kraft in den Armen noch schneller verlieren. «Müsste man nicht auch wieder die Kniesehnen durchtrennen, da er die Knie immer weniger strecken kann?», fragt Sarah. Stefan Dierauer, orthopädischer Chirurg, rät davon ab. «Walter sollte die Kraft sparen für den nächsten Schritt, wahrscheinlich wird das die Rückenoperation sein.» Und die Neurologin Andrea Klein, die Schwaningers fast seit Anfang betreut, ergänzt: « Er kann danach vielleicht die Beine strecken, fragt sich aber, für wie lange. Der Verlauf der Krankheit lässt sich so nicht stoppen.»

«Ist noch nie ein Rettungshelikopter mit einem Rollstuhl abgestürzt?», fragt Walter auf dem Untersuchungstisch und blickt durchs Fenster in den Himmel.

Jetzt soll er vor den Ärzten und der Physiotherapeutin ins Stehbrett, das Sarah mitgeschleppt hat. Sie legt die Schienen unter seine Waden und zieht die Schlaufen durch die Schnallen. Walter beginnt zu weinen.

«Wisch mir die Tränen weg!», befiehlt er seiner Mutter.

Sarah schweigt.

«Dumme Kuh.»

Sarah schweigt und schliesst behutsam die Schnallen.

«Mami, ich habe Angst vor dir.»

Sarah schweigt.

«Lass es jetzt! Ich hasse das! Es nervt! Gestern hast du es besser gemacht!»

Es ist geschafft, und Walter steht angeschnallt am Brett mitten im Zimmer, er lächelt triumphierend. Sarah stellt sich mit erhitztem Gesicht ans offene Fenster, sie atmet tief durch. Die Physiotherapeutin Eva Stoffel stellt die Frage: Ist es das wert? «Es ist doch schlimm, wenn du immer weinen und mit deinem Mami so schimpfen musst. Können wir das nicht ändern?» Wahrscheinlich habe er bloss Angst vor dem Klick, sagt Sarah, dass er die Kontrolle verliere. Denn Stehen geht ja, und Walter steht gerne. Weil ihm das viel zu bedeuten scheint, soll das Stehbrett beibehalten, jedoch die Einstellung zwischen Bein und Schiene um 10 Grad gelockert und statt der zuschnappenden Schnalle ein anderer Verschluss benutzt werden.

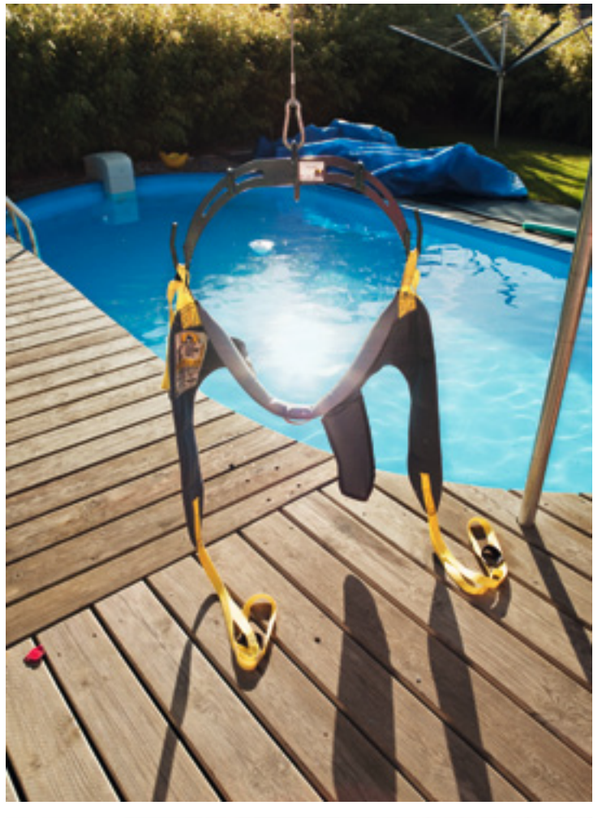
Nach einem halben Tag im Kinderspital zündet sich Sarah draussen als Erstes eine Zigarette an, Walter rollt schon mal zum Minibus. Er will heim in den Swimmingpool, den einzigen Ort, an dem er sich schwerelos fühlt. Er wird seine Mutter bestürmen, nachdem sie ihn mit dem Hebekran ins Becken gekurbelt hat, sie solle zu ihm ins Wasser steigen, wird wie ein ungeduldiger Liebhaber rufen: «Hole jetzt deinen Bikini!»

An diesem Abend geht Sarah um acht ins Bett.

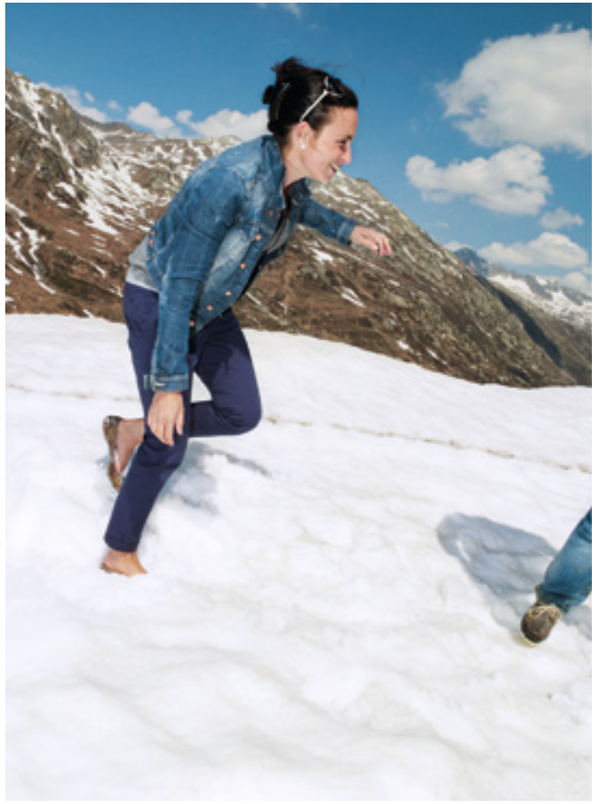
Ende Jahr ist alles wieder anders. Der Swimmingpool, in dem die Buben bis spät in den Herbst fast täglich badeten, ist zugedeckt. Den Rollstühlen wurden längst die Winterpneus montiert, aber wenn auch nur etwas Schnee liegt, können Walter und Albert nicht in die Schule fahren. Von Silvester im Dolder Grand in Zürich kamen Schwaningers ab, nachdem Walter kürzlich am Tisch eines feinen Restaurants in die Hose gemacht hat. Sarah Schwaninger mag die Feierlichkeiten am Jahresende sowieso nicht. Man wünscht sich Glück, und sie fragt sich: Was kommt noch? Man wünscht der Familie viel Kraft, und obwohl es gut gemeint ist, kann sie es fast nicht mehr hören.

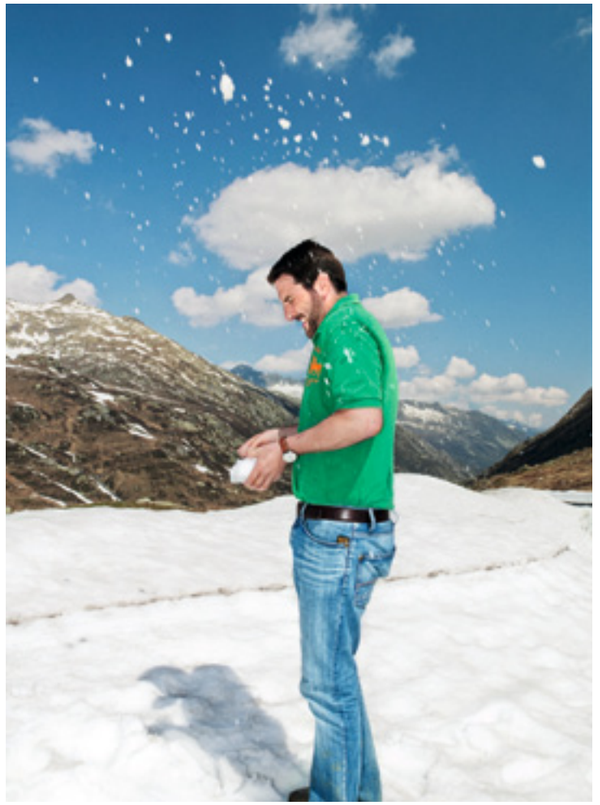
Sie muss Wahrheiten ins Gesicht blicken und aufpassen, dass sie diese nicht zu Niederlagen umdeutet. Noch am Herbstfest im Oktober fuhr Walter herum, bis die Batterie seines Elektros leer war, er stillstand und sie ihn im Dorf holen mussten. Jetzt leidet er an einer Bronchitis, er konnte den Schleim nicht mehr abhusten, er verliert auch die Kraft in der Atemmuskulatur. Wenn die Kraft weiter so abnimmt, trägt er in zwei bis vier Jahren eine Maske nachts; später dauerhaft. (Eine Alternative zur Maskenbeatmung ist der Luftröhrenschnitt, in den man eine Trachealkanüle einsetzt.) Man könnte eine Bronchitis zu Hause kurieren, dreimal täglich hätte Walter inhalieren müssen. Trotz Spitex und Haushalthilfe: Sarah konnte nicht mehr. Andrea Klein, die Neurologin, schlug vor, sie insistierte sogar, Walter zu hospitalisieren und sich endlich nach einer Sonderschule mit Tagesstruktur umzusehen. Das Gefühl, das eigene Kind abzuschieben, brachte Sarah trotzdem nicht los, vor allem, als auch noch José sagte: «Du gibst ihn ins Spital wegen einer Bronchitis?» Vor allem, wenn ihr Walter selbst zu spüren gab, wortkarg und aggressiv am Telefon, das er kaum länger als fünf Minuten halten kann: Ihr gebt mich auf.

In der Nacht, bevor Walter vom Spital heimkommt, geht es Sarah nicht gut. Hunderte von Blinddärmen hatte sie als Arztgehilfin gesehen, den eigenen erkennt sie erst, als sie von Koliken gekrümmt im Bett liegt. «Wir hatten einen Spitalbetrieb zu Hause. Ich war nur noch Walters Krankenschwester», sagt sie am 13. Dezember 2010 rückblickend. «Dabei bin ich doch in erster Linie seine Mutter.» Seit Anfang Monat geht Walter in die Tagessonderschule in Schaffhausen. «Du musst entscheiden», hat José



Mit dem Lift (oben links) hebt Sarah Schwaninger Walter in den Swimmingpool. Seine Knochen werden immer brüchiger, deshalb (oben rechts) erhält Walter regelmässig Bisphosphonat-Infusionen. Die Nachtschienen (rechts unten) sollen den Sehnenverkürzungen entgegenwirken. Walter wählte für seine Schienen ein Totenkopfmotiv, ebenso Albert. Auf dieser Seite: Sarah und José Schwaninger auf der Gotthardpasshöhe, als sie zu zweit ein Wochenende im Tessin verbringen.





auch diesmal gesagt, den Entscheid dann aber mitgetragen. «Kinder verlassen ihr Elternhaus irgendwann, bei uns beginnt es halt etwas früher», sagt er sich.

Nun haben sie auch wieder mehr Zeit für Albert. Erst jetzt fällt Sarah auf, dass er stärker hinkt, er fällt gleich hin, denkt sie, wenn er abends den Gang zu seinem Zimmer hinunterläuft. Warum streckt er den Bauch so heraus?, fragte eine Freundin, die ihn nach Monaten wiedersieht. Als hätte sie das nicht schon von Walter gekannt. Eine Bekannte sagt: «Wir würden euch so gerne zu uns einladen, aber leider haben wir kein Haus mit Lift.» Wie viel Verständnis, wie viel Interesse kann man als Familie mit zwei schwer kranken Kindern verlangen? «Der Kreis wird kleiner von Leuten, die sich in unsere Welt hineingeben wollen», sagt Sarah. Es ist dann José, der findet, sie solle sich nichts daraus machen: «Die Leute denken halt nicht so weit.»

«Wie sieht es in dir aus, was fühlst du wirklich?», hat Sarah ihren Mann auch schon gefragt, obwohl sie seine Gelassenheit oft beruhigt. «Musst du nie weinen?»

«Ich weine manchmal im Auto auf dem Weg zur Arbeit.»

Sie hinterfragen jetzt häufiger sich selbst, was das soll, so zu tun, als gäbe es so etwas wie Normalität. Ein paar Monate später läuft Albert noch immer. Es ist Mittwochnachmittag, der 13. April 2011. Zwar geht er nicht mehr ins Turnen, weil er nur noch auf dem Ersatzbänkchen sass. Doch beim letzten Check-up im Kinderspital hat er gut abgeschnitten: Die 10 Meter ist er in 3,9 Sekunden gelaufen, um aus der Rückenlage aufzustehen, brauchte er 2,5 Sekunden. Sein Zustand hat sich, anders als erwartet, nicht stark verschlechtert. Aber lohnt es sich wirklich, ihn zum Treppensteigen anzutreiben, wenn er die letzten Stufen auf allen vieren machen muss?, fragt sich Sarah, die an der Hausmauer in der Sonne sitzt, Franz, die Katze, auf dem Schoss. Hinter der Hecke hört man Knabenstimmen, ein Modellflugzeug taucht auf und verschwindet wieder. Sarah hat es satt, ständig abzuwägen, was Albert zuzumuten ist und guttäte, während Walter schlicht und einfach nicht mehr zum Volg laufen kann. Die Steroide, eine höhere Dosis, als sie Walter genommen hat, wirken zwar spürbar (und sichtbar, Albert bekam sofort Pausbacken). Wozu? «Wir pumpen ihn voll mit Cortison, damit er ein Jahr länger gehen kann. Manchmal denke ich, es wäre besser, er würde endlich im Rollstuhl sitzen, es ginge richtig los.»

Ende 2011

Von einer Heilung der Muskeldystrophie Duchenne ist man womöglich noch Jahrzehnte entfernt. Was macht die Forschung so schwierig? Noch vor wenigen Jahren hätte man dem mangelnden Interesse die Schuld gegeben, etwa im Vergleich zur Krebsforschung, der immer viel Geld zufliesst. Erst Mitte der Neunzigerjahre entstanden in den USA erste Forschungszentren dank der Initiative von Eltern; dank deren Kampf wurde unter der Regierung George W. Bush Ende 2001 ein Millionenbetrag für die Duchenne-Forschung bewilligt. Heute haben sich Kliniken, Forscher und Therapeuten zum Netzwerk treat-nmd.eu zusammengeschlossen. Ein Register der Betroffenen weltweit macht es einfacher, für Studien Probanden zu finden. Allerdings, sagt Duchenne-Spezialistin Andrea Klein vom Kinderspital Zürich, müsse man die Hoffnung der Teilnehmer immer auch etwas dämpfen, denn eine Studie ist noch keine Therapie. Als Eltern von zwei Söhnen wird man zudem vor ein moralisches und ethisches Dilemma gestellt: Können sie verantworten, dass vielleicht nur einer von beiden das potenziell wirksame Medikament, der andere aber ein Placebo erhält? Genauso gut könnten beide das Scheinpräparat erhalten, oder dann beide die Testsubstanz, deren Wirkung vielleicht nicht mal positiv ist.

Heute laufen weltweit über fünfzig Studien. Walter ist einer der ersten Duchenne-Patienten der Schweiz, der 2011 Bisphosphonat-Infusionen gegen die Osteoporose erhält. Im Abstand von einigen Wochen liegt er jeweils fünf Stunden im Kinderspital und lässt das Bisphosphonat in seine Venen tröpfeln, damit es den Knochenabbau stoppt und die Rückenschmerzen stillt.

Vom Standpunkt der Wissenschaft aus, die unablässig nach Mitteln gegen unsere Hinfälligkeit sucht, sind Walter und Albert um Jahrzehnte zu früh geboren. Für sie wird jede bahnbrechende Therapie zu spät kommen. Wie alt können Schwaningers Buben werden? Wird Albert Walter auf jeden Fall überleben, bei dem die Krankheit nicht nur aggressiver auftritt, sondern der auch schnell wächst, was die Muskeln zusätzlich belastet? «Die Erfahrung hat mich gelehrt, dass ich keine Prognosen über Lebenserwartungen mache», sagt Andrea Klein. Sie sitzt in ihrem zellenartigen Büro, heller Blick, freundliches Lächeln, mit dem sie Schwaningers sofort signalisiert hat: Ich bin für euch da. «Jeder Verlauf ist auch von Zufällen abhängig. Jede Lungenentzündung kann tödlich sein. Nur weil Albert an einer milderen Form zu leiden scheint, was bei zwei Brüdern übrigens eher ungewöhnlich ist, muss er nicht zwingend älter werden als Walter.» Sie hat schon Patienten im Alter von 17 verloren, andere wurden über 35. In gewissem Sinn profitiert Albert, der Zweitgeborene, von der Krankheit seines Bruders. So konnte man bei ihm früh mit den Nachtschienen beginnen, die verhindern sollen, dass sich alles zu schnell verkürzt. Nachts holt er manchmal heimlich den Schlüssel, um die lästigen Dinger auszuziehen, noch unfähig zu verstehen, dass sie ihm Gutes tun. «Albert hilft sicher auch sein Charakter», sagt Klein. «Er hüpft und rennt herum, was für die Knochen und Muskeln das Beste ist. Walter war schon immer eher der Haderer.»

Während der Sommermonate 2011 zeichnet sich ab, dass es im roten Haus an der Abendstrasse zu einer Zäsur kommen wird. Einen Teil der Sommerferien verbringt Walter in der Reha-Klinik in Zürich-Affoltern. Seit Wochen hat er über Schmerzen geklagt, nun ist auch noch die Hüfte ausgerenkt; die Muskeln können das Hüftgelenk nicht mehr stabilisieren. Während die Ärzte diskutierten, ob man den Hüftknopf abschneiden soll, macht sich Walter auf die Enttäuschung gefasst, dass er nicht ins Lager der Gesellschaft für Muskelkranke am Neuenburgersee gehen kann (er kann dann doch). Sarah und José Schwaninger fahren für ein paar Tage ins Piemont. Doch zum ersten Mal können sie vom Modus Eltern, nach denen die Söhne nachts viermal rufen, weil der Köper wehtut oder sie in Panik geraten, nicht runterfahren in den Modus Paar. Sarah schläft nicht mehr ohne Schlafpillen, die ihr ihre Psychiaterin verschrieben hat. Erledigt kehren sie nach einer Woche nach Hause zurück, wo es weitergehen wird mit Hilferufen in der Nacht, täglichen Einläufen und Walters Trauer, wenn er plötzlich die Legosteine am «Todesstern», dem Spiel, das er zu seinem 11. Geburtstag erhalten hat, nicht mehr einsetzen kann.

Erst aber als die Spitex sagt: «Wir können nicht mehr bieten, was Walter braucht. Es ist zu aufwendig und zu belastend», wird sich Sarah bewusst, dass eine Grenze erreicht ist. Erst als der Leiter des Mathilde-Escher-Heims sagt, als sie dort anruft und die Situation schildert: «Es ist höchste Zeit, dass Walter zu uns kommt», erwägt sie diese Möglichkeit in Gedanken. Erst als die Betreuer von Walters Sonderschule «mir durchs Telefon fast um den Hals fielen, als ich ihnen den Entscheid mitteilte», merkt Sarah: Wenn die schon nicht mehr zu Schlage kommen, muss es wirklich schlimm sein. Gleichzeitig fragt sie sich: Haben die das alles nur wegen uns bis jetzt mitgemacht? Sie fällt in ein Loch. Wieder Versagensgefühle, wo sie doch glauben wollte, «dass wir es schaffen, wir behalten die Kinder so lange wie möglich zu Hause, wir sind eine intakte Familie, wir haben eine gute Ehe». Sie sagt: «Ich merke, wie ich langsam verblendet bin.»

Der Heimleiter sagt: «Sie sind keine Ausnahme. Viele Eltern bringen ihre Kinder erst ins Heim, wenn sie am Anschlag sind. Sie hoffen, die Kinder würden von sich aus sagen, sie wären nun für den Abschied bereit.»

José hadert: «Walter wird nie mehr zu uns zurückkommen. Im Heim ist Endstation.»

Walter weint: «Ihr schiebt mich ab.»

Sarah sagt, als sie sich etwas gefangen hat: «Schau Walter, jetzt sind wir doch oft so gereizt, weil wir alle keine Kraft mehr haben. Ich will aber, dass wir es schön haben. Dass wir uns aneinander freuen. Das werden wir, wenn du an den Wochenenden heimkommst.»

Albert weint: «Nun werde ich ein Einzelkind. Was mache ich ohne Walter?»

Als Walter im Herbst eine Woche im Mathilde-Escher-Heim ausprobiert, steht Albert jede Nacht auf und zündet im ganzen Haus das Licht an. Er schläft nur noch bei den Eltern. Als Walter zurück ist, stellen sie Alberts Bett in Walters Zimmer nah an dessen Bett heran, alles andere muss raus, Walter kann ja sowieso nichts mehr benützen. Sie beschliessen, dass Albert manchmal bei Walter im Heim übernachten darf. So wird er den Ort, bevor auch er endgültig einzieht, schon mal kennen lernen.

Walter hat die Woche gefallen.

Die Ärzte sprechen von mindestens einem ganzen Jahr, in dem Albert noch laufen könne. Sarah muss sich mit einem fremden Gefühl vertraut machen: der zaghaften Freude, dass etwas Gutes noch ein bisschen anhält.

Ende 2011 haben Schwaningers eine neue Katze, Paula heisst sie, und sie wird ein einziges Mal Junge haben dürfen, im Frühling, die Kinder haben es durchgesetzt. Am liebsten würden sie alle Kätzchen behalten. José Schwaninger hat den zusätzlichen Stock auf dem Dach des Hauses fast fertig gebaut, eine Art Penthouse mit Cheminée, eingelassener Badewanne und Bett, nur für José und Sarah. Kein Rollstuhl kommt da hinauf, als müssten die Eltern schon mal zu überleben üben. Sarah hat sich in einer Arztpraxis in Neuhausen für eine Mutterschaftsvertretung beworben und die Stelle erhalten. Sie hat angefangen, Möbel zu restaurieren, und sieht sich nach einem Atelier um.

In den letzten gemeinsamen Wochen zu Hause möchte Sarah Schwaninger ihrem Sohn manchmal zurufen: «Steh auf, Walter, und geh ins Bett!», als sei alles bloss ein böser Traum. Sie fragt ihn: «Weisst du noch, als du noch laufen konntest?» Sie erwartet, dass Walter sagen würde, wie schön das gewesen sei, wie glücklich er damals war.

Aber Walter erinnert sich nicht mehr. •

BIRGIT SCHMID ist Redaktorin des «Magazins».
birgit.schmid@dasmagazin.ch
Der Fotograf DAN CERMAK lebt in Zürich.
www.dancermak.ch