Lotte Barth

Wir sind die 4 Barth's: Kim, Markus, Lotte und Paula. Ich Kim bin die Mama und 33 Jahre alt, Markus ist der Papa und 47 Jahre alt. Lotte ist nun schon 6 und Paula, ihre kleine Schwester ist 2 Jahr alt.

Markus & seine Familie sind richtige Rüdesheimer. Er ist auch hier geboren.

Ich bin in Pforzheim geboren und habe die ersten 6 Jahre im Schwarzwald gewohnt, wo meine Wurzeln sind. Allerdings bin ich seit 27 Jahren im Rheingau, also 4x so lang wie im Schwarzwald und deshalb denke ich, ich bin auch eine richtige Rheingauerin :)

Markus arbeitet Vollzeit, ich bin nach der zweiten Babypause nun auch wieder mit 26 Stunden ins Berufsleben zurück.

Markus und ich haben uns im Zeltlager „kennengelernt“. Er war Gruppenleiter und ich Kind.

2005 gab es dann mehrere Begegnungen in den verschiedenen Straußwirtschaften sowie auf den doch zahlreichen Festen im Rheingau :). Seit Anfang 2006 sind wir ein Team, geheiratet haben wir im Juni 2017, nachdem auch klar war, dass Lotte einfach etwas anders ist.

Lotte war ein Wunschkind! Ich habe immer auf den perfekten Zeitpunkt gewartet. Da wir einen Altersunterschied von 14 Jahren haben, war das aber gar nicht so einfach. Nach einem großen Verlust 2014 kam dann die Einsicht, dass es nie den perfekten Moment geben wird. Ich hatte eine normale Schwangerschaft ,ohne große Komplikationen. Lotte entwickelte sich auch im Bauch normal. Sie war nicht gerade groß und schwer, aber ich bin auch nicht die Größte. Und ihre Schwester hatte bei Geburt fast die gleichen Maße.

In den ersten 14-16 Monaten entwickelte sich Lotte relativ normal. Sie war nicht die schnellste, lernte aber alles, was man so lernen sollte - greifen, lautieren, lachen, rollen, sitzen, krabbeln, hochziehen & stehen. Sie war ein fröhliches Kind, konnte ihre Flasche zum trinken selber halten, mit der Gabel essen und schlief normal. Sie sagte Mama und Papa.

Dann warteten wir auf das Laufen! Sie stand und hätte nur noch loslassen müssen. Zudem kamen keine weiteren Fähigkeiten dazu. Sie fing an, sich mehr und mehr in ihre eigene Welt zurück zu ziehen. Es

kam keine Reaktion, wenn Sie zu Omas und Opas kam, oder zu Freunden, die wir regelmäßig trafen. Wir merkten, dass sie nicht auf ihren Namen reagierte, oder wenn jemand die Tür reinkam, zeigte sie keinerlei Reaktion. Allerdings war sie immer gerne dabei und mittendrin.

Mir fiel die Veränderung bereits Ende Dezember 2016 auf und verstärkte sich dann mit jedem Tag. Im Januar sprach ich es das erste mal bei meiner Mutter und meinem Mann an. Auch meiner Freundin, deren Kind gleich alt ist und die sich berufstechnisch auskennt, habe ich von meinen Beobachtungen erzählt. Man soll nicht vergleichen, waren die Worte der anderen. Kinder sind verschieden und entwickeln sich unterschiedlich. Trotzdem wurden sie durch meine Frage sensibilisiert und beobachteten das ganze ebenfalls. Ende Februar gab es dann ein wichtiges Gespräch bei einem Abendessen mit meiner Freundin und einer weiteren Mutter. Sie bestätigten mir meine Beobachtungen. Ich beschloss, einen Termin in einem SPZ zu machen, und Lotte untersuchen zu lassen. Dies stieß erst einmal auf Unverständnis bei meinem Mann und den Familien. Trotzdem füllte ich die Unterlagen zur Terminanfrage aus und schickte Sie an das SPZ in Wiesbaden, dass war Anfang März. Mitte März bekamen wir einem Brief mit einer Terminbestätigung für Ende Mai. Ich war verzweifelt, so lange warten? Durch die Hilfe meiner Freundin, die dort noch einmal nachfragte und sich dann an eine andere Ärztin warte, bekamen wir bereits Anfang April einen Termin im KINZ in Mainz, bei der besten Ärztin, die uns hätte passieren können. Ich war so froh, endlich die Möglichkeit zu haben, Lotte jemanden vorzustellen zu können. Meine Bedenken äußern und ihre Entwicklung einfach einmal überprüfen zu lassen. Im besten Fall sagt man uns, dass sie nur etwas langsamer ist. Sollte aber mehr dahinter stecken, möchte ich es wissen!

Zu dem Termin im April nahm ich meine Mutter mit, ich war mir sicher mein Mann ist nicht die richtige Begleitung. Auch meine Mutter war sehr skeptisch, ob das alles nötig ist. Ich war mir aber sicher.

Und es kam, wie ich es erwartet hatte. Frau Dr. Föllmer empfing uns sehr herzlich. Sie und Ihre Kollegin machten sich an die Untersuchung. Sie stellten Fragen, machten Test und untersuchten Lotte. Mit jeder Minute in dem Behandlungsraum wurde immer klarer, Lotte ist einfach etwas anders. Meine Mutter wurde immer kleiner und ich war froh, diesen Schritt gegangen zu sein.

Dann ging die große Maschinerie los, Frau Dr. Föllmer ordnete weitere Termine an: EEG, Humangenetik, MRT usw. Nach dem Termin bei der Humangenetik gab es schon ein paar Krankheiten ,die in der engeren Auswahl standen.

Ende April verstumme Lotte dann von jetzt auf gleich. Eigentlich hat sie morgens immer im Bett gebrabbelt, auf einmal war sie wach und still.

Ende Mai fing es an, dass sie ihre Hände kaum noch benutzte und die typischen Waschbewegungen der Hände kamen.

Nach einem Gespräch Mitte Juni, war mir eigentlich klar, dass Lotte das RETT-Syndrom hat. Sie zeigte bis dahin die meisten Symptome, die das Syndrom mit sich bringt. Sie konnte nicht laufen, nicht sprechen, war in ihrer eigenen Welt, konnte ihre Hände nicht benutzen.

Zu diesem Zeitpunkt haben wir auch mit verschiedenen Therapien angefangen. Die offizielle Diagnose kam dann am 17. Oktober 2017, 3 Tage vor Ihrem 2. Geburtstag.

Für mich als Mutter gab es kein wenn & aber, kein warum wir - warum sie. Wir haben auch nie einen Schuldigen gesucht. Es ist eine Spontanmutation, für die keiner von uns beiden Eltern etwas kann. Man sagt auch gerne, es war einfach Pech. Oder wie ich sagen würde, es sollte alles so sein.

Sie ist unsere Tochter und das war dann halt jetzt so. Ich habe mich allerdings schon mit Beginn der Suche nach einer Diagnose immer und immer wieder damit beschäftigt, hab dann ab Mitte Juni angefangen mich einzulesen zum Thema RETT-Syndrom, immer wieder ein bisschen. Ich hab es nicht verdrängt, sondern mich damit auseinandergesetzt. Was ist jetzt zu tun? Was bringt das alles mit sich? Wie ist der Verlauf? Was können wir fördern, wie können wir sie unterstützen und ihr helfen. Ich bin nicht der Typ für´s verstecken oder verdrängen was das angeht und schon gar nicht unser Kind. Meine Mutter, die zum ersten Termin dabei war stand natürlich direkt hinter mir. Auch Sie fing an, sich einzulesen. Mit der offiziellen Diagnose begann auch der Rest der großen Familie sich damit auseinander zu setzen, manche etwas schneller und manche etwas langsamer. Für die einen war es leichter, damit umzugehen, für die anderen etwas schwieriger. Jeder hat seine Zeit gebraucht. Auch für mein Mann war der Anfang nicht ganz einfach, auch er hat etwas länger gebraucht, dass alles zu begreifen und damit umzugehen.

Lotte besucht seit sie zwei Jahre alt ist als Integrativkind die Kita Binsenkörben in Rüdesheim. Bei der Anmeldung mit 0 Jahren, war Lotte „quasi noch gesund“ und die Suche nach einem Kindergarten der beeinträchtigte Kindern aufnimmt noch nicht relevant. Lotte wurde dort von Anfang an sehr gut aufgenommen. Sie wird seit Beginn, was nun

auch schon 4 Jahre sind, bestens versorgt, gepflegt und gehegt. Sie gehen jede Hürde mit uns und sind ein sehr wichtiger Teil in Lottes und unserem Leben. Sie fördern sie in jeder Hinsicht, binden sie überall mit ein, füttern sie, gehen mit ihr auf Toilette und sind ihre „Ersatzeitern“ für diese Zeit des Tages. Ihre Betreuerin Lisa Koster sowie die Anderen kennen sie mittlerweile in und auswendig und wissen auch ohne sprachlichen Austausch, was Lotte in gewissen Momenten braucht oder möchte. Das ist oft gar nicht so einfach und braucht viel Erfahrung.

Lotte macht seit Mitte 2017 einmal wöchentlich Ergo- und Physiotherapie. 2018 kam dann auch die Logopädie einmal pro Woche hinzu. Ausserdem bekommt sie alle zwei Wochen Frühförderung in der Kita. Das sind die Therapien, die Sie seit Beginn an regelmäßig macht und die ganz wichtig sind für ihre Entwicklung. Ohne diese Konstanten wäre wir heute nicht da wo wir sind.

Hinzu kommen weitere Therapien wie Osteopathie, die Delfintherapie die wir bereits zwei mal machen durften und das „Auf die Beine“ Konzept, an dem Lotte teilgenommen hat. Ebenfalls ein ganz wichtiger Teil ist das Reiten.

Die Osteopathie machen wir in regelmäßigen Abständen seit ca. 1 Jahr. Durch ihre Stereotypen ist Lotte oft sehr verkrampft und steif. Das führt zu Fehlhaltungen und auch zu Unruhen und Schlafproblemen. Durch die Osteopathie wird versucht, ihre Muskeln zu entspannen, was auch sehr gut hilft. Hierfür fahren wir sogar bis nach Frankfurt, wo wir jemanden gefunden haben, der das ganz toll macht und auf den sich Lotte sehr gut einlassen kann.

Bei den Delfinen waren wir im März 2019 und November 2021. Es ist immer ein super großer Aufwand, sowohl die Reise als auch die Kosten, die einen Kleinwagen ausmachen. Ohne Unterstützung wäre das überhaupt nicht möglich, egal wie viel wir arbeiten würden, da wir das ganze selbst finanzieren müssen. Ganz viele Menschen können das auch nicht verstehen, dass man so einen Aufwand bereitet für so etwas. Zudem kommen die super Kommentare wie: „Ach in der Karibik ist das! Klar“ Oder „Oh ihr fliegt schon wieder in die Karibik“. „Naja, das ist doch mehr Urlaub wie Therapie da in der Karibik!“, „Karibik, wer kann der kann“

Ja die Therapie ist auf Curacao, im warmen, am Meer in der Karibik. Aber es ist trotz allem eine sehr durchgetaktete Reise. Lotte hat zwei Wochen Therapie, wir reisen immer 5 Tage vorher an, damit sie sich an die Umgebung, das Klima und die Zeitumstellung gewöhnen kann. Zudem muss sie die lange Reise von rund 15 Stunden verarbeiten und wieder in den Schlaf finden. Das ist alles gar nicht so einfach bei ihr. Dann heißt es von Montag bis Freitags Therapie, auch das ist alles sehr durchgetaktet. Aufstehen, Frühstück, waschen, eincremen, anziehen, Tasche packen, zur Therapie fahren und dann Therapie. Im Anschluss wird oft geschlafen, dann muss was gegessen werden und dann hat man eine kurze Zeit Freizeit bis es zum Abendessen, unter die Dusche und ins Bett geht. Die Wochenenden werden dann genutzt um etwas in den Tag zu leben und zu entspannen. Lotte hat beide Mal sehr von dieser Art der Therapie profitiert. Die Tiere machen scheinbar was Besonderes mit den Menschen, die sie therapieren. Finden einen anderen Zugang zu Ihrer Wahrnehmung. Sie gewinnt unheimlich an Verständnis und in ihrer Wahrnehmung. Das sie nicht aufsteht und los läuft sollte jedem bewusst sein, dass wäre ein Wunder. Aber für uns sind auch diese ganz kleinen Fortschritte wichtig und ganz groß. Die Therapeuten im CDTC sprechen Deutsch, das finde ich sehr gut. Zudem hatten wir bisher sehr viel Glück und beide Therapeuten sowie Praktikanten haben direkt Zugang zu Lotte gefunden und Lotte hat sich direkt aufgenommen und wohl gefühlt. Sie freut sich jeden Tag wenn wir zum Therapiezentrum kommen, dass sie wieder dort ist. Als erstes wird eine halbe Stunde im Raum therapiert und diverse Übungen gemacht. Hier wird an den Defiziten gearbeitet, die man im Erstgespräch ausgefiltert hat. Im Anschluss daran geht es ans Dock zu den Delfinen. Das sind schwimmende Inseln, von denen aus man ins Wasser zu den Delfinen geht und wo auch verschiedene Übungen gemacht werden. Die Wasserzeit beträgt ca. 1 Stunde inkl. Übungen auf dem Dock. Das hört sich alles sehr wenig an, ist aber für Menschen mit Besonderheiten sehr lange, da sie sich meistens nicht sehr lange konzentrieren und ja auch alles verarbeitet werden muss. Im Anschluss wird geduscht und es gibt ein kurzes Elterngespräch wo über den Tag berichtet wird. Lotte ist dann nach den Therapien und auch am Ende der gesamten Phase echt erschöpft. Für sie ist das alles sehr anstrengend. Je mehr Sie aufnimmt und versteht, desto mehr muss sie nunmal auch verarbeiten. Aber es ist in der aktuellen Situation nunmal so, dass Lotte das unheimlich hilft und weiter bringt. Also werden wir versuchen 2024 erneut nach Curacao zu fliegen, auch wenn wir dort bereits fast jede Ecke der Insel kennen und sicher lieber auch mal wo anders in den Urlaub hinfahren würden wie andere Familien auch.

Reiten gehen wir wieder seit einem Jahr bei Rebekka. Wir waren davor bereits reiten, mussten dies aber einstellen, da wir auch hier alle Kosten selbst tragen müssen und Markus aufgrund von Corona im März 2020 in Kurzarbeit musste. Dann war das erstmal nicht mehr zu stemmen. Seit Februar 2021 haben wir aber wieder angefangen, da wir in der Zeit ohne Reiten gemerkt haben, wie es Lotte gefehlt hat. Das Reiten ist extrem wichtig für Sie. Auch hier ist es ein großes Tier, welche Lotte besonders mag. Zudem ist es sehr förderlich für Ihre Rückenmuskulatur und ihre gesamte Haltung. Durch das Reiten haben wir es gemeinsam mit Rebekka geschafft, dass Lotte wieder aufrechter sitzt und sich im Sitz auch besser halten kann. Zudem wird auch die Wahrnehmung des ganzen Körpers extrem gefördert. Das Reiten symbolisiert ja auch den Gang, was wiederum auch wichtig für die Hüfte ist. Mit Rebekka haben wir hier eine ganz tolle Begleiterin gefunden, die Freude daran hat, Lotte immer weiter zu bringen.

Das „Auf die Beine“ Konzept in Köln haben wir bereits einmal machen dürfen. Im März starten wir ein zweites Konzept. Hier geht es darum, die Kinder in den Stand und Gang zu bringen und die Muskulatur zu reizen und aufzubauen. Das Ganze passiert durch intensive Physiotherapie, verschiedenen Übungen sowie das Galileo. Das Galileo ist eine spezielle Vibrationsplatte auf der Übungen trainiert werden. Das sind zweimal eine Woche dort vor Ort und dann zwei Monate Training zuhause. Das ganze zieht sich über ein halbes Jahr. Beim ersten Konzept haben wir bereits sehr gute Erfolge erzielen können. Lotte geht seitdem geführt die Treppen besser hoch und auch die allgemeine Haltung ist besser geworden. Wir freuen uns sehr auf einen zweiten Versuch in diesem Jahr um eventuell noch etwas verbessern zu können.

Grundsätzlich kann man sagen, dass Lotte wirklich von allen Therapien immer sehr profitiert, sowohl von den Konstanten, die extrem wichtig sind, als auch von den einzelnen Intensivtherapien. Sie kosten alle Zeit und gerade die speziellen sind zusätzlich mit einem hohen Kostenaufwand verbunden, aber es ist jede Minute und auch jeden Cent wert. Und das lässt einen auch immer weiter kämpfen und weiter machen. Egal was andere sagen und denken.

Die Anfangsphase der Corona-Pandemie war sehr schwierig für Lotte. Die ersten 1-2 Wochen war noch ganz nett, man hat einfach mal in den Tag gelebt, weil man mehr auch nicht machen konnte. Doch dann fing es an, dass Lotte ohne Therapien begonnen hat abzubauen. Natürlich sind wir viel spazieren gewesen, oft mit Ihrem Dreirad, haben Übungen

gemacht und versucht sie zu fördern. Paula war damals erst eins, also auch noch keine große „Spielkameradin“. Lotte fing dann nach und nach an abzubauen, sowohl körperlich, weil keine Therapien stattgefunden haben sowie geistig weil Ihr Ihre Kita gefehlt hat. Ihre Kita, die Kinder und die damit verbunden Regelmäßigkeit sind ganz wichtige Bestandteile unsers/ ihres Alltags und Lebens. Sie hat anfangen, nicht mehr richtig zu essen, sich wieder in Ihre Welt zurück zu ziehen. Leider war Hessen eins der Bundesländer in denen Kinder mit Beeinträchtigung erst sehr spät zur Notfallbetreuung gehörten. Durch viel Einsatz meinerseits und mehrere Telefonaten und emails mit dem Jugendamt in Rüdesheim durfte Lotte nach 10 Wochen endlich wieder für ein paar Stunden die Kita besuchen. Das war unsere Rettung und es ging langsam wieder etwas bergauf. Das Essen wurde wieder besser und Lotte war wieder glücklich. Wenn man sowas nicht erlebt hat, kann man es nicht nachvollziehen. Selbst die Kitaleitung war erst skeptisch, da natürlich andere Kinder da und Gruppen geöffnet waren. Aber auch sie war fasziniert, wie happy Lotte mit der ersten Minute in der Kita war und wie gut sie sich auch unter den anderen Kinder zurecht fand. Eine ihrer Erzieherinnen war natürlich immer da. Auch hier habe ich wieder gesehen, wie wichtig es ist, für etwas zu kämpfen, dass man möchte, es lohnt sich. Seit der ersten Schließphase durfte Lotte die Kita zu jedem Zeitpunkt besuchen. Und auch die Therapien setzten dann nach und nach wieder ein, was ebenso wichtig war. Lotte stand bei allen Therapeuten ganz oben auf der Liste und durfte dann auch direkt wieder einsteigen. Seitdem läuft alles mehr oder weniger geregelt - toitoitoi - wir hoffen es bleibt auch so.

Lotte ist ein sehr fröhliches und wir glauben auch glückliches Kind, trotz ihrer Defizite. Sie kann bis heute nicht sprechen, nicht laufen und Ihre Hände nicht benutzen. Sie kann uns nur bedingt mitteilen, wenn sie was braucht, ob sie Hunger oder Durst hat, eine Umarmung braucht oder Ihre Ruhe möchte. Sie ist 24h auf Hilfe angewiesen und diese möchten wir, als ganze Familie, Freunde und Betreuer ihr auch geben. Denn Sie ist es ganz sicher Wert.

Sie ist auch eine ganz tolle Schwester und sie hat eine ganz wunderbare kleine Schwester. Paula ,mit Ihren zwei Jahren, ist wirklich zuckersüß zu Ihr und bereichert unsere kleine Familie sehr. Die Entscheidung für ein zweites Kind war nicht leicht. Ich habe mir sehr sehr viele Gedanken gemacht. Schaffen wir das? Tut es Lotte gut? Tut es uns gut? Was ist, wenn Sie ebenfalls eine Besonderheit hat? Und ich kann heute sagen, es tut allen gut, dass wir diese Entscheidung getroffen haben. Es

fokussiert sich nicht alles nur auf Lotte, die „Last des Kindes“ ist nun auf vier Schultern verteilt. Mit Paula lernen wir noch einmal ein anderes Heranwachsen kennen. Und Lotte profitiert sehr von Ihrer Schwester, aber auch Paula von Lotte. Sie hilft mit wenn Sie mag und schaut gerne nach ihr. Aber sie geht auch ihren eigenen Weg. Mit Ihr ist unsere kleine Familie komplett.

Ohne unser Familie und unsere Freunde wäre vieles gar nicht stemmbar oder auch gar nicht so schön. Lotte hat Oma&Opa Tage, die sie sehr genießt, Freunde die sie zum spielen oder auf Geburtstage einladen. Das Leben mit einem besonderen Kind ist anders, aber nicht weniger schön! Der Alltag ist anders, er muss klare Strukturen haben, man muss sich dem Kind anpassen. Ausflüge sind schwerer, vieles muss einfach vorab geplant werden. Urlaube müssen mit Bedacht gebucht werden, einfach mal so und egal wo hin geht nicht mehr. Aber dafür kommt man an andere Plätze, lernt andere Menschen in ähnlichen Situationen kennen und versucht das bestmöglich für alle um zu setzten. Urlaub mit Freunden ist kaum möglich und wenn fordert er von allen viel ab. Aber auch das können wir, dank sehr guter Freunde umsetzen. Wir versuchen Lotte ein so „normales Leben“ wie möglich zu geben. Wir versuchen alles altersgerecht um zu setzten. Sei es die altersgerechte Kleidung, die altersgerechten Sendungen, mal ein spezielles Getränk oder essen, ein Schulranzen für die Schule oder sonstige Dinge die ihrem Alter entsprechen.

Aber es gibt auch andere Seiten in unserem und Lottes Lebens. Lotte leidet an Epilepsie, die im Moment aber gut eingestellt ist. Aber ein Anfall kann jederzeit kommen. Zudem hat sie extreme Schlafprobleme und Stimmungsschwankungen. Sie sind große Herausforderungen für uns. Es gab sehr lange Zeiten, da war Lotte bis zu 5 Stunden wach die Nacht, ist 10-12x pro Nacht wach geworden. Zu jedem Zeitpunkt brauchte Sie Betreuung. Das hat uns sehr viel Kraft und Nerven gekostet. Dann ist sie oft gut drauf und auf einmal fängt sie an zu schreien und lässt sich kaum beruhigen. Das kann dann auch mal 60-90 Minuten andauern. Eine zeitlang haben wir 1,5 Stunden für jede Mahlzeit gebraucht und wirklich was gegessen hat sie dabei nicht. Sie war sehr dünn und hat kaum zugenommen. Sie wiegt heute auch gerade mal 15,5 kg, was für´s tragen natürlich gut, aber nicht alters- dafür aber krankheitsentsprechend ist. Deshalb waren wir 2020 sogar bei der Sondenberatung, weil wir nicht mehr weiter wussten. Das Essen besserte sich aber nach dem Besuch in der Klinik langsam wieder. Heute läuft es aktuell ganz gut.

Die Sondenberatung habe ich damals gewollt, Markus meinte, er möchte das nicht und wir kriegen das in den Griff. Ich war aber am Ende mit meiner Kraft und meinem Latein. Zudem bin ich ein Mensch, der sich lieber vorher mit etwas befasst und es sich anschaut, wie wenn es knall auf Fall gemacht werden muss. Und oft ist es so, dass man es dann später doch nicht braucht. Wie mit dem Regenschirm, nimmt man einen mit, braucht man ihn meistens nicht. Hat man keinen dabei, regnet es wie aus Eimern.

Und auch eine Ehe muss hier viel aushalten. Alleine die Diagnose ist eine Belastung für jeden, zudem kommt dann die gesamte Herausforderung des neuen Lebens. Man versucht alles mögliche zu tun und vergisst oft sich selbst und auch die Zweisamkeit dabei. Es ist extrem wichtig, dass man darauf achtet. Auch bei uns geht das nicht immer und es bleibt oft auf der Strecke. Aber dank unserer Familie werden wir ab und an daran erinnert und gönnen uns dann auch mal einen Abend mit Freunden auf dem ein oder anderen Fest oder ein Dinner zu zweit.

Man bekommt sehr oft gesagt, dass andere verstehen, wie das Leben mit so einem besonderen Menschen ist. Nein, zumindest verstehen Sie es nicht in dem vollen Umfang, den wir tagtäglich leisten. Aber es ist schön, wenn sie zumindest versuchen es ein wenig zu verstehen und sich damit auseinander setzten.

Im Sommer kommt Lotte in die Schule, ein großer Schritt für uns alle. Wir waren bereits zu einem Gespräch dort und Lotte war sichtlich aufgeregt, ebenso wie ich. Ein neuer Lebensabschnitt beginnt, auch für uns ist das aufregend und mit großen Gefühlen verbunden. Trifft man die richtige Entscheidung? Klappt das alles? Findet man jemand neuen kompetenten für Ihre Seite? Aber ich glaube Lotte freut sich sehr darauf und das ist einfach schön.

Und dann warten wir einfach einmal ab, was uns das Leben mit Lotte und ihrer Schwester noch so bringt. Sie hat im Grunde eine „normale“ Lebenserwartung, es sei den sie bekommt einen epileptischen Anfall oder unvorhersehbare Krankheiten. Aber wir gehen davon aus, dass wir Sie noch sehr lange auf Ihrem spannenden Weg begleiten dürfen.

Das Leben mit einem besonderen Menschen ist definitiv anders, aber es ist mindestens genau so lebenswert wie eins mit gesunden Menschen, wenn nicht noch mehr. Denn wer sagt, was normal ist. Lotte und Ihre

Schwester glücklich und zufrieden zu sehen, ist mehr wert wie vieles andere auf der Welt. Wir sind stolz, dass wir Ihre Eltern sein und Sie begleiten dürfen. Und wir werden immer alles für Sie und Ihre Schwester tun.