



Vor zwölf Jahren im **wirbelwind**:

Ein scheinbar gesundes Baby, dann stockt die Entwicklung, das Kind verliert schon erworbene Fähigkeiten und die Eltern spüren: Mit ihrer Tochter stimmt etwas nicht. Es folgt eine quälende Zeit der Suche, bis sich die Befürchtungen bestätigen: Das Kind ist betroffen vom Rett-Syndrom, einer genetisch bedingten schweren Behinderung. Vor zwölf

Jahren hat Christiane Dieckmann diese Geschichte ihrer Familie und ihrer Tochter Marlene für den **wirbelwind** aufgeschrieben. Vielen Leserinnen und Lesern ist sie in Erinnerung geblieben. Erfahren Sie, wie es der Familie heute geht.



Ihre Fröhlichkeit hat sich Marlene bewahrt, im Foto oben als Vierjährige, auf dem Bild unten beim Sommerurlaub 2018 mit ihrer Familie auf Langeoog. „Sie bringt viel Sonnenschein in unseren Alltag“, sagen die Eltern.

„Eine besondere Familie

Unser Leben mit dem Rett-Syndrom



Liebevoll
unterstützt
Julius seine
jüngere
Schwester,
vor zwölf
Jahren ebenso
wie heute.



Text: Christiane Dieckmann

– ob wir das wollen oder nicht“

Mehr als zwölf Jahre ist die Veröffentlichung im **wirbelwind** zu unserem Leben mit dem Rett-Syndrom nun schon her. Damals relativ „frisch“ nach der Diagnose konnten wir nur erahnen, welche Aufgaben und „Prüfungen“ uns bevorstehen. Manche Kämpfe müssen wir auch heute noch immer wieder führen, andere Ängste lösen sich ganz von selbst in Wohlgefallen auf und bringen ungeahnte Erleichterungen, ja manchmal sogar ein Stück Freiheit zurück.

Was hat sich in den letzten zwölf Jahren getan? Marlene wurde zwei Jahre nach ihrem großen Bruder eingeschult. Während er ganz selbstverständlich in die Grundschule am Ort gehen konnte, wurde die Suche nach einer geeigneten Schule für Marlene für mich zu einem psychischen Kraftakt. Erst in einer Förderschule mit dem Waldorfkonzzept fühlten wir uns am richtigen Platz: Dort stand unsere Tochter als kleine, individuelle Person im Vordergrund und nicht ihre Behinderung oder das Rett-Syndrom. Leider war es dort nicht möglich, technische Hilfsmittel, die Marlene für die Kommunikation benötigt, in den Unterricht zu integrieren. Und somit ging nach wenigen Jahren die Suche von vorne los. Nach einem Schulwechsel gelang es mit Unterstützung einer Lehrkraft, einen Talker für Marlene zu bekommen, den sie mit den Augen steuern kann. Damit war ein großer Schritt geschafft.

Seit ihrer Einschulung wird unsere Tochter durch eine – leider oft wechselnde – Schulbegleitung unterstützt. Sie sorgt dafür, dass Marlenes Talker im Unterricht immer richtig positioniert ist,

hilft bei dessen Bedienung und in allen übrigen Bereichen des Lebens und Lernens. Zurzeit hat Marlene das große Glück, eine Logopädin als Schulbegleitung zu haben. Die Fortschritte, die sie in den letzten Monaten dadurch gemacht hat, sind unglaublich. Nach einem erneuten Schulwechsel sind wir nun zuversichtlich, dass unsere Tochter in den letzten drei verbleibenden Schuljahren eine angemessenere Förderung erhält.

Einen Ausflug wagen – Die Magensonde bringt neue Freiheiten

Das Rett-Syndrom stellt uns immer wieder vor Aufgaben, deren Lösung wir uns kaum vorstellen können. Mit etwa 11 Jahren hat Marlene mehrere Lungenentzündungen in rascher Folge. Da sie zusätzlich eine Skoliose hat, die ihren linken Lungenflügel einengt, kommt es immer wieder zu dramatischen Krankheitsverläufen. Lange Krankenhausaufenthalte mit mehreren Wochen Regenerationszeit zuhause sind nötig.

Kaum ist Marlene gesund, kommt der nächste „normale“ Erkältungsinfekt, Marlene kann nicht mehr schlucken und wir sind wieder im Krankenhaus. Da sie aufgrund ihrer Epilepsie Medikamente nehmen muss, müssen wir sie aber zwingen zu schlucken. Schließlich entscheiden wir uns, eine PEG-Magensonde

Marlene kommuniziert mithilfe eines „Talkers“, den sie mit den Augen steuert. Im Restaurant kann sie damit selbstständig ihre Bestellung aufgeben.



legen zu lassen. Marlene geht es damit prima, sie isst immer noch sehr gerne mit uns zusammen und plaudert dabei durch ihren Talker. Durch die Magensonde haben wir neue Freiheiten gewonnen. Denn auch längere Zeit unterwegs zu sein ist jetzt kein Problem mehr. Mit etwas Flüssignahrung im Gepäck können wir auch wieder größere Ausflüge wagen.

Leider konnten wir einen weiteren operativen Eingriff trotz intensiver Therapien und Korsett nicht vermeiden. Marlenes Skoliose schritt unaufhaltsam weiter, bis schließlich eine Operation unumgänglich wurde. Unsere Tochter hat alles gut überstanden und in ein paar Wochen ist sie endgültig von ihrem Korsett befreit. Kein Zerren und Ziehen mehr, keine Druckstellen mehr, kein Hitzestau mehr. Auch für uns Eltern ist das eine große Erleichterung.

Dankbar für kleine Fortschritte, mit denen niemand gerechnet hat

Erstaunlich sind auch immer wieder kleine Fortschritte, mit denen wir nicht gerechnet haben, und für die wir unendlich dankbar sind. Marlene benötigt seit einiger Zeit weniger Medikamente für ihre Epilepsie, wodurch sie wacher und aufmerksamer ist. Motorisch kommen einige, längst verlernte Fähigkeiten wieder zurück. Auch im Bereich der Kommunikation machen Marlene und wir weiter kleine Fortschritte. Mit ihrem Talker, den sie mit den Augen steuert, kann sie in guten Phasen im Restaurant ganz

Das Rett-Syndrom

Das Rett-Syndrom wird durch eine spontane genetische Mutation auf dem X-Chromosom verursacht. Die Folge ist eine neurologische Erkrankung, die die gesamte Entwicklung der betroffenen Personen schwer beeinträchtigt. Sie tritt bei einer von 10.000 Geburten auf.

Die Entwicklung der Betroffenen ist sehr unterschiedlich. Während bei einigen Kindern schon im ersten Jahr eine Entwicklungsverzögerung zu erkennen ist, tritt diese bei anderen erst im Laufe der ersten zwei bis drei Lebensjahre auf: Die Kinder nutzen die Hände nicht mehr zum Greifen und Spielen. Sie krabbeln oder laufen nicht oder nicht mehr und lernen nicht zu sprechen oder die Entwicklung stagniert. Alle Betroffenen sind lebenslang auf umfangreiche Hilfe angewiesen.

Weitere Informationen: www.rett-bayern.de

selbstständig ihre Bestellung aufgeben. Das sind Momente, wo die ganze Familie fast platzt vor Stolz.

Die Aufgabe, die in den nächsten Jahren auf uns zukommt, betrifft die Frage, wie wir uns den Auszug unserer jetzt 16-jährigen Tochter vorstellen. Wir haben bereits mehrere Wohnrichtungen zusammen mit unserer Tochter besucht und auch Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderungen aufgenommen, um ein passendes Wohnkonzept zu entwickeln.

Wir könnten uns sehr gut eine Zukunft unter einem gemeinsamen Dach mit unserer Tochter vorstellen. Denn Marlene bringt durch ihr strahlendes Wesen viel Sonnenschein in unseren Alltag, aber durch ihren umfangreichen Pflegebedarf auch erhebliche körperliche Anstrengungen. Psychische Belastungen entstehen bei uns nicht direkt durch unsere Tochter, sondern durch mangelnde Unterstützung bzw. den erheblichen Aufwand, solche zu bekommen.

Schön wäre es für uns, wenn wir in der Öffentlichkeit auch als „eine fast normale Familie“ wahrgenommen werden würden. Die Blicke vieler Menschen zeigen leider oft, dass das nicht der Fall ist. Wir sind mit unserer Tochter, dem großen Rollstuhl, dem Talker – dem Gerät, das auch noch spricht – und dem Schlauch, den wir ihr an den Bauch anstöpseln, eben „eine ganz besondere Familie“ – ob wir das wollen oder nicht. ■