

«Wenn Jasmin lacht, geht die Sonne auf»

Für ihre Familie ist Jasmin das grösste Geschenk, ihr wurde aber nichts geschenkt: Nach Komplikationen in der Schwangerschaft erhielt sie erst mit sieben Jahren die Diagnose Rett-Syndrom. Zudem hat sie weitere körperliche Beschwerden und wurde bereits mehrfach operiert. Doch das tapfere Mädchen strahlt viel Freude aus und macht kleine Fortschritte.

Jasmins Mutter hat nach wenigen Schwangerschaftswochen das Fruchtwasser verloren. Eine Zeit des Banges folgte: Bildet sich neues Fruchtwasser? Überlebt das Kind? Zudem zog Jasmin während der Schwangerschaft ihr linkes Bein an und verkeilte sich mit dem rechten Bein derart, dass ihre linke Hüfte aus dem Gelenk sprang. Im Alter von zwei Monaten wurde die Kleine zum ersten Mal operiert und die Hüfte wieder gerichtet.

Die Ärzte haben die Gelenkpfanne ausgeschabt, damit der sich oval verformte Gelenkkopf wieder eingefügt hat. «Es war eine schreckliche Zeit», erzählt Jasmins Mutter und sagt weiter: «Diese Angst und die Fragen, ob und wie es weitergeht, waren sehr belastend.» Auch in den kommenden Jahren wurde Jasmin infolge verschiedener körperlicher Einschränkungen operiert. Wegen der Fehlhaltung im Mutterleib braucht sie heute Orthesen (Hilfsmittel zur Gelenkstabilisierung), die sie beim Gehen unterstützen.

Ein weiterer Schicksalsschlag für das Mädchen

Jasmins Eltern hatten schon früh den Eindruck, dass sich ihre Tochter anders als andere Kinder entwickelte. «Als sie etwa zwei Jahre alt war, begann Jasmin mit stereotypischen, dem Händewaschen ähnlichen Bewegungen», führt ihre Mutter aus. Dieses Verhalten ist typisch für das Rett-Syndrom. Es folgten Schreiattacken und ein dem Autismus ähnlicher Rückzug. Erst mit sieben Jahren und dank einem aufmerksamen Arzt wurde bei Jasmin das Rett-Syndrom (siehe Kasten) diagnostiziert. Für Jasmins Eltern brach eine Welt zusammen.

Doch sie haben nicht aufgegeben. Und zur Freude aller zeigt Jasmin heute nicht die für das Rett-Syndrom übliche Entwicklung, sondern macht Fortschritte. «Sie kann immer noch Gehen und Mami und Papi sagen», so ihre Mutter. Auch der autistische Rückzug hat sich fast ganz gelegt. Sie schaut einen an und kommuniziert mit den Augen.

Bild 1: Die dreijährige Jasmin zeigt das für das Rett-Syndrom typische «Händewaschen».

Bild 2: Orthesen unterstützen die hier Sechsjährige beim Gehen. Zudem übt sie mit dem Gehtrainer.

Bild 3: Jasmins wöchentlicher Höhepunkt ist die Reittherapie. Sie liebt es, auf dem Pferd zu sitzen, und trainiert so eine aufrechte Körperhaltung.

Bild 4: Die Physiotherapeutin geht sehr behutsam mit der 14-Jährigen um.



In der Schule gemeinsam kochen, zu Hause gut betreut

Heute ist Jasmin 14 Jahre alt und besucht die heilpädagogische Schule in Lenzburg. Die Lehrerinnen gehen einfühlsam und aufmerksam auf die Bedürfnisse der zu betreuenden Kinder ein. Diese zu fördern und ihre Entwicklung zu unterstützen, steht dabei im Zentrum. Der Unterricht ist auf die Kinder abgestimmt. Neben Rechnen, Deutsch und Singen, Handarbeit, Werken und Schwimmen liebt Jasmin auch das Kochen. «Jasmin geht gerne zur Schule. Mit anderen Kindern zusammen zu sein, gefällt ihr sehr», so ihre Mutter.

Es handelt sich um eine Tagesschule, das entlastet Jasmins Eltern. Zu Hause betreut die Familie das Mädchen ohne fremde Hilfe. Seit 2016 ist im Badezimmer eine schwellenlose Dusche eingebaut. Das vereinfacht die Körperpflege von Jasmin sehr und schont auch den Rücken der Eltern. «Ansonsten ist es eine Frage der Organisation», erzählt die Mutter weiter. «Solange es möglich ist, betreuen wir Jasmin selber, zweimal die Woche springen nach der Schule die Grosseltern ein.» Sie betreuen Jasmin während rund zwei Stunden und geniessen ihre gemeinsame Zeit.

Voller Freude zur Reittherapie

«Wenn Jasmin lacht, geht die Sonne auf. Sie kann aber auch anders», sagt ihre Mutter. Mit 14 Jahren ist sie wie jedes andere Mädchen mitten in der Pubertät.

Verbal kann sie sich nicht ausdrücken, dadurch kommt es zu Ausbrüchen – zum Beispiel schreit sie oder ohrfeigt sich selber. In diesen Momenten sind die Eltern gefordert. Geduldig beruhigen sie sie, spielen ihre Lieblingsmusik ab, nehmen sie in die Arme oder versuchen, sie abzulenken.

Mittwochnachmittags besucht Jasmin die Hippotherapie Physiowest in Seon. Speziell ausgebildete Physiotherapeutinnen setzen sie auf ein Pferd und führen sie herum. Jasmin hat praktisch keine Rumpfmuskulatur und kann sich daher nicht optimal aufrichten. Durch das Sitzen auf dem Pferd trainiert sie die aufrechte Körperhaltung. Dabei achten die Betreuerinnen genau darauf, dass während der Therapie keine Fehlhaltung entsteht. «Auf diese halbe Stunde freut sich Jasmin stets besonders», sagt ihre Mutter.

Eine weitere Operation und nützliche Hilfsmittel

Jasmin ist 2015 stark gewachsen. Deshalb hat sie die für das Rett-Syndrom typische Skoliose entwickelt, also eine Wirbelsäulenverkrümmung. Zudem neigt sich ihr Oberkörper immer mehr nach vorne, was ihre Wirbel zusätzlich verkrümmt. Die Folgen: Ihre Lunge und das Herz können nicht optimal funktionieren. Unternimmt man nichts dagegen, werden weitere Organe in ihrer Funktion beeinträchtigt. Deshalb steht nun eine Operation an, um die Wirbelsäule zu begradigen. Eine schwere

Entscheidung für die Eltern. «Jasmin versteht die Situation nicht und kann sich nicht ausdrücken», gibt ihre Mutter zu bedenken. Während des Spitalaufenthalts werden die Eltern rund um die Uhr bei ihrer Tochter bleiben und das Pflegepersonal unterstützen.

Es ist gut möglich, dass Jasmin nach der Operation kein Korsett mehr tragen muss oder auf ein einfacheres umsteigen kann. Mit einem Gehtrainer übt Jasmin das Laufen und trainiert so die Beinmuskulatur. Unterwegs benutzt die 14-Jährige einen Rollstuhl, den sie jedoch aufgrund der Einschränkungen an ihren Händen nicht selber antreiben kann. Zusätzlich lernt sie, sich mit der Kommunikationshilfe Tobii auszudrücken.

Wie sieht die Zukunft aus? «Damit befassen wir uns lieber noch nicht», erklärt Jasmins Mutter. «Man wird sehen, was nach der obligatorischen Schulzeit passiert.» Sie fördert Jasmin, übt und trainiert viel mit ihr. Da besteht immer Hoffnung auf Entwicklung. «Jeder kleine Schritt ist ein grosser Erfolg für die ganze Familie», freut sie sich.



Das Rett-Syndrom
 Der Wiener Arzt Andreas Rett hat das Rett-Syndrom 1966 als Erster beschrieben. Das Rett-Syndrom gehört zu den autistischen Erkrankungen und geht mit schweren körperlichen Behinderungen einher. Die Erkrankung tritt in der frühen Kindheit unvorhersehbar auf – meistens sind Mädchen davon betroffen. Viele der Mädchen erleben das Erwachsenenalter, sie müssen jedoch zeitlebens rund um die Uhr betreut werden. Nach dem Down-Syndrom ist es die zweithäufigste Behinderung bei Mädchen.