

Teil I

Das Fragile-X-Syndrom – Die Entdeckung einer Behinderung

Von Petra Lang

Einleitung

Eine Behinderung, die erst nach mehreren Jahren festgestellt wird? Was soll das sein? Kinder, die in den ersten Lebensjahren nur entwicklungsverzögert scheinen, stattdessen aber krank sind? Gibt es die? Mütter, die von Zweifeln geplagt werden, ob mit ihren Kindern tatsächlich alles in Ordnung ist? Was beunruhigt sie denn so? Ärzte, die sich nicht genügend auskennen? In unseren Breiten? All dies scheint doch eher in den Bereich der Sagen und Legenden zu gehören, aber nicht in ein so hochtechnisiertes und fortschrittliches Land wie Deutschland.

Und dennoch. Genau so fängt alles an. Mit einem Kind, das sich nicht der „Norm“ entsprechend entwickelt. Mit einer Mutter, der Dinge auffallen, die außer ihr scheinbar niemand sieht. Mit einem Arzt, der keine andere Diagnose stellt als „Leichte Entwicklungsverzögerung“. Es klingt vielleicht unglaublich, wie lange und hartnäckig sich eine solche Diagnose hält, wie viele Jahre vergehen können, wie viele überflüssige Untersuchungen gemacht werden müssen, bis endlich die „richtige“ Diagnose gestellt wird. Und dennoch. Genau so ist es uns ergangen.

Dies ist der Bericht von den ersten Lebensjahren unseres Sohnes, von einem Kind, das auf den ersten Blick völlig gesund erscheint. Doch unser Sohn ist von einer Krankheit betroffen, die kein Laie und kaum ein Fachmann zu kennen scheint. Diese Krankheit, die sich aus einer Vielzahl verschiedener Symptome zusammensetzt, heißt „**Fragiles-X-Syndrom**“.

Sie haben noch nie etwas davon gehört? Wie kann das sein, wo doch dieses Syndrom nach dem Down-Syndrom eine der häufigsten erblich bedingten Ursachen für Lernbehinderungen bis hin zu geistiger Behinderung darstellt? Dass dieses Syndrom unter Laien kaum bekannt ist, mag nachvollziehbar sein. Die Behinderung sieht man den Betroffenen – zumindest in jungen Jahren – kaum an. Dass Ärzte dieses Syndrom kaum oder gar nicht kennen, scheint bei einer Häufigkeit von etwa einem unter 4.000 Jungen doch etwas verwunderlich. Genau das ist aber ganz offensichtlich der Fall.

Mittlerweile sind knapp zwei Jahre vergangen, seit wir erfahren haben, dass unser Sohn von diesem Syndrom betroffen und damit behindert ist. Zum Zeitpunkt der Diagnose war er sechseinhalb Jahre alt. Mit dem Erhalt der Diagnose hat sich für uns vieles verändert. Unzählige Fragen wurden aufgeworfen. Viele blieben bis heute unbeantwortet. Eine der Fragen, auf die ich in der Literatur keine Antwort gefunden habe, lautet:

„Wie erleben Eltern es, wenn sie nach vielen Jahren erfahren, dass ihr Kind behindert ist?“

Diese Frage brachte mich auf die Idee, selbst etwas darüber zu schreiben. – Über den Weg zum Befund. Und über die Zeit danach.

Am Anfang war nur Kinderkram . . .

Kinderkram – damit meine ich all die Ungereimtheiten, die sich im Laufe der ersten Jahre in der Entwicklung desjenigen zeigen, um den es hier gehen soll: Unseren Sohn Michael.

Kinderkram – dieses Wort ist ironisch gemeint. Für mich ist all das, was mich beunruhigt, kein Kinderkram, keine Kleinigkeit, die nicht ernstgenommen zu werden bräuchte. Meine Umwelt sieht das offensichtlich ganz anders.