



Marianne på 36 år er født med det sjældne Rett syndrom, som betyder, at hendes mentale alder er ni måneder. Her ses hun sammen med familiens hund Marli. Foto: Privat.

Marianne flyttede hjemmefra som syvårig

Marianne Trab er diagnosticeret med det sjældne Rett syndrom. I dag er hun 36 år og bor i Landsbyen Sølund, hvor personalet tager hånd om Marianne og hendes udfordringer.

Af Maja Strøm Jensen og Sascha Kael Rasmussen

Bleskift, Bamse og Kylling og børstemasage er hverdag for Marianne. Hendes syndrom betyder, at Marianne aldrig er blevet ældre end ni måneder mentalt. Det har ikke altid været let, men familien har mærket et sundhedsvæsen, som har været der, når behovene opstod.

I dag bor Marianne på Sølund, og Kirsten Trab, som er mor til Marianne, oplever, at de er gode til at tage hånd om Mariannes udfordringer. Lige nu er Marianne i en periode, som hun har været i før, men den er vendt endnu stærkere tilbage. Marianne vil ikke have tøj på. Kirsten og personalet på Sølund arbejder intensivt på at finde ud af, hvordan de skal løse problemet, og de forsøger at give hende børstemasage, som kan være med til at berolige hende. Det er endnu ukendt, om det kan hjælpe på udfordringen, men Mariannes pædagog Line Mathiesen er fortrøstningsfuld. Hun fortæller, at de gør, hvad de kan med de

ressourcer, som de har til rådighed, men der er ingen tvivl om, at bedre normeringer vil give bedre forudsætninger.

- Hvis normeringerne havde været anderledes, og hvis vi havde mere alenetid med beboerne, så kan det være, at Mariannes situation havde set anderledes ud, fortæller Line Mathiesen.

Drømmen om kernefamilien udfordres

Marianne bliver født i 1983. Alt synes normalt. Hun bliver født på terminsdatoen, og i de første måneder følger hun udviklingen, præcis som hun skal. Hun er et ønskebarn. Kirsten og hendes nu afdøde mand havde i forvejen en søn, Morten. Marianne fuldendte drømmen om at skabe en kernefamilie.

Da Marianne fylder fem måneder, begynder hendes øjne at flakke, men symptomerne stopper ikke her. Mariannes krop er slap, og hun følger ikke længere den normale udvikling. Det sætter gang i forældrenes tanker endnu en gang.

- Vi undrer os over, at der ikke er nogen stivhed i hendes krop, og vi sammenlignede hende med Marianne storebror, som sad selv, da han var fire måneder, siger Kirsten.

Da Marianne bliver 8 måneder dumper hun Boel-testen. Sundhedsplejersken sender derfor Marianne videre til en læge. Lægen sender dem videre til en børnelæge, og med tiden sender børnelægen dem videre til en anden børnelæge. Ingen kan fortælle dem, hvad Marianne fejler, men de er enige i, at der er noget galt.

Når Kirsten tænker tilbage på det i dag, er det ikke med et bebrejdende blik. Hun er glad for, at de blev taget alvorligt, selvom lægerne ikke kunne finde ud af, hvad der var galt med Marianne.

- Vi fik uden problemer det, vi havde behov for. Vi var benøvet over, at sagsbehandleren ringede til os, og at det ikke var os, der kom til dem med vores behov. Der blev tænkt på os, fortæller Kirsten.

Da Marianne er to år, får hun konstateret epilepsi. Hun får ordineret medicin i voksendoser, men på trods af behandlingen bliver epilepsien forværret. Kontrolbesøgene hos børnelægen fortsætter de næste år. Da Marianne er seks år, kan hun endnu ikke gå eller tale. Børnelægen var mindst lige så interesseret i at finde ud af, hvad Marianne fejlede, så han brugte meget tid på at finde en diagnose.

Det længe ventede opkald

Da Marianne er syv år, bliver Kirsten og hendes mand ringet op af en læge, der ved, hvad Marianne fejler. Det hedder Rett syndrom. Marianne følger udviklingen slavisk, og sygdommen har ikke været uden konsekvenser for familien og ægteskabet.

- Ægteskabet begyndte at knage lidt. Hun var ikke et problem, men det fyldte så meget, at vi måtte indse, at det ikke duede at blive ved med at have hende hjemme, forklarer Kirsten.

Kirsten og hendes mand beslutter, at Marianne skal i aflastning. Drømmen om kernefamilien var lagt på hylden for en stund. Marianne fyldte så meget, at der sjældent var plads til storebror Morten.

Mere overskud til forældrene

Marianne kommer i aflastning en weekend om måneden. Kirsten og hendes mand kan mærke, at deres overskud til hinanden og familien stiger. Efter lange overvejelser bliver Kirsten og hendes mand enige om, at Marianne skal anbringes i en døgninstitution.

- Det var svært at give sit barn fra sig, men hun blev frivilligt anbragt i døgninstitution. Det var svært at give slip som forældre, men det var den rigtige beslutning, fortæller Kirsten.

Marianne bliver anbragt på Engvejens Børnehjem. Men det er ikke kun forældrene, der har det svært med situationen. Kirsten fortæller, hvordan Mariannes storebror Morten tydeligt husker, da hans lillesøster skal flytte.

- Han var meget imod, og han sagde dagene op til, at hvis Marianne skulle flytte, så kunne vi også godt finde et andet sted til ham. Den var også svær at sluge, fortæller Kirsten.

Kirsten fortæller, at institutionen stillede en opredt seng klar til Morten. Dagen efter ringede han til sin mor. Han var overbevist. Marianne var et bedre sted, så nu kunne de godt hente ham igen.

Der er ingen tvivl om, at det var den rigtige beslutning for Marianne og familien. Marianne oplever, at der er tid til hende, og at der møder nye pædagoger ind, som er klar til at lege og efterse hendes behov. I weekenden kommer hun hjem til mor, far og storebror, som har et helt andet overskud til hende.

- Vi måtte erkende, at vi kom hinanden og storebror mere ved. Vi havde mere overskud til hende, når hun kom hjem i weekenden, fortæller Kirsten.

Da Marianne bliver 18 år, får hun en plads i Landsbyen Sølund, hvor hun bor i dag. I dag har Marianne en lillesøster på 28 år. Kirsten og hendes mand fik den kernefamilie, de havde drømt om og mere til.