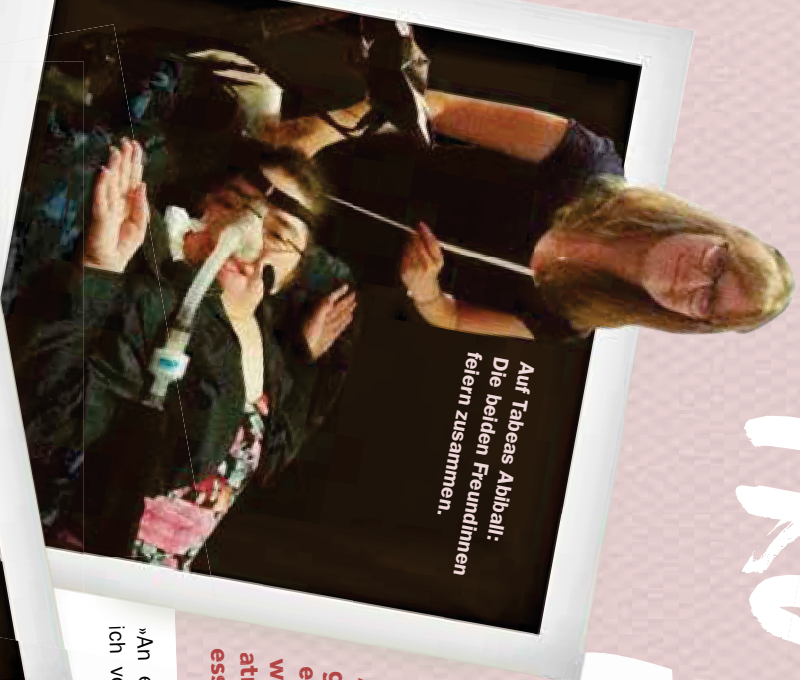


# DANKBAR, TROTZ ALLEM



**Auf Tabees Abball:**  
Die beiden Freundinnen  
feiern zusammen.

**Rosalie ist 18 Jahre alt, hört gerne Musik, chattet mit ihren Freunden und liebt ihre Hündin Cora. Doch ihr Alltag ist alles andere als gewöhnlich. Rosalie hat eine Muskelkrankheit, wegen der sie weder alleine atmen, noch sitzen oder essen kann.**

*Offnung spenden statt  
Frust schieben*

„An einem normalen Schultag werde ich von meinen Eltern geweckt, inhalieren und bekomme nebenbei mein Essen über eine Magensonde. Dann werde ich angezogen und zurechtgemacht und muss noch, mit dem Kopf nach unten liegend, den Schleim von der Nacht abhusten. Anschließend bekomme ich meinen Computer ans Bett, der Lehrer kommt und die erste Doppelstunde geht los.“ Es folgen Physiotherapie oder Logopädie, noch mal Unterricht, immer wieder inhalieren und abhusten. Außerdem wird Rosalie, die in der Oberlausitz in Sachsen wohnt, mehrmals am Tag

gewickelt und ihr Kopf wird zweimal gedreht. Abends schaut sie fern oder liest, beides mit der Unterstützung ihres Computers. Um zehn geht's ins Bett.

## **Gewappnet für den Notfall**

Die Krankheit »Spinale Muskellatrophy« trat bei Rosalie auf, als sie erst ein halbes Jahr alt war. Von da an konnte sie immer weniger selbst tun. Um zu überleben, wird sie heute rund um die Uhr von einem Beatmungsgerät versorgt. Außerdem wird ihr Puls nachts überwacht und sie hat immer einen Sauerstoffkonzentrator für Notfälle dabei. Sie trägt Hörgeräte und ihr Elektrorollstuhl, in dem sie mittlerweile nur noch liegen kann, macht sie mobil.

## **Nachmittag unter Freundinnen**

Tabea, eine Freundin von Rosalie, kommt regelmäßig zu Besuch. Am liebsten hören die beiden Mädchen Lobpreis oder sie zeigen sich neue Lieblingsvideos auf YouTube. Tabea kennt Rosalie schon seit der Grundschule. Zwar wurde Rosalie schon damals zu Hause unterrichtet, doch kam sie immer wieder in Tabees Klasse und war später in derselben Konfirmandengruppe. Heute sind die beiden gemeinsam im Vorbereitungssteam ihres Teen-kreises. Tabea schätzt an ihrer Freundin besonders ihre Treue und dass sie mit ihr über alles reden kann. »Sie hat immer einen guten Rat, wenn man Hilfe braucht. Es ist unheimlich kostbar, dass wir uns so gut verstehen und auch offen über unseren Glauben sprechen können. Es ist sehr schön, Zeit mit Rosalie zu verbringen!«



**Ihr Elektrorollstuhl  
dient Rosalie zur  
Fortbewegung.**

du  
bist du

Mithilfe eines  
Blattwendegeräts  
kann Rosalie  
Bücher wälzen.



Arbeit zu tun oder einfach selbstständig zu sein. Bei diesen Gefühlen möchte sie aber nicht stehen bleiben: »Es bringt mich überhaupt nicht weiter, um all das zu trauern, was mir fehlt. Ich würde so viel Schönes verpassen.«

### Voll Vertrauen

Wer Rosalie begegnet, lernt eine beeindruckende junge Frau kennen, die aus ihrer schwierigen Situation Unglaubliches macht. Andere Menschen, die auch vor Herausforderungen stehen, ermutigt sie: »Wenn ihr gerade weder ein noch aus wisst und alles düster erscheint, dann schaut euch doch mal um und überlegt, für was ihr trotz allem dankbar sein könnt und was ihr noch für Möglichkeiten habt, außer Traurigkeit zu sein. Und bitte, vertraut auf Gottes Plan! Auch wenn es auf den ersten Blick vielleicht nicht so aussieht, will er immer nur das Beste für euch.«

### Hindernisse

Manchmal ist die Freundschaft aber auch vor Herausforderungen gestellt. Zum Beispiel, wenn Tabea Rosalie wegen des Beatmungsgeräts nicht verstehen kann. »Das tut mir unglaublich leid und macht mich immer wieder traurig, denn sie gibt sich so viel Mühe und ich möchte sie nicht enttäuschen«, sagt Tabea. Dann müssen manchmal Rosalies Eltern oder der Computer übersetzen. Dabei bewundert Tabea an ihrer Freundin, dass sie trotz ihrer Krankheit immer optimistisch ist und andere ermutigt, ihre Träume nicht aufzugeben.

### Worte finden

An ihrem Computer, den sie mit einer speziellen Maus und zwei Schaltern bedienen kann, verbringt Rosalie viel Zeit. Damit schreibt sie ihre Mails und erledigt ihre Schulaufgaben. Laut der Firma, die die Software für das Schreibprogramm entwickelt hat, ist sie die schnellste Userin. »Trotzdem bin ich langsam wie eine Schnecke, aber zumindest nicht wie eine altersschwache Schnecke«, wie eine altersschwache Schnecke meint Rosalie dazu. Auch ihre Gedächtnis schreibt sie mit dem Schreibprogramm. Darin verarbeitet sie ihre Fragen, Ängste, Hoffnungen und ihre Freude. Sie drückt sich auch deshalb gerne in Texten aus, weil ihr das Sprechen aufgrund ihrer Krankheit manchmal schwerfällt. Die Krankheit manchmal schwerfällt. Die Gabe, gut schreiben zu können, hat sie nur deshalb entdeckt. Das sieht Rosalie als Geschenk von Gott an: »Die Krankheit ermöglicht mir viel und macht mich zu der, die ich heute bin.«

### Wo ist Gott?

Als echt ätzend empfindet Rosalie, dass die Behörden sie manchmal mehr behindern als dass sie ihr helfen. Auf ihren elektrischen Liegerollstuhl müssen sie anderthalb Jahre warten, obwohl sie nie alleine sitzen konnte und auf das Gerät angewiesen war. Auch sind zwar viele öffentliche Gebäuden als barrierefrei gekennzeichnet, für Rosalie und ihren Rollstuhl aber trotzdem nicht geeignet, weil die Türen zu schmal sind. Dann ist Rosalie auch mal von Gott enttäuscht, weil es sich so anfühlt, als ob er zu ihrer Situation schweigt. Manchmal würde sie schon mal gerne ausprobieren, wie es ist, zu tanzen, anstrengende körperliche

MEHR VON  
ROSALIE  
FINDEST  
DU HIER:

ROSALIE-RENNER.JIMDO.COM



@ROSA\_REGENBOGEN

Ein Gedicht von ihr findest auf  
der Rückseite dieser TEENSMAG!

### Voller Vorfrende

Rosalie ist gespannt, was Gott noch mit ihr vorhat. Pläne hat sie schon einige: Nach den Abiturprüfungen in diesem Jahr macht sie ein Praktikum bei »Jugendarbeit Barrierefrei«, einem Zweig des Landeskirchenamts Sachsen, der Freizeit- und Veranstaltungen für Jugendliche mit und ohne Behinderung anbietet. Für die Organisation wird sie Foyer gestalten und die Homepage betreuen. Darauf freut Rosalie sich schon sehr. Im Anschluss wird sie Kulturwissenschaften mit dem Schwerpunkt Literatur studieren. Ihr Ziel ist es, später mal in einem Verlag zu arbeiten, am liebsten als Lektorin. »Und wie jede junge Frau wünsche natürlich auch ich mir, eines Tages einen Freund zu finden. Aber ich glaube, dass Gott das schon so lenken wird, wie es sein soll«, fügt Rosalie hinzu.

Text: Helen Krebs hat manchmal Probleme mit Gottes Plänen und möchte sich deswegen ein Beispiel an Rosalie nehmen und darauf vertrauen, dass Gott es gut meint.