



Was genau Michelle empfindet, wissen ihre Eltern nicht. Die Vierjährige hat CDKL 5, einen seltenen Gendefekt, der schwere neurologische Beeinträchtigungen hervorruft. David Kundig

Michelles eigene Welt

ILLNAU-EFFRETIKON Die vierjährige Michelle aus Biskikon leidet an einem seltenen Gendefekt. Eine Geschichte über unplanbaren Alltag ein gutes Leben zu führen.

Der Schock kommt im Babyschwimmen. Als Manuela und Patric Benz ihre fünf Monate alte Tochter Michelle mit den anderen Babys vergleichen, schaffte sich die bängstige Gewissheit Platz: Unsere Tochter ist behindert. «Das war ganz schlimm», sagt Manuela Benz. Der Schmerz der Erinnerung zerrt kurz an ihrem Gesicht.

Vor jenem Tag haben sie Michelle nie mit mehr als einem anderen Baby gesehen. Die Eltern versuchen sich einzureden, dass ihre Tochter einfach nicht gleich weit sein in der Entwicklung. Aber doch nicht behindert. Bitte. «Nach dem Babyschwimmen habe ich mir nichts mehr vorgenommen», sagt die 36-jährige Sachbearbeiterin. Sie sieht, wie agil die anderen Kinder sind, wie wach ihre Blicke – und wie derjenige ihrer Tochter ins Leere geht. Am liebsten wäre sie damals mit ihrem Mann und Michelle davon gelaufen. Weit weg. Ihrer Tochter zuliebe bleiben die Eltern im Kurs.

Das verdächtige Zucken

Dass Michelle krank ist, kündigt sich sechseinhalb Wochen nach der Geburt ein erstes Mal an. Mit einem leichten Zucken eines Ärmchens. Der Spuk ist schnell vorbei, aber nicht für lange. In den folgenden zwei Tagen krampft Michelle mehrfach. Manuela Benz filmt einen der Anfälle. Die Epilepsie-Diagnose erhalten die Eltern bereits am zweiten Tag im Spital. Es folgt ein mehrmonatiger Marathon an Untersuchungen, vorerst ohne Ergebnis. Es gibt Hoffnung nach einem positiv verlaufenen MRI. Aber auch quälende Tage der Ungewissheit, der Angst. Und immer wieder tiefe Verzweiflung, wenn das Baby von Krämpfen geschüttelt wird und die Eltern nicht helfen können.

Bis zur genauen Diagnose nach einer genetischen Untersuchung vergeht ein Jahr. Als die Ärzte Manuela und Patric Benz eröffnen, ihre Tochter habe CDKL 5, erstaut das die Eltern

nicht. Schon einige Wochen vor den Medizinern sind sie zum gleichen Schluss gelangt. Patric Benz ist im Internet auf den Erklärungsbericht einer deutschen Familie gestossen. «Lies mal», sagte er zu seiner Frau, «das tönt wie bei Michelle.»

Was das Ehepaar damals nicht weiss: Der angeborene Gendefekt ist der Worst Case. Nicht therapierbar. Den Betroffenen fehlt ein spezielles Protein, das für das Gehirnwachstum nötig ist. Sie sind in der Regel schwer behindert, können nicht sprechen, laufen oder die Hände benutzen und haben immer wiederkehrende Anfälle. Hinzu kommt: Vergleichswerte gibt es kaum. In der Schweiz sind 7 Fälle bekannt, weltweit rund 1200.

Nichts ist von Dauer

Zu dieser Zeit sind bei Michelle Frühförderung und Therapien längst angelaufen. Manuela Benz hadert. «Das bringt doch alles nichts», denkt sie. Doch es geht weiter, Atempausen sind selten. Und Michelle macht Fortschritte, gegen Ende des zweiten Lebensjahres kann sie mit fremder Hilfe aufstehen. Nur: Die Familie lernt auch, das mit einem

CDKL-5-Kind nichts von Dauer ist. Alles verändert sich. Zum Guten, zum Schlechten.

Michelle verliert alle erlernten Fähigkeiten wieder, wird zunehmend apathischer. Sie, die sonst gerne auf dem Boden herumturt, liegt nur noch da und wartet auf den nächsten Anfall. Bis zu 30 hat sie nun pro Tag. Regelmässig müssen die Eltern sie umlagern, um Druckstellen zu vermeiden.

Flüchtige Fortschritte

Im Spätherbst 2015 beginnen sie sich mithilfe einer Psychologin mit Michelles Tod auseinanderzusetzen. «Wenn sie nicht mehr kann, darf sie gehen», sagen sie sich. Doch Michelle kämpft – und erholt sich. Vielleicht, weil die Ärzte ihre Medikamente zum wiederholten Mal neu dosieren und einen Glückstreffer landen. So genau lässt sich das nicht sagen.

Die Fortschritte halten an. Seit kurzem kann Michelle aufsitzen – und seit einem halben Jahr hat sie einen gesunden Bruder, Severin. Manuela und Patric Benz wollen immer schon mehrere Kinder. An ihrem Wunsch haben sie festgehalten, auch wenn die Angst in der zweiten Schwangerschaft zum Begleiter wird. Ein Pränataltest zeigt CDKL 5 nicht an. Die Mediziner hätten beim Embryo zwar gezielt danach suchen können, die Eltern verzichteten aber. Auf jegliche Tests.

Kompliment im Ausland

Severin ist ein pflegeleichtes Baby und auch Michelle ist eher unkompliziert. Sie kann zwar nichts alleine machen, weint aber selten und muss nicht ständig überwacht werden. Im familiären Umfeld ist sie sehr gut eingebettet. Ausserdem geht sie zwei Tage pro Woche in eine integrative Krippe. Familie Benz kämpft offensiv für mehr Verständnis – und ein glückliches Leben. Patric Benz ist mit Michelle schon Dual-Ski gefahren, die Familie reist gerne und oft.

«Michelle ist eine Genieserin, sie hat kein schlechtes Leben.»



Manuela Benz

ist. Alles verändert sich. Zum Guten, zum Schlechten.

Michelle verliert alle erlernten Fähigkeiten wieder, wird zunehmend apathischer. Sie, die sonst gerne auf dem Boden herumturt, liegt nur noch da und wartet auf den nächsten Anfall. Bis zu 30 hat sie nun pro Tag. Regelmässig müssen die Eltern sie umlagern, um Druckstellen zu vermeiden.

Flüchtige Fortschritte

Im Spätherbst 2015 beginnen sie sich mithilfe einer Psychologin mit Michelles Tod auseinanderzusetzen. «Wenn sie nicht mehr kann, darf sie gehen», sagen sie sich. Doch Michelle kämpft – und erholt sich. Vielleicht, weil die Ärzte ihre Medikamente zum wiederholten Mal neu dosieren und einen Glückstreffer landen. So genau lässt sich das nicht sagen.

Die Fortschritte halten an. Seit kurzem kann Michelle aufsitzen – und seit einem halben Jahr hat sie einen gesunden Bruder, Severin. Manuela und Patric Benz wollen immer schon mehrere Kinder. An ihrem Wunsch haben sie festgehalten, auch wenn die Angst in der zweiten Schwangerschaft zum Begleiter wird. Ein Pränataltest zeigt CDKL 5 nicht an. Die Mediziner hätten beim Embryo zwar gezielt danach suchen können, die Eltern verzichteten aber. Auf jegliche Tests.

Kompliment im Ausland

Severin ist ein pflegeleichtes Baby und auch Michelle ist eher unkompliziert. Sie kann zwar nichts alleine machen, weint aber selten und muss nicht ständig überwacht werden. Im familiären Umfeld ist sie sehr gut eingebettet. Ausserdem geht sie zwei Tage pro Woche in eine integrative Krippe. Familie Benz kämpft offensiv für mehr Verständnis – und ein glückliches Leben. Patric Benz ist mit Michelle schon Dual-Ski gefahren, die Familie reist gerne und oft.

«In der Schweiz haben viele Leute die Haltung: Wenn ich nicht hinschaue und frage, werde ich auch nicht mit der Behinderung konfrontiert», sagt der



«Viele Leute glauben: Wenn ich nicht hinschaue, werde ich nicht mit der Behinderung konfrontiert.»

Patric Benz

37-jährige Klimatechniker. Menschen schützen sich also vor Menschen, die selbst Schutz brauchen. In Skandinavien, England oder den USA seien die Leute eher bereit, die Grenzen einzureissen. An einem Kompliment hatte Patric Benz besonders Freude. Eine Engländerin sagte: «Michelle ist so ein hübsches Kind.»

Und ein zufriedenes. So scheint es. Während des langen Gesprächs wird die Vierjährige oft von ihren Eltern gehalten, nuckelt entruckt an ihrem Daumen, bewegt sich am Boden oder liegt einfach da. Als sich ein epileptischer Anfall gewitterhaft entlädt, drückt ihr Vater sie ganz fest an sich. «Sie soll spüren, dass jemand da ist.»

Hoffen auf die Professorin

Was genau Michelle empfindet, wissen ihre Eltern nicht. Die Vierjährige versteht nur negative Emotionen Ausdruck. Sie reist sich die Zahnbürste aus dem Mund, verweigert die Medikamente-Einnahme oder stösst jemanden weg, wenn sie nicht umarmt werden will. Ansonsten reagiert sie kaum auf Menschen. «Michelle hat kein schlechtes Leben», ist ihre Mutter aber überzeugt. Sie sei eine Genieserin, esse gerne. Die fehlende Interaktion macht Manuela Benz aber manchmal zu schaf-

fen. Es gibt Momente des geballten Glücks, aber auch Wut, Erschöpfung und Schmerz, wenn die Eltern Michelle wieder einmal mit gesunden Kindern vergleichen. Im Gespräch wirken Manuela und Patric Benz kraftvoll, reflektiert und engagiert.

Hoffnung geben ihnen die Forschungs-Ergebnisse einer Professorin der Universität Bologna. Ihr ist es gelungen, CDKL5-Mäuse mit einer Proteinsatztherapie zu heilen. «Michelle wird nie gesund werden», macht sich Manuela Benz keine Illusionen. «Aber wenn sie eines Tages laufen könnte oder eine Möglichkeit fände, sich auszudrücken, wäre das ein riesiger Gewinn an Lebensqualität», ergänzt ihr Mann.

Dank Michelle hat die Familie «inspirierende Menschen» kennengelernt. Ärzte, Forscher, und Eltern, die in einer ähnlichen Situation sind. Aus Bekannten sind Freunde geworden. Manuela Benz sagt, ihre Tochter haben ihren Blick auf die Leistungsgesellschaft verändert und ihr gezeigt, dass ein Mensch nicht viel mehr brauche als gestillte Grundbedürfnisse und Geborgenheit. Die wichtigste Erkenntnis, die sie und ihr Mann gewonnen haben, ist eine andere: «Wie bedingungslos Liebe sein kann – auch wenn wenig zurückkommt.»

VON BISKIKON NACH ROM

1000 Velokilometer für die Forschung

Patric Benz verbindet seine Leidenschaft für den Ausdauersport mit einer Sammelaktion. Der Biskiker fährt ab morgen in vier Etappen zum dem Velo über 1000 Kilometer zum internationalen CDKL-5-Kongress nach Rom, der am 2. und 3. Juni stattfindet. Der gesamte Spendenerlös kommt der CDKL5-Forschung der Universität Bologna zugute. www.cdkl-5.ch

Informationen zur Krankheit, zur Velotour und zu Spendenmöglichkeiten unter www.cdkl-5.ch

Kirchenpflege sucht Mitglied

ILLNAU-EFFRETIKON Im Frühling 2018 stehen im Ka Behördenwahlen an. Des sucht die reformierte Kirche Illnau-Effretikon neue Kirchenpflegemitglieder. Für Wahlvorschläge ist der formierte Wahlverein zuständig. Elisabeth Möckli, Präsidentin, und die anderen Vorstandsmitglieder geben Auskünfte. Fragen, die die Mitarbeit in Kirchenpflege betreffen – sie haben offene Ohren für eine auf mögliche Kandidatinnen. Ein Amt als Kirchenpflegemitglied dürfe nicht unterschätzt werden, teilt die Kirchgemeinde mit. Es geht nicht nur um organisatorische und personelle Fragen, sondern auch um verschiedene Sichten des christlichen Glaubens. 21. Jahrhundert und um unterschiedliche Kirchenverhältnisse. Gerade diese Vielseitigkeit mache die Mitarbeit in Kirchenpflege aber interessant spannend. info@kirchenpflege-illnau.ch

Leitungen werden ersetzt

WEISSLINGEN Die Wassertung im Grabenweg in Weisslingen wird dieses Jahr infolge Korrosionsschäden ersetzt. Werkkommission hat einen Bruttokredit von 350' Franken als gebundene Ausgabe genehmigt. Für die Tief- und Rohrlegearbeiten für die Kommission eine Substanzion durch. Die Tiefbauarbeiten wurden der Firma Burgert AG, Pfäffikon, und die Relegearbeiten der Firma Glan Illnau AG, Illnau, vergeben. Baustart erfolgt voraussichtlich noch diesen oder nächsten Monat. Die betroffenen Eigentümer werden vorgängig über Baumarbeiten informiert, die Werkkommission mit. www.wk-weisslingen.ch

Kofferttheater in Illnau

ILLNAU-EFFRETIKON Am Mittwoch, 7. Juni, wird in der Bibliothek Illnau von 14 bis 1 Uhr die Geschichte «Die Schmetterlinge» in Form eines Kofferttheaters erzählt. Das Konzept kommt aus Japan und hat «Kamishibai» kurze Texte grosse Bilder. Die Lesanimatorin Marlies Merli führt die mishi-bai-Geschichte für Kinder von drei bis sieben Jahren ihre Begleitpersonen auf. meldungen an bibliothek@illnau.ch sind erwünscht. www.bibliothek-illnau.ch

Velofahrt zu den Seen

PFÄFFIKON Der Ausflug Pro Senechte Velogruppe Pfäffikon/Unter vom Donnerstag Juni, steht unter dem Motto «Von See zu See» und führt Pfäffikersee zum Grafen Tourneleiterin Uschi Herlieth führt die Gruppe von Unter Pfäffikon an den Pfäffikersee und nach Hinwil, Grüt, Gäu, Mönchaltorf, Maur zu an dem Greifensee. Das Mittagessen erfolgt im Restaurant Treffpunkt ist um 9 Uhr bei Parkplatz Sportanlage Buchli in Unter und um 9.40 Uhr bei Bad Pfäffikon. Bei zweifelhafter Witterung gibt's unter Tel. 044 950 39 08 Auskunft über Durchführungs. www.velo-illnau.ch