Die Vergessenen

Vor zwei Jahren häuften sich in Brasilien Geburten von Babys, die durch das Zika-Virus schwer geschädigt waren. Wie leben sie und ihre Familien heute?

TEXT JENS GLÜSING FOTOS EDUARDO SOTERAS JALIL

ES WAR KEINE LIEBE auf den ersten Blick zwischen Rayanne Gomes und ihrem Sohn Alessandro. Sein Kopf war winzig, als er auf die Welt kam, er weinte. Alles war anders als bei ihrer Tochter Rayssa, ihrem ersten Kind.

Nach der Geburt verschwand die Hebamme mit dem Neugeborenen in ein Nebenzimmer. „Wo ist mein Sohn?“, fragte Gomes aufgeregt. „Er wird noch untersucht“, sagte eine Ärztin. Sie hörte, wie die Krankenschwestern wisperten.

Nach drei Stunden legten sie ihr Alessandro endlich in den Arm, vorsichtig streichelte sie ihn. Er wog 3,5 Kilo, sein Kopfumfang betrug nur 31 Zentimeter. „Sie müssen sein Gehirn untersuchen lassen“, sagte die Ärztin, als Rayanne Gomes entlassen wurde. Der Kopf wächst noch, dachte sie.

Doch er wuchs nicht. Sie stillte ihren Sohn, liebkoste ihn und versuchte, mit ihm zu kommunizieren. Er reagierte kaum. Wenn er nicht schlief, schrie er. Sie wusste nicht, wie sie ihn beruhigen sollte, sie war verzweifelt.

Nach drei Monaten hatte sie endlich einen Termin für eine Computertomografie in einem staatlichen Krankenhaus. Die Diagnose: Mikrozephalie. Alessandro war zurückgeblieben, sein Gehirn stark geschädigt. Sie wüssten nicht, ob er je ein normales Leben führen könne, sagten die Ärzte. Viele Kinder mit Mikrozephalie würden früh sterben, manche würden ihr Leben lang vegetieren. „In diesem Moment wollte ich das Kind nur noch loswerden“, sagt Gomes mit leiser Stimme.

Das war vor zwei Jahren. Heute ist sie 22, eine rundliche Frau, ihre dunklen Haare hat sie hochgesteckt. Sie sitzt in einem Schaukelstuhl, der mit Plastikschnüren bespannt ist; Alessandro liegt auf ihrem Schoß, er nuckelt am Schnuller. Sie küsst und streichelt ihn, er gluckst vor Wonne. „Es hat gedauert, aber jetzt liebe ich ihn“, sagt sie.

Als er auf die Welt kam, war sie 20, es war der 21. Oktober 2015. Es war eine schwere Geburt, die Ärzte holten ihn per Kaiserschnitt. Einen Monat zuvor war sie von einem Moskito gestochen worden, auf ihrer Haut hatte sich roter Ausschlag gebildet, sie litt unter starken Rückenschmerzen. „Es war Zika“, sagt sie.

Heute weiß sie: Das Virus hat Alessandros Hirn zerstört. Sie hat die Krankheit im Mutterbauch auf ihn übertragen, das Virus hat sein Gehirn verkalken lassen wie das eines alten Mannes. Alessandro ist ein Zika-Baby – so nennen sie in Brasilien die fast 3000 Kinder, die das Virus zu geistigen und körperlichen Krüppeln gemacht hat.

Rayanne Gomes lebt in einem kleinen gelben Haus mit Ziegeldach am Rand einer vierspurigen Überlandstraße in Goiana, einer Stadt zwischen Zuckerrohrfeldern im Nordosten Brasiliens. Wenige Meter entfernt donnern Lastwagen vorbei, vor ihrer Haustür verläuft ein offener Abwassergraben, der Gestank von Fäkalien hängt in der Luft, Moskitos surren. Die Anwohner haben sich an die Seuchen mit den seltsamen Namen gewöhnt, die hier so häufig vorkommen wie anderswo die Grippe: Dengue. Chikungunya. Zika.

ALESSANDROS VATER baut Inhame an, eine Art Süßkartoffel. Bei der Geburt war er dabei, doch einige Monate später lernte er eine andere Frau kennen und ließ Rayanne Gomes sitzen. „Am Anfang zahlte er 100 Real im Monat für Alessandro“, sagt sie, etwa 25 Euro, das reichte nicht einmal für die Windeln. Jetzt kommt gar nichts mehr.

Sie erhält 937 Real staatliche Unterstützung, knapp 250 Euro, davon muss sie leben. Für einen Job hat sie keine Zeit, Alessandro braucht sie rund um die Uhr. Wenn sie sich nur für eine Minute entfernt, schreit er.

Manchmal setzt sie ihm eine Brille auf, um sein Schielen zu korrigieren, ein typisches Symptom der Zika-Babys. Viele leiden unter Sehstörungen, manche kommen blind zur Welt. Alessandro hat kaum Kontrolle über seinen Körper, sein Gleichgewichtssinn ist geschädigt. Geduldig drückt seine Mutter auf seine angewinkelten Beine, während sie ihn hält. So soll er lernen, die Füße auf den Boden zu setzen. „Vor einigen Monaten bekam er orthopädische Stiefel“, sagt sie. „Aber die sind ihm jetzt zu klein.“

Meist kreuzt der Kleine die Beine, Gomes zieht dann vorsichtig die Füße auseinander. Seine linke Seite ist stärker geschädigt als die rechte, er kann nicht krabbeln. Wenn seine Mutter ihn auf den Boden legt, bewegt

Rayanne Gomes versorgt ihren kranken Sohn Alessandro (l.) und ihre Tochter Rayssa (o.) allein in einem Armutsviertel mit Abwassergraben vor der Tür (u.).

er sich im Kreis. Die linke Hand ballt er zur Faust, sanft drückt sie die Finger auseinander. Sie setzt ihm ein Spielzeugauto vor die Nase, er stößt mit der Faust dagegen und lacht. Greifen kann er nicht.

Dennoch ist Alessandro ein fröhlicher Junge, er schmiegt sich an ihre Brust, die beiden sind ein Herz und eine Seele. Wenn sie ihn kitzelt, trillert er. „Wenigstens muss er nicht durch eine Magensonde ernährt werden“, sagt Gomes.

Bei vielen Zika-Babys funktioniert der Schluckmechanismus nicht, Essensreste landen in der Luft- statt in der Speiseröhre, die Erstickungs- und Infektionsgefahr ist immens. Die Nahrung wird ihnen deshalb künstlich zugeführt. Alessandro aber kann essen, seine Mutter püriert alles für ihn im Mixer.

Sie hatte gehofft, dass ihrem Sohn auch die Konvulsionen erspart bleiben, unter denen viele Zika-Kinder leiden, doch dieser Wunsch ging nicht in Erfüllung. Jüngst hatte er seinen ersten Anfall. Der kleine Körper verhärtete sich, er schrie vor Schmerz, seine Muskeln hatten sich verkrampft. Der Anfall dauerte zwei Minuten, doch Rayanne Gomes schien es eine Ewigkeit. Sie drückte ihn an ihre Brust und wiegte ihn sanft, bis er erschöpft einschlief.

Am nächsten Morgen stand sie um halb fünf auf, sie fuhr mit dem Bus zum Krankenhaus in die 70 Kilometer entfernte Großstadt Recife. Drei Stunden dauerte die Fahrt, mehrmals musste sie umsteigen. Die Ärzte machten eine Hirntomografie von Alessandro, in drei Wochen soll sie das Untersuchungsergebnis erfahren.

Das staatliche Krankenhaus Oswaldo Cruz, wo ihr Sohn behandelt wird, erstreckt sich über einen ganzen Straßenblock im Stadtzentrum. Flache Gebäude ducken sich unter Palmen, an den Ecken liegt Bauschutt herum, viele Fenster sind blind oder kaputt. Kondenswasser tropft aus den Klimaanlagen, die Wände sind feucht.

BRASILIENS GESUNDHEITSSYSTEM ächzt unter den steigenden Behandlungskosten. Die Regierung pumpt jedes Jahr Milliarden in die staatlichen Krankenhäuser, doch ein Großteil des Geldes versickert durch Korruption und Misswirtschaft.

„Die Zika-Epidemie überfordert das System vollends“, sagt Angela Rocha, Leiterin der Infektionsabteilung. Auf Bänken vor ihrem Behandlungszimmer warten Dutzende Mütter mit Zika-Kindern, viele kommen aus dem Landesinneren. Manche der Kleinen sitzen im Rollstuhl, viele haben einen Knopf im Bauch, sie werden künstlich ernährt.

In keiner anderen Großstadt hat das Virus so gewütet wie in Recife. Die Millionenmetropole liegt in einem Feuchtgebiet zwischen Atlantikküste, Lagunen und Mangrovensümpfen, die Tourismusbehörde preist die Stadt wegen der vielen Brücken und Kanäle als „Venedig Brasiliens“. Doch die meisten Gewässer sind verseucht, Slums auf Holzstelzen säumen die Ufer der Gewässer, sie sind Brutstätte für Krankheiten.

Dengue und Tuberkulose sind seit Jahrzehnten endemisch. Vor zwei Jahren wurden die ersten Fälle von Zika registriert, das Virus soll über Polynesien nach Südamerika gelangt sein. „Früher gab es maximal neun Fälle von Mikrozephalie im Jahr, die Missbildung wurde genetisch übertragen“, sagt Spezialistin Rocha. In der zweiten Jahreshälfte 2015 schnellte die Anzahl der Erkrankungen plötzlich hoch. „Ich bekam fast täglich Anrufe von Ärzten, die Geburten von Babys mit krankhaft verkleinertem Kopf meldeten“, erinnert sich Rocha. „Wir hatten von Anfang an den Verdacht, dass es sich um eine Infektionskrankheit handelt, die von Moskitos übertragen wird.“ In ihrem Handy hat sie Computertomografien Dutzender Kinderhirne gespeichert, Verkalkungen erscheinen als graue Flecken. Bei manchen Bildern ist das gesamte Hirn grau – es gleicht einer hohlen Walnuss.

Als sie an die Öffentlichkeit ging, wurde die Ärztin heftig kritisiert – die Behörden fürchteten, dass der Tourismus einbrechen würde, es war wenige Monate vor den Olympischen Spielen in Rio. Schließlich bestätigten Wissenschaftler der staatlichen Gesundheitsstiftung Oswaldo Cruz (Fiocruz) den Zusammenhang zwischen Zika und Mikrozephalie. Die Regierung schickte das Militär in den Krieg gegen die Mücken.

Tatsächlich gibt es seit über einem Jahr kaum neue Fälle von Mikrozephalie, die Regierung hat den Seuchennotstand aufgehoben – doch das bedeutet nicht, dass der Moskito besiegt ist. „Die meisten Frauen sind mittlerweile immun“, vermutet Ärztin Rocha. Sie rechnet damit, dass in spätestens drei Jahren ein Impfstoff zur Verfügung steht.

Für eine Entwarnung sei es zu früh: „Die bislang bekannten Fälle von Mikrozephalie sind nur die Spitze des Eisbergs“, sagt sie. Jedes Kind, das in den vergangenen zwei Jahren geboren wurde, könne das Virus in sich tragen. 40 Prozent der mit Zika infi-

VIDEO: Zika in Brasilien
http://spiegel.de/sw062017zika

zierten Frauen weisen während der Schwangerschaft keine Symptome auf, die Mikrozephalie wird erst im vierten oder fünften Lebensmonat diagnostiziert. Rocha: „Eine ganze Generation ist betroffen."

600 Babys mit Mikrozephalie gibt es allein im Bundesstaat Pernambuco, dessen Hauptstadt Recife ist. Eine Heilung sei ausgeschlossen, so Rocha: „Die Mütter wissen, dass ihre Kinder ein Leben lang Pflegefälle bleiben. Das ist ein riesiges soziales Problem." Zika ist eine typische Armutskrankheit, die Seuche hat vor allem die untersten Gesellschaftsschichten getroffen. Viele Mütter sind minderjährig, Abtreibung ist in Brasilien nur bei Vergewaltigung erlaubt. „Wir müssen uns ethischen Fragen stellen, die bislang nicht diskutiert wurden", sagt Rocha.

Welche Zukunft hat ein Kind wie die kleine Maria Eduarda? In einem Behandlungszimmer untersucht eine Ärztin aus Rochas Team das zweijährige Mädchen, es wurde praktisch ohne Gehirn geboren. Sein Vater ist geistig behindert, die Mutter wies das Kind zurück, als sie seinen missgestalteten Schädel erblickte.

Jetzt hat die Großmutter das Mädchen adoptiert, ihre Nichte Cleane Silva begleitet Maria Eduarda zur Untersuchung ins Krankenhaus. Die Kleine ist stark übergewichtig, ihr Gaumen ist krankhaft vergrößert, sie schafft es nicht, den Blick zu fixieren, auf beiden Ohren trägt sie Hörgeräte. „Ihre Geschwister haben keine Beziehung zu ihr", sagt Cleane Silva. Die Familie lebt von rund 250 Euro staatlicher Unterstützung monatlich. „Zu Hause dreht sich alles um Maria Eduarda", sagt Silva. Einmal die Woche geht sie mit der Kleinen zur Physiotherapie.

WAS WÜRDE AUS DIESEN KINDERN, wenn Frauen wie sie nicht wären? Die meisten Väter lassen ihre Partnerin im Stich, sobald sie von der Behinderung erfahren. 70 Prozent der Kinder werden von Müttern, Großmüttern oder anderen weiblichen Verwandten aufgezogen. Die Frauen geben ihr Leben für die Kinder.

In Recife haben sich viele Mütter zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, sie kämpfen gemeinsam für ihre Rechte. Wer auf dem Land wohnt, ist dagegen zumeist auf sich gestellt – es sei denn, er kommt aus dem benachbarten Bundesstaat Paraíba. Dort lebt die Ärztin Adriana Melo. Sie ist für viele Mütter die einzige Hoffnung.

Drei Stunden dauert die Fahrt zu ihr, Melo wohnt und arbeitet 200 Kilometer entfernt von Recife in der Stadt Campina Grande. Der Weg führt fort vom Meer, die Landschaft wechselt von saftigem Grün zu trockenem Graubraun. Campina Grande liegt am Rande des Sertão, der Halbwüste im Herzen des brasilianischen Nordostens.

Ziegelhütten ziehen am Autofenster vorbei, auf den Dächern leuchten blaue Zisternen. Seit einem Jahr hat es nicht geregnet, in den Plastikbehältern sammeln die Einheimischen das Wasser, sie gelten als eine Brutstätte für Moskitos. So kommt es, dass ausgerechnet in der trockensten Region Brasiliens das Zika-Virus grassiert.

Melos Forschungsinstitut IPESQ liegt in einem ruhigen Mittelschichtsviertel. Das zweistöckige Gebäude beherbergt die erste und einzige integrierte Anlaufstelle für Mütter von Zika-Babys in Brasilien. 120 Kinder werden hier mit modernsten Techniken physiotherapeutisch betreut. Finanziert wird das IPESQ aus Spenden und Forschungsstipendien der Spezialisten, die mit Melo zusammenarbeiten. Als Gegenleistung für die Aufnahme erklären sich die Mütter bereit, dass an ihren Kindern die Krankheit erforscht wird.

Melo wies als erste Wissenschaftlerin einen direkten Zusammenhang zwischen Zika und Mikrozephalie nach. Die 47-Jährige arbeitet hauptberuflich in einer privaten Klinik für Schwangerschaftsdiagnostik. Im Oktober 2015 untersuchte sie eine Schwangere aus dem Sertão. Die junge Frau arbeitete als Physiotherapeutin, sie war im

„Wenn wir es schaffen, dass die Kinder später im Rollstuhl sitzen, ist das ein Riesenerfolg."

Adriana Melo (M., mit Betroffenen) hat die einzige Anlaufstelle für Zika-Babys gegründet. Im IPESQ-Institut der Ärztin werden sie erforscht und gefördert.

EDUARDO SOTERAS JALIL / SPIEGEL WISSEN

Im Krankenhaus von Recife untersucht Angela Rocha, Leiterin der Infektionsabteilung, die kleine Maria Eduarda.

fünften Monat. Alle vorigen Ultraschalluntersuchungen waren normal verlaufen, es schien eine Routineangelegenheit. Plötzlich bemerkte Melo eine Veränderung im Gehirn des Fötus: „Es sah irgendwie anders aus."

Zwei Wochen später untersuchte sie die werdende Mutter erneut. Der Kopf ihres Kindes war nicht gewachsen, Teile seines Gehirns waren verkalkt. Die Frau berichtete, dass wenige Wochen zuvor bei ihr Zika diagnostiziert worden sei.

IN GANZ BRASILIEN war die Anzahl der Mikrozephalie-Fälle inzwischen auf über 200 emporgeschnellt. Die meisten Mütter berichteten, dass sie während der Schwangerschaft tagelang an rotem Ausschlag litten – ein eindeutiges Indiz für Zika. Wie für ihre Kollegin Rocha, die in Recife Alarm geschlagen hatte, stand für Melo nun fest, dass die Mücken für die Missbildungen verantwortlich waren. Ihr Fall gilt als „Zika-Baby Zero".

Auf einem Kongress in São Paulo berichtete sie von ihrem Verdacht, kurz zuvor hatte sie eine Probe aus der Fruchtblase ihrer Patientin an die Wissenschaftler der Fiocruz in Rio geschickt. Wenige Tage später gab der Gesundheitsminister offiziell bekannt, dass die Mikrozephalie auf eine Infektion mit dem Zika-Virus zurückzuführen sei.

Heute ist „Baby Zero" zwei Jahre alt. Es ist ein Mädchen namens Catarina, seine Mutter arbeitet am IPESQ mit. Nach über einem Jahr konsequenter Physiotherapie hat die Kleine laufen gelernt. Noch ist nicht sicher, ob sie auch sprechen lernen wird.

„Kein anderes Kind hat so große Fortschritte gemacht", sagt Melo. Catarina übt täglich eine Stunde mit zwei professionellen Physiotherapeuten. Melo: „Die Kinder müssen direkt nach der Geburt mit der Physiotherapie anfangen. Verzögerungen lassen sich später nicht mehr aufholen."

Doch das staatliche Gesundheitssystem bezahlt den Müttern nur zwei Physiotherapiestunden pro Woche; an den anderen Tagen sollen sie zu Hause trainieren. „Die Frauen sind nicht darauf vorbereitet", kritisiert Melo. „Sie neigen dazu, ihre Kinder übermäßig zu beschützen, und verhindern so, dass diese ihr Potenzial voll ausschöpfen."

Melo hat ihr Leben dem Kampf gegen die Mikrozephalie gewidmet. Zunächst versuchte sie, mit den Behörden zusammenzuarbeiten; als das nicht klappte, gründete sie eine eigene NGO. In ihrer Freizeit wirbt sie um Spenden. Sie verkauft T-Shirts und Socken, deren Erlös den Kindern zugutekommt, an Allerheiligen verhökert sie Kerzen auf dem Friedhof.

Eine wohltätige Dame der Oberschicht überließ ihr das Haus, in dem das Institut seinen Sitz hat. Melos Mann ist Rechtsanwalt, er kümmert sich um die Verwaltung, auch ihre beiden erwachsenen Töchter sind eingespannt.

Mütter, die aus dem Landesinneren kommen, können im Institut mit ihren Kindern übernachten; sie kochen und helfen beim Saubermachen. Jeden Tag absolvieren sie mit ihren Kindern ein intensives Bewegungstraining. Ein Psychologe betreut sie, Phono- und Audiospezialisten stehen bereit. Illusionen macht Melo den Müttern nicht: „Wenn wir es schaffen, dass die Kinder später im Rollstuhl sitzen, ist das ein Riesenerfolg."

Auch Rayanne Gomes, der Mutter des kleinen Alessandro, haben die Ärzte vor Kurzem einen Rollstuhl für ihren Sohn angeboten, sie hat abgelehnt: „Ich glaube, dass er laufen lernt." Zweimal die Woche fährt sie mit ihm zur Physiotherapie in eine staatliche Einrichtung.

Zu Hause hat sie einen Plastikstuhl mit Styroporrollen gepolstert, so will sie Alessandro das Sitzen beibringen, er hat keine Kontrolle über seinen Oberkörper. Sie stimuliert ihn mit Spielzeug, bei jeder Übung setzt sie sich ihm gegenüber und sieht ihm in die Augen. So soll er lernen, seinen Blick zu fixieren. Der Junge wiegt mittlerweile zehn Kilo; Gomes mag sich nicht vorstellen, wie es sein wird, wenn sie ihn nicht mehr heben kann. Sie sind unzertrennlich, jüngst hat sie sich seinen Namen auf den Unterarm tätowieren lassen. „Er kann immer noch nicht Mama sagen, aber das ist nicht so wichtig", sagt sie. „Wenn ich wählen müsste, ob er laufen oder sprechen lernt, bin ich fürs Laufen. Das würde uns beiden das Leben erleichtern."

DAS ZIKA-VIRUS

Das Virus wird in der Regel von Mücken übertragen, gelegentlich auch durch sexuellen Kontakt. Es löst bei Betroffenen Hautausschlag, Kopf-, Gelenk- und Muskelschmerzen aus, in seltenen Fällen auch das Guillain-Barré-Syndrom, eine Nervenerkrankung. Seit 2015 ist zudem bekannt, dass das Virus bei ungeborenen Kindern schwere Schädigungen des Gehirns verursacht, die zu einer Mikrozephalie führen können.

Das Zika-Virus kommt bereits seit Längerem im tropischen Afrika vor. Seit 2015 hat es sich zudem in mehr als 40 Ländern in Mittel- und Südamerika ausgebreitet, vereinzelte Fälle wurden auch aus Südostasien gemeldet. Dass die Fälle von Hirnschädigungen bei Föten erst vor zwei Jahren bekannt wurden, erklären sich Forscher damit, dass im tropischen Afrika viele Bewohner bereits als Kinder infiziert würden und die meisten Frauen bei ihrer ersten Schwangerschaft daher immun seien. Zudem fielen Fehlbildungen aufgrund der allgemein höheren Säuglingssterblichkeit und mangelnder gesundheitlicher Überwachung nicht auf.

EDUARDO SOTERAS JALIL / SPIEGEL WISSEN