




Emma



L(I)EBENS- WERT AUCH MIT DEM RETT- SYNDROM

Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom ist eine genetisch verursachte Erkrankung, die eine tiefgreifende Entwicklungsstörung zur Folge hat. Die betroffenen Kinder entwickeln sich anfangs scheinbar regelgerecht. Zwischen dem siebten Lebensmonat und dem zweiten Lebensjahr verliert das Kind aber, nach einer variablen Phase eines Entwicklungsstillstands, zumindest teilweise bereits erlernte Fähigkeiten, insbesondere das Sprechen und den Gebrauch der Hände. Der Zustand der Kinder stabilisiert sich dann wieder und das Erreichen eines normalen Alters ist möglich. Menschen mit dem Rett-Syndrom zeigen typischerweise Symptome von Autismus und Störungen der Bewegungskoordination (Ataxie). Manche Erkrankte haben eine geistige Behinderung, viele sprechen einige Worte und befolgen einfache Aufforderungen. Weiterhin charakteristisch für das Rett-Syndrom sind Skoliose, epileptische Anfälle, Atmungsauffälligkeiten und Handstereotypien, die den Bewegungen beim Händewaschen ähneln.

Emmas Diagnose des atypischen Rett-Syndroms stellte ihr Kinderarzt, als sie 2 ½ Jahre alt war, durch einen Gentest fest. Dieser wurde durchgeführt, nachdem sie sich motorisch und sprachlich nicht mehr altersgerecht entwickelte. Zu diesem Zeitpunkt war ihre kleine Schwester Marie gerade 7 Monate alt.



EMMAS MAMA ERZÄHLT VON DER DIAGNOSE:

„Die Vorstellung, ein behindertes Kind zu haben, machte uns anfangs ziemlich zu schaffen und stellte uns gleichzeitig vor neue Herausforderungen.“

Ein breitbeiniger Gang, grobmotorische Handfunktionen, eine auffällige Atmung und keine eindeutige Lautsprache: Das alles wird Emma ein Leben lang begleiten. Um das Sprachverständnis zu verbessern, steht ihr seit 8 Monaten ein Tobii zur Verfügung, dies ist ein Sprachcomputer, den Emma mit ihren Augen steuert. Sobald sie länger auf ein Symbol schaut, spricht der Computer das Symbol (z. B. „Essen“). Damit kann sie ihre Bedürfnisse präziser äußern. Oder auch einfach lustige Kommentare abgeben, wie „Ach du dickes Ei“. Dies gelingt ihr mit täglichem Üben immer besser. Allerdings ist mit der Programmierung des Computers viel Arbeit verbunden. Emmas Mama sagt dazu: *„Der Tobii gehört jetzt zu unserer Familie und muss auch als solches gepflegt werden“.*

HIER EIN BLICK IN EMMAS TAGESABLAUF:

Emma wacht auf, ihre Atmung ist deutlich zu hören. Zeit zum Ausziehen der Nachtlagerungsschienen, Wickeln, Kämmen und Zähne putzen. Und weil Emma das nicht kann und aufgrund ihrer Behinderung auch nie lernen wird, übernimmt ihre Mutter diese Aufgaben für sie. Im Hintergrund läuft Musik. Wenn es nach Emma ginge, könnte immer und überall Musik zu hören sein.

Nach dem Frühstück, das ihr der Papa reicht, werden alle Sachen für den Kindergarten gepackt: der Kindersitz für den Bus, der Rollkoffer mit Tobii, dem Sprachcomputer, ein Rucksack mit einer Brotdose und das Sprachaufnahmegerät „Step-by-Step“, auf dem alles Wichtige gesprochen und abgehört werden kann. Zum Abspielen der Sprachaufnahme drückt Emma auf einen großen blauen Knopf. Dann geht die Fahrt mit dem Bus los.

Im heilpädagogischen Kindergarten, einem konduktiven Förderzentrum in München, wird morgens gespielt, bis alle Kinder eingetroffen sind. Dann startet der Tag mit dem gemeinsamen Morgenkreis im Sitzen und im Stehen. Viele Kinder in der Gruppe benötigen Hilfsmittel, z. B. Rollstuhl, Stehständer usw. In dieser Runde wird für jedes Kind gesungen und der Tagesablauf für die Gruppe mit Symbolen auf einer Tafel aufgezeigt. Das Wichtigste am Montag ist aber: Die Kinder können mit Ihren Hilfsmitteln Tobii, iPad, Step-by-Step etc. von ihrem Wochenende erzählen. Da gibt es viel zu berichten.

Anschließend frühstücken alle gemeinsam. Emma sitzt dabei auf einem kleinen Stuhl am Tisch und hinter ihr ein Betreuer. Der Tobii steht vor ihr und sie wählt damit aus, was sie gerne aus Ihrer Brotdose hätte. Wenn die Sprachausgabe z. B. „Apfel“ sagt, wird Emmas Hand vom Betreuer zur Dose und dann zum Mund geführt. So kann sie selbst bestimmen, in welcher Reihenfolge sie gern etwas essen bzw. trinken möchte und auch, wann sie fertig ist.

Danach geht es für Emma zur Logopädie. Dort werden ihr – durch Symbole und Gebärden unterstützt – Übungen gezeigt, die sie ausführen soll. Mit dem Tobii werden verschiedene Trainingseinheiten eingebaut, um die Augensteuerung weiter zu verbessern.

Im Turmraum wartet als nächstes der Ergotherapeut auf Emma, er verteilt interessante Gegenstände im Raum, die sie finden und in eine Trommel werfen soll. Die Untergründe im Raum sind mit verschiedenen Matten ausgelegt, sodass Emma entweder an der Hand gehend oder krabbelnd die Gegenstände sucht. Mit viel Motivation ihres Therapeuten: *„Das schaffst du“* und *„Prima, weiter so“* findet Emma alle Gegenstände und ist sichtlich stolz darauf. Puh, das war anstrengend und so hat sie sich jetzt eine kleine Kuscheleinheit auf dem Arm verdient.

Der Magen knurrt. Also: Ab in den Gruppenraum zum Mittagessen. Emma liebt es, zu essen, obwohl man ihr das nicht ansieht. Damit sich die Kinder erinnern, dass sie an ihre Körperhaltung denken, wird ein Tischspruch vom Step-by-Step abgespielt. Emmas Hände werden wie beim Frühstück wieder geführt und so ihre Handmotorik verbessert.

Jetzt hat sich Emma eine Ruhepause im abgedunkelten Gruppenraum verdient. Dort sammelt sie Kraft für den Nachmittag. Heute soll sie im Gruppenraum spielen. Im Hintergrund läuft Kindermusik und Emma wirft fröhlich die Bälle durch den Raum. Sie klatscht in die Hände und bringt auf ihre Art laut ein *„Ja“* hervor. Der Kindergarten tag neigt sich langsam dem Ende zu und die Kinder werden nach der Abschlussrunde mit einem gemeinsamen Lied nach Hause gebracht.





Nun warten ihre Mama und Marie, Emmas kleine Schwester mit einer Stärkung zum Essen auf sie. Anschließend unterhalten sie sich mittels des Step-by-Step über den Kindergarten. Bei schönem Wetter schaukelt Emma gern im Garten oder sie fährt mit dem Therapierad zum Spielplatz. Bei schlechtem Wetter reitet sie im Wohnzimmer auf einem großen Hüpfpferd oder kuschelt nach sehr anstrengenden Tagen mit der Mama auf dem Sofa. Beim gemeinsamen Abendessen versammelt sich die ganze Familie. Emma sitzt dabei mit Ihrem Tobii am Tisch und wählt aus, was sie essen möchte. Die Eltern reichen es ihr dann in kleinen Stücken.

Um kurz vor sieben hört Emma die Musik vom Sandmännchen – ihre abendliche Pflichtaufgabe – und strahlt. Dann steigt sie an der Hand ihrer Mutter und mithilfe eines Handlaufes einige Stufen hoch, die sie aufgrund ihres fleißigen Trainings schafft. Sichtlich stolz darauf, oben angekommen zu sein, verschwindet sie zunächst im Bad und geht dann „in die Falle“, wie ihr Pflegebett mit dem verschließbaren Gitter genannt wird.

Gute Nacht Emma!

Ein Leben ohne dich könnten wir uns nicht mehr vorstellen. Wir sind dankbar für alle wundervollen Momente, die du uns schenkst.

