

Das Mädchen, das mit seinen Augen spricht

Schicksal Das siebenjährige Mädchen Summer Lou aus Balzers leidet an einem seltenen Gen-Defekt: Dem Rett-Syndrom. Als Baby entwickelte sie sich weitgehend normal. Doch dann kam der Stillstand und der Rückschritt – für die Familie begann eine schwere Zeit.

Manuela Schädler
mschaedler@medienhaus.li

«Hallo, Ich heisse Summer Lou und bin am 18. Mai 2011 wie ein Wirbelwind auf die Welt gekommen. Leider muss ich euch mitteilen, dass dies meine einzige Wirbelsturmaktion in meinem Leben war.» Mit diesem Satz beginnt die Geschichte des siebenjährigen Mädchens aus Balzers, die ihre Mama auf der selbst gestalteten Internetseite erzählt. Eine Geschichte über ein kleines Mädchen, das an einer seltenen Krankheit leidet: Dem Rett-Syndrom. Ein Gen-Defekt, der vor allem Mädchen betrifft und nicht gleich ersichtlich ist. Die Kinder entwickeln sich zuerst normal – einige lernen gar laufen und sprechen. Doch plötzlich verlieren sie die Dinge wieder und können nicht mehr an ihrer Umwelt teilhaben wie zuvor.

«Gemeinsam sind wir stark, um sie zu stärken»

Mit einem fröhlichen «Hallo» öffnen Sienna und Zoey, die grossen Schwestern von Summer, die Haustüre. Die Eltern haben sich entschieden, sich nicht mehr länger in den eigenen vier Wänden zu verstecken. Die Menschen sollen wissen, mit welcher Krankheit ihr Mädchen zu kämpfen hat. Unter dem Motto «Together stronger» haben sie die Internetseite erstellt, welche die Menschen über das Rett-Syndrom aufklären soll. «Der Slogan hat für uns zwei Bedeutungen: (together stronger) und (together stronger) – gemeinsam sind wir stark, um sie zu stärken.» Denn darum geht es. Durch den Gendefekt entsteht zwar eine Rück-Entwicklung, doch diese hört irgendwann auf. Wann, das ist von Kind zu Kind unterschiedlich. Danach können sie sich wieder weiterentwickeln und Fortschritte machen – wenn auch nur in sehr kleinen Schritten. Und dabei spielt die Familie eine wichtige Rolle.

Am Küchentisch sitzt Summer in einem für sie eigenen angefertigten Stuhl. Sie ist leicht angespannt und spürt wohl die Aufmerksamkeit, dass eine Vertreterin der Zeitung im Haus ist. Und trotzdem zieht ihr Wesen einen sofort in den Bann. Das Mädchen kann weder sprechen noch gehen oder selbstständig essen. Der Sprachcomputer Tobii hilft ihr bei der Kommunikation, doch vieles muss sie dabei noch lernen. «Und wird sie auch», sind sich die Eltern Silke und Rainer Zobel sicher. Sie unterstützen ihr Mädchen, wo sie nur können. Was nicht immer einfach ist – sie müssen Summer die Gedanken und Wünsche sozusagen von ihren Augen ablesen.

«Wir fühlten uns oft allein gelassen»

Während Mutter Silke Summer ein Joghurt zum Zvieri gibt, erzählen sie und ihr Mann, wie der Schicksalsschlag seinen Lauf genommen hat. Bereits im ersten Lebensjahr zeigte sich, dass sich Summer langsamer entwickelte als ihre Schwestern. Sie konnte zwar krabbeln, aber nicht krabbeln und lange nicht sitzen. Am ersten Geburtstag sass sie kurz im Hochstuhl für ein Foto. Mehr ging aber nicht. Ansonsten sah man ihr nicht viel an. «Sie war ein zufriedenes Mädchen, das viel lachte»,



Der Schicksalsschlag hat sie noch mehr zusammengeschweisst: Zoey, Summer, Silke, Sienna und Rainer Zobel.

Bild: D. Schwendener



Summer in der Förder- und Delfintherapie.



Bilder: pd



Die Familie Zobel liebt das Skifahren und das Malbun.

Bild: pd

erzählt Silke Zobel. Doch weil ihre Entwicklung ungewöhnlich langsam war, wurden nach dem ersten Geburtstag Untersuchungen vorgenommen. Doch diese ergaben nichts Auffälliges, ausser, dass sich Summer einfach langsamer entwickelte. Mit eineinhalb Jahren gelang es ihr endlich, Mama und Papa zu sagen. «Aber nur für eine kurze Zeit», erzählen die Eltern. Dann begann die Phase der Schreianfälle. «Da wussten wir mit Sicherheit, dass etwas nicht stimmte. Auch wenn das Gefühl vorher schon da war.»

Summer entwickelte Handstereotypien und konnte ihre Hände nicht mehr so steuern, wie sie wollte und ihre Blicke wurden teilnahmslos. «Sie begann autistische Züge anzunehmen», erzählt Silke. Ebenfalls ein typisches Krankheitsbild des Rett-Syndroms, das zu schweren Beeinträchtigungen der kognitiven und motorischen Entwicklung führt.

Dann begann eine schwierige Zeit für Familie Zobel. Sie mussten zusehen, wie Summer ihre Fähigkeiten immer mehr verlor. Niemand wusste, was los war. Die Ärzte waren ratlos und ein Marathon an Untersuchungen begann. «Wir fühlten uns oft alleine gelassen», sagt Rainer Zobel. Denn lange erfuhren sie trotz Gentest nicht, was mit ihrem Mädchen los ist. Nach einer langen Wartezeit, Summer war dreieinhalb Jahre alt, kam die Diagnose: Rett-Syndrom.

Selbsthilfe im Internet gibt ersten Halt

Für die Familie ein Schock. Mit einem Schlag änderte sich das ganze Leben. Wie geht es weiter? Was kommt auf uns zu? Und wie kön-

nen wir Summer helfen? Fragen, auf die niemand wirklich eine Antwort hatte. Über Google erfuhr die Familie mehr über die Krankheit. Dann kamen die Gedanken zur Zukunft des Mädchens: «Sie wird nie wirklich sprechen können, sich nie verlieben und immer auf menschliche Hilfe angewiesen sein. Das machte uns sehr traurig», erzählt die Mutter. Erst durch eine Selbsthilfegruppe im Internet fand die Familie erstmals Informationen über verschiedene Therapiemöglichkeiten oder Hilfsmittel, die Summer und ihnen das Leben erleichtern können. Über die Selbsthilfegruppe erfuhren sie auch von einem Experten, der in Deutschland tätig ist. Für die Eltern war gleich klar, der Arzt soll Summer untersuchen und sie nahmen die lange Anfahrt in Kauf. «Es hatte sich ge-

lohnt. Endlich untersuchte ein Spezialist Summer und konnte uns mehr zu ihrer Entwicklung sagen.» Der Arzt zeigte Summers positive Seite auf, dass sie ein strahlendes Mädchen und ihre Aufmerksamkeit sehr stark ist – aber er zeigte sich auch besorgt über eine bevorstehende Skoliose, eine Fehlstellung der Wirbelsäule.

Grosse Fortschritte dank Delfintherapie

Fördertherapien sind für Summer wichtig, damit sie einen Teil ihrer Fähigkeiten wieder gewinnen kann. Dazu gehören unter anderem Physio- und Reiththerapie. Bereits zweimal war die ganze Familie in der Karibik, wo Summer Therapiestunden mit Delfinen bekam. Eine Zeit, die dem Mädchen sehr geholfen hat. «Es war

unglaublich, was für Fortschritte sie jeweils in den zwei Wochen machte», erzählen die Eltern. Um dies finanzieren zu können, mussten sie Hilfe annehmen. «Das war kein einfacher Schritt. Man muss wirklich über seinen eigenen Schatten springen. Doch es hat sich gelohnt.» Und weil die Therapie Summer so gut tut, will die Familie im nächsten Jahr wieder in die Karibik fliegen.

Die Familie ist oft auf der Skipiste anzutreffen

Es ist nicht nur die Delfintherapie, die finanziell ins Gewicht fällt. Auch viele kleinere und grössere Anschaffungen sind teuer und es wird nicht alles von der Invalidenversicherung übernommen. Eine der Spezialanschaffungen ist der Dualski, mit dem Summer im Winter mit auf die Piste kann. Denn die Familie Zobel liebt das Skifahren. Die grösseren Schwestern sind beide im Skiclub aktiv und auch die Eltern sind gerne auf den Skiern. Sie suchten eine Möglichkeit, damit Summer auch an ihrem Hobby teilnehmen kann und kamen über das Internet auf die Dualskier. «Die beste Errungenschaft für uns», sagt Silke Zobel. Denn Summer liebt es, die Pisten runterzufützen, den Wind und die Schneeflocken zu spüren. «Der Moment, als wir das erste Mal alle fünf zusammen auf dem Skilift sass, hat mich sehr berührt», sagt die Mutter. Denn es ist nicht immer einfach, mit der ganzen Familie etwas zu unternehmen. Doch gerade auch für die Schwestern sei dies sehr wichtig. Malbun ist zum Kraftort der Familie Zobel geworden. Sie verbringen auch im Sommer viel Zeit in einer Ferienwohnung im Alpengebiet. Da können sie vom Alltagsabhalten.

Summer liebt die Schule und blüht auf

Mittlerweile geht Summer in die zweite Klasse im Heilpädagogischen Zentrum. «Ich gehe echt gerne zur Schule, dort kann ich mit meinem Tobii im Morgenkreis erzählen, was ich erlebt habe, bekomme verschiedene Therapien, werde gefördert, kann Ämtchen übernehmen, bastle, gehe schwimmen, turnen, lerne das ABC – natürlich alles mit Hilfe», ist auf der Internetseite zu lesen. Als Summer mit vier Jahren in den Kindergarten im HPZ kam, ging es wieder aufwärts. Sie begann sich wieder zu öffnen und nahm mit ihren Blicken am Geschehen teil.

Der Zeitungsfotograf betritt das Wohnzimmer. Sienna und Zoey begrüßen auch ihn fröhlich und Summer lächelt ebenfalls fürs Foto, auch wenn sie langsam müde ist. Das Foto zeigt eine glückliche Familie, die trotz der grossen Belastung zusammenhält. «Summer gibt uns extrem viel zurück. Es ist ihr Lachen und ihre Blücke, die trotz allem ihre Lebensfreude widerspiegeln», sagt die Mutter. Gerade der Augenkontakt ist sehr wichtig. Denn die Familienmitglieder sind überzeugt, dass Summer Lou alles versteht und über ihre Augen kommuniziert.

WWW.

Mehr zu Summer Lou und wie ihr geholfen werden kann, findet man unter: summerlou.li

«Gefangen im eigenen Körper. Das ist für mich die Aussage über das Rett-Syndrom.»

Silke Zobel
Mama von Summer Lou

Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom ist ein Gen-Defekt auf dem X-Chromosom und führt zu einer tiefgreifenden neurologischen Entwicklungsstörung. Die männlichen Embryonen sterben fast immer ab, sodass der Gen-Defekt normalerweise nur bei Mädchen vorkommt. Mit wenigen Ausnahmen ist das Rett-Syndrom kein vererbter Gen-Defekt, sondern eine Spontanmutation. In der Regel wird das Syndrom in den ersten zwei Lebensjahren entdeckt und kann in sehr unterschiedlichen

Formen erscheinen, von einer leichten bis zu einer sehr schweren Ausprägung.

Auf eine anfänglich normale Entwicklung des Kindes folgt zwischen dem 6. und dem 18. Monat zuerst ein Stillstand und dann eine deutliche Regression (Rück-Entwicklung). Erworbene Fähigkeiten gehen verloren, insbesondere der normale Gebrauch der Hände, die Sprache und viele bereits erlernte motorische Bewegungsabläufe. Charakteristisch für das Rett-Syndrom sind die sogenannten Handstereotypien, die sich als wackelnde oder klopfende Bewegungen in Brusthöhe oder im Mundbereich zeigen. Das Kind entwickelt oft eine innere Zurückgezogenheit mit autistischen Zügen. Das Sozialverhalten und die Spielentwicklung solcher Kinder sind stark gehemmt, während hingegen das Sozialinteresse weiter besteht. Die Fähigkeit, ohne Hilfe zu gehen, entwickelt sich bei einigen Kindern überhaupt nicht.