

Aktiv gegen den Gendefekt

Die Rett-Syndrom Elternhilfe e.V. unterstützt die Familien von Mädchen, bei denen im Kleinkindalter eine tückische Behinderung auftritt. Schirmherr der Initiative ist Schauspieler Dominique Horwitz

Hilfe für Marla:
ihr „Heidelberger
Stehständer“



Marla möchte jetzt am Rechner Memory spielen. Zielsicher greift die Zehnjährige nach der Symbolkarte, um ihrer Mutter den Wunsch mitzuteilen – genauso, wie sie es macht, wenn sie zum Mittag gern Spaghetti essen und anschließend ihre Hausaufgaben angehen will. Mit ihrer Mutter sprechen kann Marla nicht, sie ist auf die Karten oder andere Kommunikationsmittel angewiesen. In ihrem dritten Lebensjahr wurde bei ihr das Rett-Syndrom diagnostiziert.

Selbst unter Ärzten wenig bekannt

Das Rett-Syndrom ist ein Gendefekt, von dem fast nur Mädchen betroffen sind. Es ist eine geistige und körperliche Behinderung, die im Alter zwischen 6 und 18 Monaten auftritt. Die Entwicklung stagniert, dann folgen sogar Rückschritte. Die Kinder verlieren bereits erworbene Fähigkeiten, etwa den Gebrauch der Hände und die Sprache. Sie zeigen Symptome von Autismus. Viele sind nicht fähig, ohne Unterstützung zu gehen, und entwickeln aufgrund der Behinderung orthopädische Folgeerkrankungen. Zwar kann sich das Rett-Syndrom bei jedem Kind unterschiedlich ausprägen, doch die Mädchen sind zeitlebens auf Betreuung angewiesen. In Deutschland leben 2.000 bis 3.000 Mädchen und Frauen mit dem Defekt. Jährlich kommen hierzulande etwa 50 Kinder mit dem Rett-Syndrom zur Welt. Damit ist es bei Mädchen in Deutschland die zweithäufigste Behinderung nach dem Down-Syndrom. Dennoch ist die nach ihrem Entdecker, dem Wiener Kinder- und Jugendpsychiater Andreas Rett, benannte neurologische Störung nur wenig bekannt – selbst unter Ärzten.

Elke und Thorsten Quast, deren Tochter Melina das Rett-Syndrom hat, wollen genau das ändern. Sie sind im Vorstand der Rett-Syndrom Elternhilfe in Hamburg/Schleswig-Holstein, der Familien aus ganz Norddeutschland angehören. Ziel des Vereins ist es nicht nur, Betroffene mit vereinten Kräften zu unterstützen, sondern auch Fachleute aus Medizin und Pflege ins Boot zu holen – und natürlich die Öffentlichkeit über das Rett-Syndrom zu informieren. Dafür hat die Elternhilfe ein breites Beratungs- und Unterstützungsangebot entwickelt. Regelmäßig organisiert der Verein Familienwochenenden in Travemünde-Brodten. Diese Treffen dienen nicht nur dem Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander und einem entspannten Zusammensein, sondern werden um Seminare und Fachvorträge ergänzt. „Außerdem veranstalten wir an der Ostsee ebenfalls

jährlich Therapeutenfortbildungen“, so Thorsten Quast. „Dabei geben Eltern von Rett-Kindern ihr Erfahrungswissen an mehr als 50 Ärzte, Lehrer und Erzieher weiter – mit dem Ziel, dass beide Seiten ihre Kenntnisse zum Wohl der Kinder vertiefen können.“

Prominente Unterstützung

Einem zentralen Aspekt beim Umgang mit Rett-Kindern widmet sich der vereinsinterne Arbeitskreis „Unterstützte Kommunikation“, kurz „AKUK!“ genannt: Seine Mitglieder verfeinern unablässig die elektronischen und nicht-elektronischen Hilfsmittel, mit denen sich Mädchen wie Marla oder Melina mitteilen können. Dafür entwickelt der Arbeitskreis in Eigenregie Bildkarten-Sets und Kommunikationsspiele, leistet Hilfe bei der Nutzung von speziellen Computern und berät Kindergärten und Schulen. Viel Raum nehmen auch die Aktivitäten ein, mit denen die Elternhilfe die Öffentlichkeit auf das Schicksal der Rett-Betroffenen aufmerksam macht. Der Verein organisiert Konzerte und Matineen und hat einen prominenten Unterstützer gewonnen: Seit Oktober 2010 ist Dominique Horwitz Schirmherr der Rett-Syndrom Elternhilfe (siehe Interview). Im September widmete der Schauspieler und Sänger dem Landesverband einen Jacques-Brel-Abend. Die Veranstaltung war ein voller Erfolg: Rund 800 Besucher kamen ins Hamburger Schauspielhaus, um Chansons von Brel zu hören – und mehr über das Rett-Syndrom zu erfahren.

Was den Alltag leichter macht:

Der Trinkbecher (1) verhindert Verschlucken, die Unterschenkel-Orthese (2) stabilisiert den Gang, der anatomisch geformte Löffel (3) hilft beim selbstständigen Essen und der „Supertalker“ bei der Kommunikation (4)



Fotos: Hannah Schuh; Arne Mayntz; Elternhilfe

„Behinderung kann jeden von uns treffen“

Der Schauspieler und Sänger Dominique Horwitz über sein Engagement für Rett-Kinder



metropole: Wie sind Sie Schirmherr der Rett-Syndrom Elternhilfe geworden?

Dominique Horwitz: Annette Heilmann vom Schauspielhaus, Mutter eines Rett-Kindes, hat mich angefragt. Ich weiß, dass sie über die Geschwindigkeit meiner Zusage verblüfft war.

metropole: Warum liegt Ihnen persönlich das Engagement für die Betroffenen am Herzen?

Horwitz: Behinderung kann jeden von uns treffen. Für mich sind die Betroffenen, die unsere Hilfe und Mitgefühl brauchen, die Eltern. Ich habe einige von ihnen kennengelernt und war von deren Mut, Zuversicht und Lebensbejahung zutiefst beeindruckt. Mein Engagement nährt sich von der Hoffnung, von solchen Menschen umgeben zu sein, falls mir etwas passieren sollte.

metropole: Von der Behinderung haben nur wenige Menschen gehört. Wie lässt sich das ändern?

Horwitz: Das Rett-Syndrom ist erst vor ein paar Jahrzehnten entdeckt worden. Um es bekannter und den Umgang damit selbstverständlicher zu machen, bedarf es der Öffentlichkeit. Dazu sind Aktionen wie das Rett-Konzert im Schauspielhaus nicht nur hilfreich, sondern notwendig. Unseren Berührungängsten können wir nur mit Sinnlichem und Fröhlichem begegnen.

Spenden für die Rett-Syndrom Elternhilfe

Der Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein bietet betroffenen Familien eine Plattform für Austausch und Beratung, richtet Familienfreizeiten aus und organisiert Therapeuten-Fortbildungen. Der Verein ist erreichbar unter T 040 6092 1024, mehr Informationen gibt es unter www.rett-syndrom-elternhilfe.de. Spenden erreichen den Verein über das Konto 94 082 580 bei der Volksbank Neumünster, BLZ 212 900 16.