Eine Diagnose verändert ihr Leben

Teil 4 der OZ-Serie: „Die Lebenshilfe in Osterhofen“ – Familie Lessig und das Rett-Syndrom

Von Markus Berer

Osterhofen/Passau. Bis zum zweiten Lebensjahr hat sich Marie Sophie Lessig ganz normal entwickelt. Sie fängt an zu laufen und zu sprechen. Plötzlich entwickelt sie sich vor den Augen ihrer Eltern langsam rückwärts. Marie Sophie Lessig hat das Rett-Syndrom. Für die Eltern bricht eine Welt zusammen. Etwa 25 Jahre später sitzt die Familie zuhause am großen, hölzernen Esszimmertisch in Passau. Heute wohnt Marie Sophie Lessig im Wohnpflegeheim in Osterhofen und besucht die Förderstätte. Mutter Isolde Ascher-Lessig, Vater Christian Lessig und ihre Tochter Marie Sophie Lessig erzählen von den Höhen und Tiefen ihres gemeinsamen Lebens sowie der hart erkämpften Selbständigkeit der jungen Frau.

Familie Lessig im Sommerurlaub in Oberstdorf: Mutter Isolde Ascher-Lessig (v.l.), Tochter Marie Sophie Lessig und Vater Christian Lessig. Marie Sophie Lessig hat das Rett-Syndrom. Den Zusammenhalt in der Familie hat ihre Behinderung aber nie beeinflusst – im Gegenteil. – Fotos: Privat

Mit zweieinhalb Jahren entdeckten die Eltern erste Anzeichen. „Beim Rett-Syndrom gibt es eine Zäsur, ab dann entwickelt man sich rückwärts“, erklärt Isolde Ascher-Lessig. Die Betroffenen beginnen mit stereotypischen Bewegungen ihre Hände zu waschen. Aufgrund dieser Beobachtungen bei der eigenen Tochter, hat das Ehepaar angefangen zu recherchieren.

Rett-Syndrom taucht vermehrt bei Mädchen auf

Die Diagnose veränderte nicht nur das Leben der Familie, sondern führte sie auch tiefergehend in das Krankheitsbild ein. Das Rett-Syndrom gibt es fast nur bei Mädchen, da es auf dem X-Chromosom liegt. „Das Rett-Syndrom kann leider immer wieder etwas Neues ergeben“, sagt die Mutter. Mit sechs Jahren hatte ihre Tochter erste Epilepsie-Anfälle. Zudem haben die Eltern versucht, einer Wirbelsäulenverkrümmung entgegenzuwirken. Vergeblich. „Sie wurde dann operiert, seitdem hat sie zwei Metallstäbe zur Stabilisierung im Rücken.“ Vor allem das eigenständige Laufen hat sich dadurch erheblich erschwert.

Aufgrund der anfangs normal verlaufenden Entwicklung, saß der Schock für das Ehepaar tief. „Bei der Diagnose bricht erst mal alles zusammen“, erklärt der Vater. Seine Stimme ist ruhig. „Das Leben ändert sich von jetzt auf gleich“, ergänzt seine Frau nachdenklich. Fürsorglich blickt sie zu ihrer Tochter. „Man hat einfach gewisse Vorstellungen vom Leben. Ich werde zum Beispiel nie auf ihrer Hochzeit tanzen.“

Aufgrund ihrer Behinderung kann Marie Sophie Lessig nicht sprechen, ihre Eltern verstehen sie trotzdem. Während des Gesprächs reagiert sie immer wieder. Ihre Augen beobachten die Personen am Tisch. „Natürlich kennt man nach einer gewissen Zeit die Grundbedürfnisse eines Menschen. Dinge wie die Ernährung oder den Toilettengang“, erklärt Christian Lessig. Dabei helfe auch eine Ritualisierung der Abläufe. „Da macht sie sich schon bemerkbar. Manche Sachen wie Nutella sind natürlich klar“, verrät er und lacht.

Zusammen mit ihren Eltern genießt Marie Sophie Lessig den jährlichen Urlaub.

Die Eltern arbeiten beide als Lehrer. Die Berufstätigkeit stellte sie immer wieder vor große Herausforderungen. Zwar hatte die Familie Glück, dass in Patriching ein inklusiver Kindergarten vorhanden war, den Marie Lessig besuchen konnte, trotzdem erforderte die intensive Pflege ihrer Tochter viel Zeit und Umstrukturierung.

Seit 2019 lebt Marie Sophie Lessig im Wohnpflegeheim in Osterhofen und ist unter der Woche in der Förderstätte. Arbeiten kann sie mit ihrer Behinderung nicht. Zwar hätte es auch in der Passauer Umgebung Einrichtungen gegeben, aber die waren entweder voll belegt oder zu weit entfernt. „Als erwachsener Mensch soll sie natürlich auch eine gewisse Selbstständigkeit haben“, sagt der Vater. Die Entscheidung war schwierig, aber zum Wohle der Tochter.

Nach ein paar Tagen Probewohnen war klar, dass Marie Sophie Lessig in Zukunft einen Großteil ihres Lebens ohne ihre Eltern bestreiten konnte. „Für sie war das gar kein Problem, sich abzunabeln“, sagt Mutter Isolde Ascher-Lessig sichtlich erleichtert. „Als Mutter macht man sich natürlich Gedanken, ob die Pfleger das beim eigenen Kind genauso gut können, wie die Mama“, erklärt sie und lacht. Leicht drückt sie die Hand ihrer Tochter und blickt sie mit einem sanften Lächeln an.

Inzwischen bekommt die 26-Jährige die sogenannte Grundsicherung. Davon werden Wohnheimplatz sowie Mittagsverpflegung bezahlt. Zusätzlich hilft der Bezirk Niederbayern bei der Deckung der Kosten. Gerade bei den Krankenkassen gibt es aber erhebliche Unterschiede in den Leistungen, erklärt Christian Lessig. „Über die Jahre mussten wir uns daher viel erkämpfen.“

Neugierige Blicke sind für die Familie befremdlich

Wenn die Familie in Passau unterwegs ist, gibt es immer wieder „schwierige Situationen“. Immer wieder starren sie Menschen an. „Das nervt total, weil viele Leute nicht wissen, wie sie behinderten Menschen begegnen sollen“, sagt Isolde Ascher-Lessig. „Selbst Erwachsene tun sich schwer, sie zu begrüßen“, meint ihr Vater. „Wir haben das in unserer Gesellschaft nicht gelernt.“ In Osterhofen ist der Umgang deutlich offener. „Wir werden immer nett und freundlich begrüßt“, sagt Isolde Ascher-Lessig. „Auch die Barrierefreiheit von der Förderstätte bis zum Rathaus ist sehr gut“, erklärt Christian Lessig.

Die Eltern hoffen, Marie Sophie Lessig ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. „Der zentrale Aspekt ist, soziale Kontakte innerhalb einer Gemeinschaft zu haben“, sagt Christian Lessig. Marie Lessig hört gerne Deutsch-Pop, ist gerne unter Menschen, spielt gerne auf ihrem Tablet und liebt Bäume, die sich im Wind bewegen. Ihr Alltag ist nicht leicht, aber es ist ihr eigener.