

«Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen»

Melanie Della Rossa gewährt uns einen Einblick in den Alltag mit einem Kind mit einer schweren, geistigen Behinderung. Ihre Tochter Julia leidet am Angelman-Syndrom. Ein Gendefekt, der nur gerade in einer Häufigkeit von 1 : 20 000 auftritt und die junge Familie damals unvorbereitet in einen Kosmos katapultierte, der sich von allem bisher Gekanntem unterschied, denn das Leben der heute elfjährigen Julia unterscheidet sich in allen Lebensbereichen von demjenigen eines gleichaltrigen Kindes.



Melanie, kannst Du bitte erklären was das «Angelman»-Syndrom genau bedeutet?

Das Angelman-Syndrom ist die Folge einer seltenen Genbesonderheit auf dem Chromosom 15. Charakteristisch für das Angelman-Syndrom sind eine starke Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung und das Ausbleiben der Sprache. Die geistige Entwicklung der meisten Betroffenen erreicht in etwa den Stand von Kleinkindern. Betroffene mit dem Angelman-Syndrom bedürfen auch als Jugendliche oder Erwachsene ständiger Betreuung, weil sie sich nicht selbst versorgen und Gefahren nicht erkennen können. Angelman-Kinder sind oft hyperaktiv und haben Mühe sich zu konzentrieren. Aufgrund des behinderungsbedingt fehlenden Schlafhormons leiden sie zum Teil unter massiven Schlafstörungen. Drei von vier Angelman-Kindern haben Epilepsie und darum regelmässig epileptische Anfälle. Personen mit Angelman-Syndrom haben eine normale Lebenserwartung, eine Aussicht auf Heilung besteht bislang aber leider nicht. Durch ihr häufiges Lachen wirken Angelman-Kinder sehr fröhlich.

Verlieft Deine Schwangerschaft normal? Konnte man auf Ultraschallbildern schon etwas erkennen?

Die Schwangerschaft mit Julia war normal und gegenüber derjenigen von ihrem gesunden grösseren Bruder unterschied sie sich nur durch die Übelkeit – aber das ist ja nichts Aussergewöhnliches. Alle üblichen Untersuchungen deuteten auf ein gesundes Kind hin.

Was genau war anders oder fiel an Julia auf? Was bereitete Euch Sorgen?

Nach der Geburt schlief Julia kaum und schrie sehr oft. Sie war bis zu 18 Stunden wach und trank ganz schlecht. Es hiess, dass unser Kind ein Schreibaby sei und sich das nach einigen Monaten bestimmt legen würde. Im Gesundheitsheft, welches der Kinderarzt jeweils nachträgt, steht: «gesundes Mädchen». Daran haben wir uns jahrelang festgehalten. Gehofft, dass tatsächlich alles gut ist. Mein Mutterinstinkt und

mein Bauchgefühl sendeten allerdings andere Signale, trotzdem haben wir gehofft, dass sie einfach mehr Zeit braucht. Julia entwickelte sich in den jeweiligen Phasen nicht altersgerecht. Sie lag als Baby beispielsweise nur auf dem Rücken, drehte sich sehr spät und begann erst mit knapp zwei Jahren zu krabbeln. Sie brabbelte nicht und auch sonst kamen keine Anzeichen einer Lautsprache – das war nebst dem akuten Schlafmangel unsere grösste Sorge. Dieser Schlafmangel war die reinste Folter.

Wann kam die Diagnose? Wie alt war Julia damals?

Fast vier Jahre lang suchten Ärzte und Spezialisten nach der Ursache für Julias Entwicklungsverzögerung. Erfolglos. Ich recherchierte proaktiv stundenlang im Internet und irgendwann kriegte ich aus meinem Umfeld den Tipp, nach dem Angelman-Syndrom zu suchen. Als ich dann von den Eigenschaften, Begebenheiten und Symptomen las, fiel es mir wie Schuppen von den Augen: meine Julia war ein «Angel».

Wie muss man sich das konkret vorstellen, welche Einschränkungen hat Dein Kind?

Julia ist geistig schwer behindert. Sie braucht für alle Lebensverrichtungen Hilfe und vollständige Betreuung. Sie ist permanent auf Hilfe angewiesen, erkennt keine Gefahren und ist mit ihrer Grösse von 140 cm und einem Gewicht von 35 kg normal entwickelt, allerdings bärenstark. Die komplett fehlende Lautsprache kann sie aufgrund ihrer geistigen Einschränkung auch nicht mit Gebärden ersetzen. Sie kommuniziert mit einem Sprachcomputer, auf dem sie Bilder zeigen kann. Das macht sie sehr toll, leider sind die Fähigkeiten aber auch da minimiert und sie kann weder Gefühle noch Schmerzen anzeigen. Das macht den Alltag schwierig. Es ist immer ein «raten» was sie möchte oder hat. Es ist nie ein «wissen».

Ist die Diagnose verbreitet in der Schweiz oder eher selten?

Das Angelman-Syndrom ist selten. Die Wissenschaft beschreibt es mit einer Häufigkeit von 1:20000. Nach

der Diagnose hätte ich mich gerne mit anderen Eltern ausgetauscht. Ich fand dank Facebook Kontakte nach Österreich und Deutschland. In der Schweiz aber gab es keine Anlaufstelle, was für uns wirklich schwierig war. Deshalb gründete ich den Angelman Verein Schweiz. Mittlerweile beraten und unterstützen wir rund 40 Familien aus der Schweiz mit einem «Angel» zwischen 3 und 54 Jahren.

Welche Therapien braucht Julia?

Julia geht täglich in die Heilpädagogische Schule. Eine tolle Chance für sie, denn sie liebt es mit anderen Kindern zusammen zu sein. Ebenfalls hat sie in der Schule Therapien, welche sie in der Feinmotorik fördern, ihre Bewegung verbessern und ihre drohende Skoliose (Verkrümmung der Wirbelsäule) noch möglichst lange abwendet. Für uns bringen die freien Stunden grosse Entlastung.

Hat Julia Geschwister? Wie gehen sie damit um? Kriegt Ihr Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten?

Julia hat einen grösseren Bruder. Yanis wird 13 und liebt seine Schwester über alles. Er ist der beste Bruder und tollste Sohn, der wir uns wünschen können. Der Alltag mit Julia fordert uns alle sehr. 7x 24 Stunden. Seit mehr als zehn Jahren. Die ständige Präsenz schlaucht und die Ressourcen müssen wir gut einteilen. Deshalb versuchen wir uns Inseln zu schaffen, das auch mal ohne Julia. Zu Dritt oder auch einfach mein Mann und ich. Dank unserem Umfeld gelingt es uns regelmässig, wieder Kraft zu tanken. Wir wohnen mit meinen Eltern und meiner Schwester und ihrer Familie in einem Mehrfamilienhaus. Die Nähe zueinander ermöglicht rasche Unterstützung, wenn es auch mal eilt. Zusätzlich haben wir ein Netz aus BetreuerInnen, welche uns im «Team Julia» an den Wochenenden und in den Schulferien stundenweise entlasten. Ohne diese Assistenz würden wir es wohl nicht mehr schaffen, Julia bei uns zu Hause zu betreuen.

Wenn Du mir diese persönliche Frage erlaubst: Wie wirkt sich ein solcher Schicksalsschlag auf eine Ehe aus?

Mein Mann Roman und ich können nach vielen Jahren im Ausnahmezustand sagen, dass wir uns glücklicherweise nie verloren haben. Wir sind gewachsen an unserem Schicksal. Jeder für sich und beide zusammen. Immer wenn der eine schwach ist, dann ist der andere stark. Es ist unglaublich, was wir als Familie und als Paar in den letzten Jahren erlebt und durchgestanden haben. Wir sind nicht immer gleicher Meinung, haben aber durch Julia andere Wertvorstellungen als früher und diese sind uns beiden wichtig. Jeder hat für sich entdeckt, was ihm gut tut und wir unterstützen uns gegenseitig darin. Roman geht wenn immer möglich joggen oder biken. Ich verbringe Zeit mit meinen Freundinnen und schreibe. Das tönt sehr einfach, ist es aber überhaupt nicht. Es ist tägliche Arbeit, ein regelrechter Krampf und braucht viel Toleranz, Respekt und vor allem eins: uneingeschränkte Liebe.

Unser Bericht in der Januar-Ausgabe über eine krebskranke Mutter hat uns zum Verein Sternentaler geführt: Im Alter von 6 Jahren erkrankte Till an einem Hirntumor und verlor nach vier Jahren den Kampf gegen die grausame Krankheit. Seine Grossmutter Brigitte Trümpp schrieb daraufhin das wunderschöne, berührende Buch «Sternenkind – Wie Till seinen Himmel fand» und gründete den Verein Sternentaler, welcher als Plattform für das Umfeld schwerkranker oder behinderter Kinder dient. Eine einzigartige Insel, die schon zahlreichen Familien auf wundersame Art und Weise geholfen hat (www.sternentaler.ch). Till sagte nämlich immer, wie wunderschön doch seine Schweiz sei. Seine Grossmutter hat sein Gedankengut in einer der wohl schönsten Formen weitergegeben und haucht unserer Schweiz mit der Arbeit von Sternentaler immer wieder viel Zauber und Glauben an die Nächstenliebe ein.

Wie bist Du zu Sternentaler gestossen?

Brigitte Trümpp, Präsidentin vom Verein Sternentaler, hat mich eines Tages auf Facebook angeschrieben. Sie hat meine Texte gelesen, war berührt. So begann eine ganz wundervolle und spezielle Freundschaft. Wir haben vieles gemeinsam. Beide haben durch unser Schicksal einen Verein gegründet und führen diesen als Präsidentinnen. Wir gehen einen gemeinsamen Weg und unterstützen uns gegenseitig. Beide haben wir ein Buch geschrieben, welches Kraft gibt und ein Fenster öffnet in Welten, die oft verborgen bleiben. Wir tauschen uns aus und suchen Rat beim Gegenüber. Brigitte hat mich von Anfang an motiviert meine Texte in einem Buch niederzuschreiben. Ich bin schon seit Beginn Mitglied im Verein Sternentaler und versuche mein breites Wissen und meine Erfahrung in die Vereinsarbeit einfließen zu lassen. Mit Sternentaler hat Brigitte und ihr Team etwas ganz Tolles geschaffen. Es gibt so viele Familien im Sturm, die mit einem schwer behinderten oder kranken Kind das Leben meistern müssen oder eben ein Sternchenkind betrauern – wir schenken einander gegenseitig Kraft auf diesem steinigen Weg.



Was bewog Dich dazu, Euer Leben mit Julia niederzuschreiben?

Für mich ist das Schreiben meine Insel. Jeder verarbeitet so ein Schicksal anders. Ich habe für mich das Schreiben entdeckt. Ich habe rasch gemerkt, dass ich durch meinen lyrikähnlichen Stil meine Gedanken und Gefühle am besten in Worte fassen kann. Von Anfang an hat mich mein Umfeld unterstützt zu schreiben. Immer mehr Menschen lasen meinen Blog www.facebook.com/JuliaDerWeg. Meine Worte erreichten bald tausende von Menschen und viele begannen meine Texte zu abonnieren. Immer mehr wurde mir bewusst, dass ich so die Chance bekomme, für ganz viele zu sprechen, die es selber nicht können. Während einem Jahr habe ich einen Biografie-Schreibkurs absolviert, habe meine Texte verfeinert und sie nun zu einem Buch zusammengesetzt. Entstanden ist «Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen!» im Eigenverlag. Die unzähligen Rückmeldungen zu meinem Herzensbuch zeigen mir deutlich, dass es der richtige Schritt war. Das breite Publikum zeigt mir, dass für jeden etwas dabei ist und meine Texte Mut geben aber auch aufklären, ein Fenster öffnet und eines klar aufzeigt: Dank der Liebe ist so vieles möglich!

«Für mich ist das Schreiben meine Insel. Jeder verarbeitet so ein Schicksal anders.»

Was würdest Du Dir von der Gesellschaft wünschen? Was fehlt Deiner Meinung nach im Umgang mit besonderen Kindern? Wie kann man Euch unterstützen?

Ich wünsche mir kein Mitleid sondern Mitgefühl. Kein Starren sondern Fragen. Kein Aufregen sondern Verständnis. Kein Separieren sondern ein miteinander Gehen. Kein Rücken zuwenden sondern Helfen. Kein Kopfschütteln sondern überlegen. Keine Angst sondern Interesse. Ich wünsche mir, dass sie Liebe spürt. Lebenslang. Ich wünsche mir kein Wegschauen. Ein Kind mit einer Behinderung kann jeden treffen. Deine Nachbarn. Deine Freunde. Deine Geschwister. Oder dich selber. Jederzeit und ohne Vorwarnung. Lass zu, dass Menschen wie Julia dein Herz öffnen. Denn sie sind ein Teil von uns. Julia ist ein Teil von mir.

Unterstützen kann man uns und somit Julia mit dem Kauf meines Buches, erhältlich auf www.angelman.ch/marktplatz oder alle Angelman Familien mit einer Spende an den Angelman Verein Schweiz. Damit ermöglicht ihr die Vereinsziele weiterhin zu verfolgen und eine Anlaufstelle für Angelman Familien in der Schweiz zu sein.

