

Von Christiane Dieckmann

Unsere Tochter Marlene wurde pünktlich am errechneten Termin, dem 14. September 2002 geboren. Sie war eine kleine „Sternenguckerin“ und schaute sich mit wachen Augen in ihrer Welt um. Wir haben uns sofort in sie verliebt Von Anfang an ist sie ein bezauberndes kleines Mädchen, das sich in den ersten sechs Lebensmonaten bilderbuchmäßig verhielt und entwickelte. Dann aber begann sich die Entwicklung zu verlangsamen; zunächst nur ganz wenig. Mit neun Monaten fing Marlene an zu schielen, und mir fiel ihr geringes Gleichgewichtsgefühl auf. Ich wollte auch den Grund wissen, warum sie so lange braucht, um das Krabbeln zu lernen. Und ich spürte, dass mit unserer kleinen Tochter etwas nicht in Ordnung ist. Die lange und sehr schmerzhaft Suchende nach der Ursache begann.

Von Freunden, Verwandten und auch Ärzten fühlte ich mich nicht ernst genommen. Wie gerne hätte ich an ihre aufmunternden oder beschwichtigenden Worte geglaubt! Mit 16 Monaten war eine deutliche Entwicklungsverzögerung erkennbar und nach einer intensiven Untersuchung im sozialpädiatrischen Zentrum teilte man mir mit, dass Marlene eine Entwicklungsstörung hat. Die Ursache sei unbekannt. Mir war in diesem Moment sofort klar, meine Tochter ist behindert, es wurde nur in andere Worte gekleidet. Nun hatte ich endlich die Bestätigung auf meine schlimmsten Befürchtungen. Selbst die Erinnerung an diese Zeit weckt in mir eine große Traurigkeit.

Quälendes Warten auf die Diagnose und immer noch Hoffnung, dass sich die Befürchtungen nicht bewahrheiten ...

Da ich schon lange gespürt hatte, dass meine Tochter Unterstützung braucht, hatte ich schon Kontakt zu einer Frühförderstelle und zu einer Physiotherapeutin aufgenommen. Dort bekam meine Tochter umgehend Ter-

mine. Innerhalb der Frühförderstelle haben meine Mann und ich die Gelegenheit, uns von einem sehr erfahrenen Psychologen betreuen zu lassen. Das ist für uns bis heute sehr wichtig; auch wenn die Termine seltener werden.

Nun begann die Zeit der Diagnosefindung. Mit Hilfe des Internets und Fachliteratur kamen wir beide sehr schnell auf den Verdacht, dass unsere Tochter das „Rett – Syndrom“ haben könnte. Auf mein Drängen hin wurde dann das Blut meiner Tochter untersucht.

Der absolute Tiefpunkt war dann die Übermittlung der Diagnose; uns wurde zunächst eine Rechnung mit der „Diagnose Rett – Syndrom“ zugeschickt und dies dann erst auf telefonische Nachfrage hin bestätigt. Über diese Unmenschlichkeit einer Mitteilung von solch einer vehementen Tragweite für eine Familie auf telefonischem Weg, ohne Anteilnahme oder Betreuung, bin ich bis heute schockiert.

„Das Erdrückendste an der Diagnose „Rett – Syndrom“ ist für mich das Wissen, dass die Entwicklung meiner Tochter weiter zurückgeht und sie ihr Leben lang auf unsere – später auf fremde - Hilfe angewiesen sein wird.“

Marlene hat in den ersten zwei Lebensjahren viele Fähigkeiten verloren: sie kann nicht mehr krabbeln oder robben, ihre Hände sind fast ausschließlich mit Knetbewegungen beschäftigt (Stereotypien), sie kann sich nicht abfangen, wenn sie aus dem Gleichgewicht gerät. Die Lautsprache hat sie nie erlernt. Dennoch gelingt es Marlene gerade im letzten halben Jahr, große Fortschritte zu erreichen. Sie beginnt mit Hilfe verschiedener Taster (Taster sind kleine Schalter, die sehr leicht zu bedienen sind), zu kommunizieren und zu spielen. Sie schafft es, auf ein Sprachausgabegerät zu drücken und damit ihren Wunsch nach Trinken auszudrücken. Mit Hilfe kleiner Taster kann sie auch ihren Kassettensrecorder anschalten oder eine Wassersäule mit Fischen. Diese kleinen Hilfsmittel sind für sie sehr wichtig, da sie kaum aus eigenem Antrieb spielt und ihre Hände nur sehr eingeschränkt nutzen kann.

Die größte Aussagekraft haben ihre Augen. Sie zeigt damit ihre große Lebensfreude oder trifft eine Auswahl (Essen, Spielsachen, Kleidung...). Am besten versteht sie sich mit ihrem Bruder; er übersetzt dann schon mal, wenn wir gerade nicht verstehen „Mensch Mama, die Lene hat doch Durst...!“ Die beiden Geschwister haben ein

Eine fast ganz normale Familie

Pure Lebensfreude strahlt aus den Augen von Marlene – obwohl sie nicht sprechen, nicht laufen und ihre Wünsche nur schwer verständlich machen kann. Die Diagnose des seltenen „Rett – Syndroms“ war für die Eltern ein tiefer Schock. Mittlerweile haben sie gelernt, damit umzugehen und ihr Leben trotz anstrengender Pflege und Betreuung so „normal“ wie möglich zu gestalten. Dennoch müssen sie viel Kraft aufbringen, zum Beispiel wenn andere Menschen Marlene ablehnen. Christiane Dieckmann, die Mutter des kleinen Mädchens, berichtet über den schmerzvollen Weg bis zur befürchteten Diagnose und das Familienleben mit Marlene.



sehr liebevolles Verhältnis. Julius nimmt seine kleine Schwester völlig an, für ihn ist sie ganz normal. Hilfe bekommen wir vor allem innerhalb der Familie und durch den familienlastenden Dienst. Dieser ermöglicht uns, dass wir uns Zeit für unseren Sohn nehmen können oder auch Zeit für uns als Paar.

Zermürbend: Der ständige Kampf mit der Krankenkasse um Hilfsmittel

Als große Belastung empfinden wir den „Kampf“ mit der Krankenkasse um notwendige Hilfsmittel. So mussten wir einen Rehawagen erstreiten, bei dem wir dennoch eine große Summe dazuzahlen mussten. Wir müssen davon ausgehen, dass wir auch in Zukunft erhebliche Summen für unsere Tochter aufbringen müssen, um ihr eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Es macht uns sehr müde; immer wieder Anträge schreiben, immer wieder Widerspruch einlegen, immer wieder auf Ablehnung zu stoßen. Für uns ist nicht die Behinderung das eigentliche Problem, sondern das Erstreiten der Rechte, die unserer Tochter zustehen.

Marlene zu betreuen, zu pflegen, mit ihr zu leben, ist anstrengend, aber mit sehr viel

Freude verbunden. Unsere Tochter ist sehr beliebt und erobert sich im Nu die Herzen. Unser Leben hat sich mit der Besonderheit „Rett – Syndrom“ natürlich verändert – vieles wird nicht mehr so wichtig – vieles lernt man mehr zu genießen. Wir haben auch die Erfahrung gemacht, dass die meisten Menschen in unserem Umfeld gut mit dieser besonderen Situation umgehen können, weil wir offen damit umgehen. Leider gibt es auch Menschen in unserer direkten Umgebung, die mit der Behinderung unserer Tochter überhaupt nicht umgehen können: Kinder werden von unseren Kindern ferngehalten, jeder Kontakt wird abgebrochen. Das ist sehr schmerzhaft, weil es nicht zu verstehen ist.

In unserem direkten Freundeskreis gehört Marlene genau wie ihr Bruder einfach dazu. Unser Leben hat sich normalisiert. Wir sind beide berufstätig, die Kinder gehen in den Kindergarten, wir freuen uns auf unsere Urlaube, wir lachen viel miteinander und streiten uns. Eben eine fast ganz normale Familie. ■

„Rett – Syndrom“ – wenn die Entwicklung rückwärts verläuft

Das „Rett – Syndrom“ ist eine genetisch verursachte, seltene Behinderung, die fast ausschließlich Mädchen betrifft. Nach normaler Schwangerschaft und Geburt sind zunächst keine Auffälligkeiten zu erkennen. Erst später werden eine innere Zurückgezogenheit, ein vermindertes Kopfwachstum, ein Verlust von erworbenen Fähigkeiten sowie eine erhebliche Störung der Sprachentwicklung offenbar. Viele der Kinder erlernen das Laufen nicht oder nur eingeschränkt. Häufig ist die Entwicklung von Skoliose, Epilepsie und Atmungs Auffälligkeiten zu beobachten.

Menschen mit dem „Rett – Syndrom“ bleiben ihr Leben lang in ihrer geistigen und körperlichen Entwicklung stark eingeschränkt und sind auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Mehr Informationen und Hilfe unter www.rett.de und www.isaac-online.de. Wenn Sie mit Familie Dieckmann Kontakt aufnehmen wollen, schreiben Sie an die „wirbelwind“-Redaktion, E-Mail: redaktion@wirbelwind-magazin.de. Wir leiten Ihre Zuschriften weiter.

