

# Zwischen Liebe und Verzweiflung

Die 11-jährige Julia ist behindert und rund um die Uhr auf fremde Hilfe angewiesen; auch wenn man ihr das auf den ersten Blick nicht ansieht. Mutter Melanie Della Rossa hat ein Buch über den Alltag mit ihrem «Angelman-Kind» geschrieben.



Ein gesundes Mädchen» hatte der Arzt nach Julias Geburt ins Gesundheitsheft notiert. An diese Worte haben sich Melanie Della Rossa und ihr Mann Roman längere Zeit geklammert. «Ich spürte, dass etwas nicht stimmt, aber wir haben lange die Augen verschlossen und hofften, dass Julia nur «entwicklungsverzögert» ist», erzählt Melanie Della Rossa aus Zug.

An die ersten Jahre mit Julia erinnert sich Melanie Della Rossa heute nur noch schemenhaft, denn ihre Tochter kam kaum zur Ruhe; auch nachts nicht. Angelman-Kindern fehlt das Schlafhormon, wie die Familie inzwischen weiss. Heute ist das ganze Familienleben auf Julias Behinderung ausgerichtet. Das Mädchen schläft in einem speziellen Pflegebett, aus dem sie nicht entweichen kann; die Treppe ist mit einem Julia-grossen Türgitter gesichert, der Zugang zur Küche sowie so. «Ich darf Julia keine Sekunde unbeaufsichtigt lassen, denn sie kennt keine Gefahren», so die Mutter.

## Neue Kommunikationswege

Die richtige Diagnose erhielt die 2007 geborene Julia im Alter von vier Jahren. Die Worte «Julia hat das Angelman-Syndrom», waren einerseits ein Schock, weil der Familie bewusst wurde, dass ihre Tochter für

Die 11-jährige Julia ist rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen. Bilder: Karin Pfister

den Rest ihres Lebens auf fremde Hilfe angewiesen ist; aber sie machten auch den Weg frei für andere Perspektiven. «Nachdem klar war, dass Julia nie wird sprechen können, hörten wir auf, darauf zu hoffen und begannen damit, mit ihr andere Kommunikationswege zu finden.»

Julia machte Fortschritte, die Meilensteine hielt ihre Mutter auf einer eigenen Website fest: Im Alter von vier kann Julia immer besser eigenständig laufen, mit fünf Jahren beginnt sie, mit dem Löffel ausgewählte Speisen selbstständig zu essen. Mit sieben Jahren beginnt sie die bildunterstützte Kommunikation gezielt zu nutzen. Wenn Julia heute aus der heilpädagogischen Schule nach Hause kommt und von ihrem Tag erzählen möchte, tut sie das, indem sie auf ihrem iPad auf die entsprechenden Bilder und Symbole zeigt. Der einzige Laut, den Julia sprechen kann, ist «äh».

### Aufgabe für die ganze Familie

Zwei Stunden braucht Melanie Della Rossa jeden Morgen, um ihre Tochter für die Schule fertig zu machen. Neben der psychischen Belastung ist auch die körperliche Beanspruchung gross. Immer wieder trägt Melanie Della Rossa ihre 1,37 Meter grosse und 35 Kilogramm schwere Tochter, weil sie nicht laufen will oder von

## Angelman-Syndrom

Das Angelman-Syndrom ist die Folge einer angeborenen, seltenen genetischen Veränderung im Bereich des Chromosoms 15. Im Schnitt tritt es bei einem von 25000 Neugeborenen auf. Charakteristisch 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. Melanie und Roman Della Rossa haben 2013 den Angelman-Verein Schweiz gegründet, dem inzwischen 43 Familien angehören.



Melanie della Rossa (40) ist gelernte Bahnbetriebsdisponentin. Doch die Rundum-Betreuung von Julia verträgt sich nicht mit einer auswärtigen Arbeit.

ihren Epilepsie-Medikamenten zu unsicher ist auf den Beinen. «Ich wünsche mir, dass Julia nie merkt, wie eingeschränkt sie ist und wie viel Hilfe sie braucht.»

An den guten Tagen sei sie sich sicher, dass es Julia gut gehe, so wie es ist. «An den schlechten Tagen ist halt immer der Gedanke da, dass das nicht das Leben ist, das man sich für das eigene Kind wünscht.»

### Schreiben gegen die Trauer

Um ihre Trauer zu verarbeiten, fing Melanie Della Rossa an zu schreiben und ihre Texte auf Facebook öffentlich zu stellen. Die Resonanz war gross, worauf sie beschloss, ein Buch über den Alltag mit ihrer Angelman-Tochter zu schreiben und im Eigenverlag zu veröffentlichen.

Die erste Auflage mit 1500 Exemplaren war innerhalb von zwei Monaten fast ausverkauft; die zweite Auflage ist in Produktion. In «Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen», kommen auch Melanie Della Rossas Mann Roman, die Grosseltern und der 12-jährige «Heldenbruder» Yanis zu Wort. Julia zu betreuen, ist eine Teamaufgabe. Regelmässige Auszeiten für alle Beteiligten gehören dazu, da einem sonst die Kraft ausgehe, wie Melanie Della Rossa aus Erfahrung weiss.

Julia kennt nicht nur keine Gefahren, sondern auch keine Berührungängste. Sie geht offen auf ihre Mitmenschen zu; versucht sie an den Haaren zu ziehen oder ihnen die Finger ins Ohr zu stecken. «Da Julia

## Buchtipp

Melanie della Rossa

**Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen**

186 Seiten, Fr. 26.–

bestellbar unter:  
[www.angelman.ch/marktplatz](http://www.angelman.ch/marktplatz)



**Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen!**

Wenn alles anders ist als erwartet

Melanie Della Rossa

auf den ersten Blick nicht behindert aussieht, hat das auch schon dazu geführt, dass uns gesagt wurde, wir müssten das Kind besser erziehen.»

Viel lieber als solche Bemerkungen ist Melanie Della Rossa, wenn jemand direkt fragt, warum Julia anders ist. Dadurch hätten sich schon viele gute Gespräche ergeben.

Das Angelman-Syndrom ist nicht heilbar. Die Betroffenen haben eine normale Lebenserwartung. «Wie Julias Zukunft aussieht, wissen wir nicht, und ich möchte momentan auch noch nicht zu viel darüber nachdenken», so Melanie Della Rossa. «Sie wird ihren Lebensweg auf ihre Art gehen müssen.»

| Karin Pfister

 **Weitere Informationen:**

[www.juliadellarossa.ch](http://www.juliadellarossa.ch)  
[www.facebook.com/JuliaderWeg](https://www.facebook.com/JuliaderWeg)  
[www.angelman.ch](http://www.angelman.ch)