

## Levi lebt fröhlich - trotz Gendefekt



Levi mit seiner Mama Samira Stöckli

Quelle: zVg.

Samira und Manuel Stöckli freuen sich im Juli 2019 auf ihr erstes Kind. Doch Levi atmet nicht, muss sofort wiederbelebt werden. Er ist von einem seltenen Gendefekt betroffen. Heute kann er selbst laufen und essen. Und ist grosser Bruder geworden.

Nach der komplizierten Geburt zeigt Levi keinen Puls, er muss beatmet werden. Auch Schlucken gelingt ihm nicht, ohne künstliche Ernährung würde er sterben. Er wird auf der Intensivstation betreut. Für die Eltern ist es schwierig, dass sie ihn nicht halten können, die vielen Kabel stören einen engen Kontakt. Die Ärzte suchen nach den Ursachen seiner Symptome – schliesslich wird ein sehr seltener Gendefekt diagnostiziert, der noch erforscht wird. Levi kann nicht schlucken; da der Würgreflex fehlt, läuft der Speichel in seine Lungen. Er muss daher regelmässig abgesaugt werden, verbringt die ersten sechs Monate seines Lebens im Spital.

Samira und Manuel mussten damals entscheiden, ob Levi am Leben bleiben soll. «Wenn wir jetzt eine Trachealkanüle legen, werden die medizinischen Massnahmen weiterlaufen – das ist jetzt zu entscheiden», wurden sie von der Ärzteschaft informiert. «Wenn ich keinen Sinn in seinem Leben gesehen hätte, wäre ich bereit gewesen, Levi gehen zu lassen», erklärt Samira. Aber für die Eltern ist er auch als krankes Kind ein Geschenk Gottes.

## **Endlich zuhause**

Als sie Levi schliesslich nach Hause bringen, sieht es dort aus wie im Spital. Auf dem Wohnzimmertisch türmen sich die Hilfsmittel, die sie zur Pflege ihres Söhnchens brauchen. «Wir mussten anfangs alle 10, 15 Minuten absaugen.» Das macht Lärm und erhöht den Druck auf die Familie, die in einem Altbau lebt. Nachts muss jemand wach bleiben – Levis Atem setzt immer wieder aus. «Wir hörten immer hin, ob er atmet – das war sehr belastend.» Die Kispex unterstützt das Paar, doch es beeinträchtigt die Privatsphäre. Sehr dankbar war es auch, dass die Gemeinde anfänglich einen Mahlzeitendienst organisierte. Samira erinnert sich: «Man ist so unter Stress, muss sich jede Minute ausser Haus freischaufeln, wenn man sich nicht völlig isolieren will.»

## **Unterschiedlicher Umgang**

Manuel und sie gingen unterschiedlich mit der Situation um. Sie arbeiteten gut zusammen, doch er verarbeitete vieles selbst, Samira wollte darüber reden. So nahm sie seelsorgerliche und später auch psychiatrische Hilfe in Anspruch. Sie schätzen es sehr, dass Freunde aus ihrer Freikirche in ihrer Nachbarschaft wohnen. Mit ihnen kann sich das Paar austauschen und beten.

## **Gott ist da**

«Ich habe immer wieder Gottes Händedruck erlebt», bestätigt Samira. «Es waren Menschen zur rechten Zeit bei uns, ein Regenbogen, der aufleuchtete.» Sie empfing dadurch Mut und Trost. Auch ihr Gebetsleben veränderte sich – sie war Gott sehr dankbar für jedes Zeichen seiner Gegenwart, für kleine Fortschritte von Levi. Sie massierte Levis Gesicht, stimulierte mit einem vibrierenden Stäbchen dessen Nerven und den Innenraum des Mundes. Noch heute ist seine Mimik eingeschränkt, doch er kann selbst essen. «Ich wusste, Gott ist da», bestätigt die

junge Mutter. «Dass es uns immer gut gehen muss, ist ein Trugschluss – Leid gehört genauso zum Leben wie Freude.» Manuel und Samira haben gelernt, mit beidem zu leben.

## Es geht vorwärts

Diesen Sommer wird Levi fünf Jahre alt. Er ist ein fröhlicher kleiner Junge, besucht den Kindergarten und wird dabei von einer Assistentin unterstützt. Er braucht weiterhin Physio- und Logotherapie, auch verläuft seine Entwicklung etwas langsamer als bei anderen Kindern. Aber er macht stetig Fortschritte.

Vor zwei Jahren kam seine Schwester Yara zur Welt. Der Gendefekt ist eine Mutation, er kann nicht vererbt werden. «Wir machten uns viele Gedanken über eine nächste Schwangerschaft», erklärt Samira. Wie viel Unterstützung wird Levi weiterhin brauchen? Gibt es genug Kraft für ein zweites Kind? Doch ihr Söhnchen hatte sich während drei Jahren sehr gut entwickelt, die Kanüle in der Luftröhre konnte entfernt werden. Die beiden Geschwister geniessen einander nun sehr, Yara erwartet ihn freudig, wenn er vom Kindergarten heimkommt.

## Angst ist kein guter Ratgeber

«Ich bin immer mit ihm rausgegangen, habe ihn in der Öffentlichkeit abgesaugt, Interessierten erklärt, warum er eine Kanüle trägt», erinnert sich Samira. Seine Eltern lassen Levi vieles ausprobieren. «Angst soll uns nicht lähmen», ist ihr Vorsatz. Sie halten sich dabei an die Zusage Jesu: «In der Welt habt ihr Angst, aber seid getrost, ich habe die Welt überwunden.» Sie sind sehr dankbar, dass Jesus dies immer wieder bestätigt. «Levi soll selbstbewusst werden, auch wenn er etwas anders ist», wünscht sich Samira für ihr Kind. «Er soll wissen, dass er dazugehört.»

*Sehen Sie sich den Fenster zum Sonntag-Beitrag an:*

*Zum Thema:*

[Nadine Specchia: Sie lebt für Kinder](#)

[Damaris Hunziker: Übernatürlich glücklich trotz schwerer Krankheit](#)

[Musik ist sein Leben: Trotz Muskelschwund: «Ich danke Gott für meine Gesundheit»](#)

Datum: 25.04.2024

Autor: Mirjam Fisch-Köhler

Quelle: Livenet

Tags

[Glaube](#)

[ERlebt](#)

[Gesundheit](#)

[Familie](#)