

Romeo und seine unermüdliche Mutter

Renata Heusser hat ein krankes Kind, einen Job und engagiert sich für die Epilepsie-Forschung

JAN HUDEC

Romeo ist schon ganz aufgeregt, streckt seinen Zeigefinger dem aus der Dunkelheit herannahenden Tram entgegen: «Äs Elfi», sagt er und dehnt dabei die Vokale viel zu lange, die Augen hat er leicht zugekniffen, so, als erforderte die Feststellung seine ganze Konzentration. Das Tram fährt am Hegibachplatz ein, Romeo zieht seine Mutter an der Hand hinter sich her durch das Gewimmel und drückt auf den Türkнопf. Sogleich drängt er sich ins Innere und steuert zielstrebig seinen Lieblingsplatz an, die kleine Erhöhung im Heck des Trams. Ein kleines Mädchen sitzt schon dort oben, festgehalten von seiner Mutter. Renata Heusser hilft ihrem Sohn hochzuklettern und sich neben die Kleine hinzusetzen. Für sie scheint er sich nicht zu interessieren, er schaut stattdessen verträumt in die regnerische Nacht, die erleuchtet ist von Strassenlaternen und Autoscheinwerfern. Doch dann hält ihm das Mädchen ein Salzstängeli hin, er betrachtet es kurz, greift mit der Rechten zu und sagt «Danke!», bevor er zu knabbern beginnt. An seiner Linken trägt er einen Handschuh, an dem das Mädchen nun herumzupft. «Will au söttigi», sagt es, den Kopf ihrer Mutter zugewandt. Romeo kichert. Das Mädchen ist etwa zweieinhalb, Romeo ist neun, doch vom Verhalten her unterscheiden sich die beiden kaum. Romeo leidet am Dravet-Syndrom.

Nur 200 bis 350 Personen in der Schweiz sind gemäss Schätzungen von der seltenen und schweren Epilepsieform betroffen. In der Regel treten im ersten Lebensjahr schwere Anfälle auf. Schuld ist ein Gendefekt. Die Behandlung ist schwierig, da es kaum Medikamente gibt, die die Situation verbessern. Neben den epileptischen Anfällen, die oft durch Hitze ausgelöst werden, leiden die Kinder auch an einer verzögerten sprachlichen und kognitiven Entwicklung, häufig an Gleichgewichtsproblemen oder Wahrnehmungsstörungen. Zum Teil weisen sie autistische Züge auf.

Der ferne Traum

Zurück ins Jahr 2008. Renata Heusser lebt seit einem Jahr mit ihrem Mann, einem Tangomusiker, in Buenos Aires. Sie unterrichtet Deutsch, gestaltet Broschüren für die ETH Zürich und überwacht den Umbau ihrer Wohnung im Stadtteil Caballito gleich beim Parque Centenario. Dass sie hochschwanger auf der Baustelle auftaucht, beeindruckt auch die Arbeiter und hält sie zur Eile an. Alles läuft gut, der Traum vom Leben in der Fremde wird Realität.

Romeo ist ein einfaches Kind, quengelt wenig, schläft gut. An einem Morgen in diesem feuchtwarmen Sommer legt sich Renata Heusser nach dem Stillen nochmals ins Bett und versucht einzuschlafen, als sie hört, dass Romeo eigenartig atmet. Sie ist noch im Halbschlaf, als sie sieht, wie ihr Sohn sich in seinem Bettchen krümmt. Die verdrehten Augen. Der zuckende Körper. Sie weckt ihren Mann, streift sich hektisch die ersten Kleider über, die sie greifen kann, nimmt Romeo auf den Arm, und zu dritt stürmen sie auf die Strasse. Ein Taxi fährt sie ins nächste Spital. Bis sie dort sind, hat sich Romeos Körper beruhigt, doch sie bleiben noch 48 Stunden zur Beobachtung. Alles scheint okay zu sein, vielleicht war es eine einmalige Sache.

Doch nur acht Tage später folgt der nächste Anfall. Ein schwerer diesmal. Romeo hört auch im Spital nicht auf, sich zu krampfen. Vom Notfall geht's über unterirdische Gänge in die Intensivstation, Romeo windet sich. Als das Bett in die Station geschoben wird, bleiben die Eltern vor verschlossenen Türen, allein mit ihrer Ungewissheit: Sehe ich mein Kind lebend wieder? Romeo wird ins medikamentöse Koma versetzt, künstlich beatmet. Erst nach drei Tagen wird er die Augen wieder öffnen.

Es bleibt nicht bei diesem Vorfall. Nach diversen Untersuchungen drückt eine Neurologin Heusser ein Papier in die Hand mit einer Abkürzung darauf: «SCN1A». Sie solle bei Romeo einen



Romeo Heusser leidet am Dravet-Syndrom. Seine Mutter begleitet ihn in die Reittherapie in der Klinik Lengg.

BILDER SELINA HABERLAND

Gentest machen, allerdings in Europa. Mehr erfährt Heusser damals nicht. Und stellt auch keine Nachforschungen an. «Ich weiss nicht mehr, warum ich das nicht gemacht habe. Aber ich bin froh darüber, weil ich noch eine Weile in der Hoffnung leben konnte, dass sich vielleicht alles noch herauswächst.»

Es werden anderthalb Jahre verstreichen, bis Renata Heusser erfährt, was ihr Sohn wirklich hat. «Ich weiss noch, wie ich tränenüberströmt am Computer sitze und alle Informationen über das Dravet-Syndrom ausdrücke. Es ist doch einfach nicht möglich, dass mein Sohn eine unheilbare Krankheit hat.» Die junge Familie lebt damals schon wieder in der Schweiz, «vor allem auch, weil wir uns eine bessere Versorgung für unseren Sohn erhofften».

Im Moment leben

Es ist 14 Uhr, Renata Heusser muss sich beeilen. Ihr Arbeitstag an der ETH ist vorbei, doch jetzt geht es mit dem Tram nach Zürich Seebach an die Heilpädagogische Schule Staudenbühl. Sie ist auf dem Weg zu Romeo, der ein hübscher Bub geworden ist mit seinen braunen Haaren. Sie holt ihn ab für die Reittherapie, für die sie quer durch die Stadt auf die Lengg fahren werden. Heusser hat einiges zu jonglieren. «Ohne meinen Ter-

minalender auf dem Handy ginge es nicht», sagt sie lachend. Ein Blick darauf zeigt, dass alles bis in die letzte Minute durchgeplant ist. Romeo kommt nicht ohne Betreuung aus. Er ist aber nicht ihre einzige Sorge. Zu Hause hat sie einen zweieinhalbjährigen Sohn, Luca. Zudem arbeitet sie in einem 50-Prozent-Pensum an der ETH und präsidiert die Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz (www.dravet.ch), die sie mitgegründet hat. «Wir wollen damit einerseits Betroffenen Informationen zur Verfügung stellen und andererseits Forschung fördern.» Gemeinsam mit dem europäischen Verband, in dem Heusser ebenfalls aktiv ist, suchen sie Forschungsprojekte, die sie mit Spendengeldern unterstützen. Für ihr unermüdliches Engagement hat sie vor zwei Wochen den schweizerischen EPI-Preis erhalten. «Das kam für mich völlig unerwartet und hat mich natürlich extrem gefreut.» Vor allem hofft sie, dass dadurch das Dravet-Syndrom noch bekannter wird.

Mittlerweile ist sie mit Romeo im Auto unterwegs, das Schultaxi fährt sie zur Therapie. Während sie ihm Frischkäse auf Cracker streicht, singt Romeo fröhlich die spanischen Kinderlieder mit, die aus den Boxen schallen: «A ver, a ver...»

Noch immer hat er einmal in der Woche einen Anfall, in der Regel im

Schlaf, «sie dauern aber meist nicht mehr so lange», sagt Heusser. In seinem Rucksack, den er immer dabei hat, sind Notfallmedikamente und frische Kleider sowie eine spezielle, getönte Brille. Romeo ist mustersensibel, bestimmte geometrische Muster können bei ihm einen Anfall auslösen. «Wenn wir einen Ausflug machen, müssen wir immer die Umgebung kontrollieren, ob es nicht irgendwo ein heikles Muster hat», sagt Heusser. Was Romeo selbst von seiner Krankheit mitbekommt, weiss seine Mutter nicht, «er kennt es einfach nicht anders». Aber sie freut sich, dass er mittlerweile sogar an zwei Vormittagen in der Woche die Regelschule besuchen kann.

Die Prognosen für die kognitive Entwicklung sind beim Dravet-Syndrom in der Mehrzahl der Fälle schlecht. Auch ist die Sterberate erhöht. «Natürlich habe ich Angst davor, was die Zukunft bringt», sagt Heusser. Aber sie versuche, solche Gedanken so weit wie möglich von sich zu stossen. «Wir haben dadurch auch gelernt, den Moment stärker zu geniessen, im Jetzt zu sein. So wie das Kinder ja auch können.»

Romeo schaut gedankenversunken aus dem Autofenster. Plötzlich sieht er eine Tramhaltestelle: «Do fährt äs Drü dure und äs Elfi», sagt er und strahlt über das ganze Gesicht.

Sohn will, dass Kesb-Akten geheim bleiben

Eine Mutter erhält keine Einsicht in die Kesb-Akten ihres Sohnes. Mit diesem Entscheid will das Obergericht verhindern, dass sich Angehörige in das Verfahren einmischen.

TOM FELBER

Selbst wenn eine Mutter die Gefährdungsmeldung eingereicht hat, erhält sie keine Einsicht in die Kesb-Akten ihres erwachsenen, urteilsfähigen Sohnes, wenn er das nicht will. Das Obergericht hat eine Beschwerde der Mutter gegen die Verweigerung der Akteneinsicht abgewiesen. Im Januar 2015 hatte die Mutter eine Gefährdungsmeldung über ihren knapp 21-jährigen Sohn, der damals bei ihr lebte, bei der Kesb eingereicht. Sie schilderte unter anderem, der Sohn vernachlässige seine Hygiene und seine finanziellen Angelegenheiten, konsumiere zu viel Hanf, sei aggressiv, und es bestehe Fremd- und Selbstgefährdung.

Beiständin eingesetzt

Der Sohn selber berichtete der Kesb, er werde von Depressionen und Antriebslosigkeit geplagt und ersuche um die Errichtung einer Begleitbeistandschaft. In einer Anhörung bei der Kesb schilderte er, er sei mit dem «Papierkrieg» überfordert und habe 17 000 Franken Schulden. Wegen Depressionen gehe er gelegentlich zu einem Arzt. Er wolle eine eigene Wohnung. Er beantragte einen Beistand und erklärte zudem ausdrücklich, er wolle nicht, dass seine Mutter über das Kesb-Verfahren informiert werde. Die Kesb errichtete im März 2015 eine Vertretungsbeistandschaft mit Einkommens- und Vermögensverwaltung, und es wurde eine Beiständin eingesetzt. Der Sohn zog bei der Mutter aus. Im August 2016 erhob die Mutter bei der Direktion der Justiz und des Inneren des Kantons Zürich Aufsichtsbeschwerde. Sie beantragte konkrete Massnahmen. So sei ein betreutes Wohnen abzuklären und zu untersuchen, ob die Unfähigkeit des Sohnes, für sich zu sorgen, krankheitsbedingt sei.

Der Aufsichtsbeschwerde wurde aber keine Folge geleistet, weil die Direktion der Justiz und des Innern nicht in konkrete Einzelfälle eingreifen kann. Die Kesb hörte in der Folge die Mutter noch einmal an, lehnte jedoch ihre Anträge ab. Die Verfahrenslegitimation wurde ihr abgesprochen. Die Mutter erhob dagegen Beschwerde beim Bezirksrat, erhielt aber auch von dort einen negativen Entscheid. Deshalb wandte sie sich mit einer Beschwerde ans Obergericht. Sie argumentierte, sie könne nicht prüfen, ob die Beiständin ihre Aufgabe erfülle, da ihr die Akteneinsicht nicht gewährt worden sei. Sie habe Zweifel daran.

Vertrauensverhältnis schützen

Die II. Zivilkammer des Obergerichts hält nun in einem schriftlichen Entscheid fest, dass jede Person eine Gefährdungsmeldung erstatten kann, dadurch erlange sie aber keine Parteirechte, um Entscheide der Kesb anzufechten. Gerade bei Personen, die sich sehr naheständen, müsse es der betroffenen Person möglich sein, die Einflussnahme einer bestimmten nahestehenden Person zu verhindern, weil die Verfahrenslegitimation mit dem Recht auf Akteneinsicht verbunden ist.

Ein Vertrauensverhältnis zwischen der betroffenen Person und dem Beistand sowie Ärzten würde belastet, wenn befürchtet werden müsste, dass sich nahestehende Personen gegen den Willen der Betroffenen in das Verfahren einmischen und Einfluss auf Akten nehmen könnten, die intime Details enthalten. Eine Einflussnahme in das Verfahren sei nicht im Interesse der betroffenen Person, wenn diese die Einmischung ausdrücklich ablehne. Das Obergericht wies die Beschwerde ab.

Urteil PQ170 040 vom 29. 9. 2017.