

## **Inhaltsangabe**

### **Portrait „Leben mit Muskelschwund“**

Die durch einen Erbdefekt ausgelöste Krankheit Muskelschwund ist heute trotz intensiver Forschung noch immer nicht heilbar. Durch den degenerierenden Charakter der Krankheit verliert der Erkrankte von Jahr zu Jahr seine Bewegungsfähigkeit bis er komplett pflegebedürftig ist. Eine Atemlähmung oder Herzmuskellähmung führt zum Tod des Erkrankten, meist schon in jungen Jahren.

Simon Bauer erhielt mit 14 Jahren die Diagnose Muskelschwund. Zunehmend bemerkt er, dass Alltagssituationen und Bewegungsabläufe nicht mehr funktionieren. Obwohl er auf fremde Hilfe angewiesen ist, lebt er alleine in seiner Wohnung und besteht auf seine Eigenständigkeit. Er weiß, dass er bald an seiner Erberkrankung sterben wird, hat mit seinem Leben aber in keinster Weise abgeschlossen. Simon kämpft um jede Zeit, die er erleben kann. Jeder gemeisterte Tag ist für ihn ein Erfolg und Motivation, auch den nächsten mit Freude zu erleben. Glücklich sein, Freundschaften und Musik sind dabei sein Lebenselixir.

Der Beitrag portraitiert Simon in seiner Situation mit der Krankheit, seinen Alltag mit den Komplikationen und seinen Lebenswillen. Simon wird in typischen Alltagssituationen in seiner Wohnung, in der Fußgängerzone und in Gesellschaft in einer Bar gezeigt, die er trotz Behinderung versucht, zu meistern. Dabei spricht Simon im Off und On über seine Einschränkungen mit der Krankheit, über Lebenseinstellung anderer Leute und im Vergleich mit seiner positiveren Lebensweise.

## Kai Scherhans

„Leben mit Muskelschwund“, TV touring Würzburg, 5. August 2008

---

### Text – Portrait „Leben mit Muskelschwund“

#### Off-Ton Simon Bauer

Mit zirka Dreizehn habe ich die Diagnose Muskelschwund bekommen und habe relativ bald erfahren, (...) dass Leute mir dieser Art von Erkrankung maximal 20 Jahre alt werden (...) So feier' ich nächsten Monat meinen dritten 19. Geburtstag und hoffe so aus dem Raster der Ärzte herauszufallen und gar nicht erst irgendwie 20 zu werden (...)

Der Verlauf des Krankheitsbildes (...) fängt häufig damit an, dass die Personen Schwierigkeiten beim Laufen bekommen oder beim Treppensteigen oder bei alltäglichen Dingen, die auf einmal etwas schwerer fallen als sie früher gefallen sind (...) Es ist nicht so, dass ich aufstehe in der früh und irgendein Bewegungsablauf funktioniert nicht mehr, sondern es wird immer anstrengender, immer langsamer, immer schwieriger auch (...) und irgendwann ist es halt soweit, dass es nicht mehr ohne fremde Hilfe geht und das sind dann die Momente, wo man bemerkt, dass die Krankheit wieder schlimmer geworden ist und man wieder mehr eingeschränkt ist in seinem Alltag (...)

#### O-Ton Simon Bauer, nicht Einblenden

Der nächste Schritt meiner Krankheit wird sein, dass ich nicht mehr laufen kann. Dass ich somit an den Rollstuhl gefesselt bin. Und das letztendliche Krankheitsbild wird darauf hinauslaufen, dass mein Herz stehen bleibt, weil die Muskeln zu schwach sind, um das Herz schlagen zu lassen.

#### Off-Ton Simon Bauer

Früher habe ich oft nicht nachvollziehen können, warum behinderte Menschen gesagt haben sie wollen genauso behandelt werden wie jeder andere auch. Mittlerweile kann ich das ganz gut nachvollziehen (...), da ich im Inneren vom Geist her gesund bin und für mich die Krankheit schon so selbstverständlich geworden ist, dass ich mich nicht als kranke Person bezeichnen würde, wenn ich jetzt von meiner Psyche rede. Mir ist es allerdings immer noch sehr wichtig selbstständig zu bleiben und mein alltägliches Leben auf die Reihe zu bekommen ohne fremde Hilfe. (...)

Also ich denke mein Charakter hat sich sehr stark verändert aufgrund der Krankheit (...) Ich glaube ich führe ein sehr detailliertes Leben. Ich lege viel mehr wert auf Kleinigkeiten und genieße kleine, schöne Dinge glaube ich mehr und intensiver als andere Leute. (...) Und grundsätzlich Probleme sind für mich nicht so schwierig oder nicht so dramatisch wie für andere Personen. (...) Die meisten Leute speziell in Deutschland haben nicht wirklich Probleme, die so essentiell sind, dass sie wirklich mit 'ner scheiß Laune durch den Tag gehen müssen und sich die ganze Zeit irgendwie drüber aufregen wie Scheiße alles ist. Im Endeffekt geht's uns allen doch gut. (...)

**Kai Scherhans**  
„Leben mit Muskelschwund“, TV touring Würzburg, 5. August 2008

---

Ich denke, dass viele Leute in meinem Umfeld durch mich auch positiver durchs Leben gehen, da sie anhand meines Beispiels auch sehen und erkennen, dass man größeren Problemen auch zurecht kommen kann und glücklich sein kann (...) und viele Dinge, die für sie zu großen Problemen geworden wären gar nicht so weit haben kommen lassen, weil sie einfach erkannt haben, dass es nicht so essentiell ist dieses oder jenes zu haben, solange man gesund ist und im richtigen Umfeld ist, findet sich alles schon von alleine. (...)

Ich möchte als positiver, glücklicher Mensch in Erinnerung bleiben und nicht als Person, die jetzt mit 20, 23 gestorben ist und sein Leben lang nichts auf die Reihe gekriegt hat und immer traurig war und immer depressiv war, sondern...

**O-Ton Simon Bauer, nicht einblenden**

...ja, ich war glücklich, ich bin glücklich, ich werd' bis zum Ende immer glücklich bleiben und erfreue mich an allem, was kommt.

**Letzte Worte:** ... und erfreue mich, was kommt.

**Länge:** 4 Minuten, 0 Sekunden, 0 Frames

**Einblendungen:** keine

**Bericht/ Kamera und Schnitt:** Kai Scherhans

**Ton:** Marc Hanson

**Licht:** Heiko Säle

**Musik:** Clint Mansell – O.S.T. The Fountain – together we will live forever  
Looptroop – last song