

Gemeinsam auf Achse

Isabelle Schuoler (9) leidet an einer unheilbaren Muskelerkrankung. Wie die Familie trotzdem mit viel Lebensfreude ihren Alltag meistert.

TEXT CLAUDIA HOTTIGER FOTOS LUCIA HUNZIKER

Denise Schuoler (36) setzt sich an den Tisch und gähnt. «Du musst aber heute noch fahren Mami, gäll?», sagt ihre Tochter Isabelle (9) frech und dreht sich dabei zu Vater Mario (37) um – alle lachen. Sie sind gerade auf dem Sprung, als wir die drei zu Hause in Rheinfelden AG treffen. Hier lebt die eigentlich vierköpfige Familie, die ältere Tochter Michelle (14) ist gerade unterwegs. «Am Nachmittag gehts schon wieder los, ab an den Brienzersee».

Die Schuolers lieben es, auf Achse zu sein. Am liebsten sind sie mit dem Camper unterwegs. Stolz zeigt Isabelle auf die Fotos an den Wohnzimmerwänden. «Da waren wir am Strand und hier in den Bergen.» Dass diese Reisen möglich sind, ist jedoch alles andere als selbstverständlich. Denn das quirlige Mädchen mit dem ansteckenden Lachen sitzt im Rollstuhl. Seit ihrer Geburt leidet Isabelle an einer unheilbaren Krankheit, die so selten ist, dass ihr Verlauf bis heute nicht erforscht ist.

Unerwartete Diagnose

Die Schwangerschaft von Denise Schuoler verlief normal. Alle möglichen Tests habe sie gemacht, sogar einen Gentest. Nichts deutete auf ein Kind mit Behinderung hin. Auch als Isabelle zur Welt

kam, schien alles in Ordnung zu sein. Das Mädchen war einfach sehr klein, wog gerade mal zwei Kilo. Erst als Isabelle schlecht ass, fast nichts zu sich nehmen konnte, merkte die Familie, dass etwas nicht stimmte. Von da an gingen sie von Arzt zu Arzt, waren bis zu zweimal in der Woche im Spital. «Das war eine sehr harte Zeit», sagt Mario Schuoler. Als das Kind eineinhalbjährig war, kam die Diagnose: Muskeldystrophie mit einem Lamin-A-Defekt, eine unheilbare Muskelschwäche. Es gibt so viele verschiedene Formen von Muskelerkrankungen, jeder Krankheitsverlauf ist anders. Isabelles Typ der Krankheit ist so selten, weltweit hat nur ein Kind in Japan die gleiche Erkrankung. Wie sie sich genau entwickeln wird, ist unklar. «Wir nehmen das Leben, wie es kommt», sagt Denise Schuoler. Sie würden im Moment leben, jeden Augenblick genießen. Und das merkt man. Die positive Energie, die alle ausstrahlen, wie liebevoll sie miteinander umgehen, ist ansteckend.

Im Alltag gibt es für die Familie einige Herausforderungen zu meistern. Auch die unterschiedlichen Therapien, die Physiotherapie oder Logopädie verlangen nicht nur dem Mädchen einiges ab. «Physio mag ich nicht so, es ist streng»,





Lebensfroh und herzlich: Familie Schuoler lässt sich nicht unterkriegen.

so Isabelle. In ihrer Schule, der Zeka Schule für körperbehinderte Kinder in Aarau, fühlt sie sich hingegen wohl. «Am liebsten habe ich Freizeit, Pause und Znüni», sagt sie kichernd.

Ein Stück Selbstständigkeit

Isabelle ist aufgeweckt, lacht gern. «Achtung, ich muss hier durch», ruft sie und schlängelt sich mit ihrem Rollstuhl gekonnt an der Garderobe vorbei. Mit der Fernbedienung macht das Mädchen die Tür auf, holt den Lift, ist selbstständig. Das ist auch dank des Umbaus der Wohnung endlich möglich. «Einen Monat lang wurde gebaut. Die Rampe vor dem Eingang, die Tür, das Badezimmer, Kinderzimmer und der Lift.» Das habe nicht nur Isabelle, sondern der ganzen Familie ein Stück Lebensqualität geschenkt. «Es ist toll, wenn sie kommen und gehen kann, wie sie will», so Mario Schuoler.

Einen Wunsch hat die Familie aber noch: «Wir hätten gerne einen Dualski.» Einen dieser Schlitten, der Isabelle ermöglichen könnte, gemeinsam mit der Familie den Berg runterzudüsen. «Der kostet 10 000 Franken, das können wir uns nicht leisten.» In diesen Ferien gehen die Schuolers aber erst mal campen. «Ladies first», sagt Isabelle, bevor sie lächelnd in den Lift rollt, zum Abschied winkt und mit der Fernbedienung die Tür hinter sich schliesst. ●