



Lia und Malea

Aarau, 3. Dezember 2021

## Zeit fürs Geschwisterkind ...

Unsere jüngere Tochter **Malea ist neunjährig**. Sie erhielt die Verdachtsdiagnose **Angelman-Syndrom**. Ihr geistiger Entwicklungsstand entspricht demjenigen eines Kleinkindes. Malea kann nicht sprechen und ist anormal hyperaktiv, immer in Bewegung und agiert dabei blitzschnell. Hinzu kommt, dass Malea keine Gefahren kennt. Sie **benötigt eine permanente Überwachung**, damit sie sich sowie ihr Umfeld nicht gefährdet. Malea braucht in allen Alltagssituationen Unterstützung und somit ständige eins-zu-eins-Betreuung. Dies ist für uns Eltern sehr anstrengend, kräftezehrend und wir stossen immer wieder an unsere Grenzen.

**Lia, die zwei Jahre ältere Schwester** von Malea, muss sich oft gedulden und immer wieder die eigenen Bedürfnisse zurückstellen. Obwohl sie das mit viel Verständnis tut, kann ich ihr unter der Woche häufig nicht die gewünschte Aufmerksamkeit schenken. **Am Wochenende teilen mein Mann und ich uns auf – jeder Elternteil übernimmt ein Kind.**

**Seit knapp drei Jahren können wir uns auf die grossartige Unterstützung der Stiftung Joël Kinderspitex verlassen.** Wöchentlich, am schulfreien Nachmittag beider Mädchen, übernimmt die Pflegefachperson die Betreuung von Malea. Alltagshandlungen wie Essen, Einkaufen, Verkehrserziehung oder das Anstehen auf dem Spielplatz werden fleissig geübt. Der Umgang mit dem iPad, welches Malea für die Kommunikation benötigt, wird ebenfalls mit der Kinderspitex geübt.

Alle Mitarbeitenden sind fachlich kompetent und sehr geduldig, so dass ich in diesen Stunden vollkommen loslassen kann. **An diesen Nachmittagen kann ich dann ganz für die grosse Tochter Lia präsent sein** – sie zu ihren Hobbies begleiten oder bei den Hausaufgaben unterstützen.

**Als Mutter einer schwer kranken Tochter bitte ich Sie, die Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz zu unterstützen, damit sie auch anderen Familien in schwierigen Situationen zur Seite stehen kann.**  
Herzlichen Dank!

Freundliche Grüsse und frohe Weihnachtstage

Anina Maurer

Anina Maurer

Mutter von Malea und Lia



**PS. Ihre Spende schenkt schwer kranken und stark beeinträchtigten Kindern eine liebevolle Pflege und den Eltern Zeit, sich vermehrt auch um die Geschwisterkinder kümmern zu können.**

Ihre Spende schenkt pure Liebe auch  
für die anderen Familienmitglieder!

## Das Angelman-Syndrom

Das Angelman Syndrom ist die Folge einer seltenen Genbesonderheit auf dem Chromosom 15. Charakteristisch für das Angelman-Syndrom ist eine starke Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung und das Ausbleiben der Sprache. Die geistige Entwicklung der meisten Betroffenen erreicht in etwa den Stand eines Kleinkindes. Betroffene mit dem Angelman-Syndrom benötigen auch als Jugendliche oder Erwachsene ständige Betreuung, weil sie sich nicht selbst versorgen und Gefahren nicht erkennen können. Angelman-Kinder sind oft hyperaktiv, haben Mühe sich zu konzentrieren und leiden häufig unter starken Schlafstörungen.

Sowohl Jungen als auch Mädchen können mit dem Angelman-Syndrom geboren werden. Die Besonderheit tritt mit einer durchschnittlichen Häufigkeit von rund 1:20'000 auf. Allerdings wird davon ausgegangen, dass das Angelman-Syndrom vielfach nicht als solches diagnostiziert wird, sondern beispielsweise als Autismus. Drei von vier Angelman-Kindern haben regelmässig epileptische Anfälle. Unbehandelt bergen diese ein ständiges Verletzungsrisiko, da sie beispielsweise mitten aus der Bewegung heraus zu Stürzen führen können. Angelman-Kinder haben einen glücklichen Gesichtsausdruck, lachen viel und gelten als fröhliche Menschen. Sie bewegen sich oft steif und ruckartig und recken die Arme hoch.



Der britische Kinderarzt Harry Angelman (1915–1996) mit dem Fachgebiet Neurologie beschrieb im Jahr 1965 das später nach ihm benannte Syndrom erstmals unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten. In der Schweiz leben gemäss Statistik rund 500 Menschen mit dem Angelmann-Syndrom.

### Häufige Symptome:

In der Vergangenheit sind vielfältige Merkmale aufgezeichnet worden, die häufig bei Menschen mit Angelman-Syndrom vorkommen. Nicht alle Menschen weisen alle Merkmale auf, die vorhandenen Merkmale treten auch nicht in gleich starker Ausprägung auf:

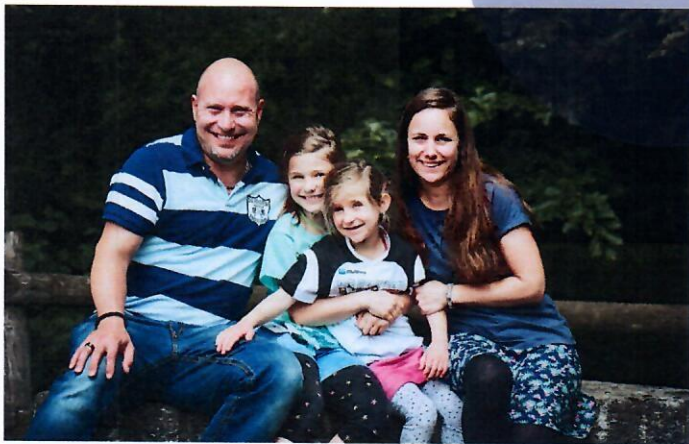
Menschen mit Angelman-Syndrom fallen oft durch eine intensive Suche nach Körperkontakt auf. Sie haben meist viel Sinn für Humor, sind häufig sehr sozial, gewöhnlich in der Grundhaltung freundlich und sie lachen sehr viel, wenngleich oft objektiv grundlos und oft bei Aufregung.

Hyperaktivität ist ein auffälliges Merkmal des Syndroms und insbesondere im Kindesalter (oft aber auch darüber hinaus) sind extreme Schlafstörungen häufig. Diese werden durch einen Hormonmangel verursacht und sind nicht pädagogisch zu regulieren. Viele Kinder mit Angelman-Syndrom müssen nachts fixiert werden, z. B. mittels eines Schulter-Bauch-Gurtes, damit sie überhaupt etwas zur Ruhe kommen.

Trotz des Unvermögens, regelgerechtes Sprechen zu lernen, sind Menschen mit dem Angelman-Syndrom meist fähig, einfache, teils sehr subjektiv gehaltene Gebärden, z. B. nach dem Prinzip der gebärdenunterstützten Kommunikation zu erlernen, Bilder zur Kommunikation zu verwenden oder Gesten zur Verständigung einzusetzen.

Menschen mit Angelman-Syndrom bleiben lebenslang auf die Hilfe anderer angewiesen. Sie sind in unterschiedlichem, aber meist sehr begrenztem Masse intellektuell bildbar, benötigen meist spezielle Hilfen und vor allem dauerhaft personelle Unterstützung beim Lernen und bei der lebenspraktischen Bewältigung des Alltags.

Viele Menschen mit Angelman-Syndrom haben eine besondere Vorliebe für Wasser. Sie gehen gerne schwimmen, spielen gern mit Wasser und sind fasziniert durch Spiegelungen auf Wasser- oder z. B. auch auf Glasflächen. Auch Plastik, insbesondere stark knisterndes Material wie etwa Plastiktüten oder Verpackungen, übt auf die meisten eine starke Faszination aus.



### Diagnose

Die Diagnose wird meist zwischen dem dritten und siebten Lebensjahr durch Neurologen oder durch Genetiker gestellt. Es ist möglich, das Angelman-Syndrom beim grössten Teil der betroffenen Kinder durch einen Gentest festzustellen. Bei einigen Betroffenen, bei denen man von der klinischen Symptomatik her zwar vom Vorliegen des Syndroms ausgeht, kann dies aber nicht nachgewiesen werden. Ein positiver Gentest kann also das Angelman-Syndrom mit Gewissheit feststellen, jedoch schliesst ein negativer Test es nicht aus.

### Therapien:

Es gibt viele Fördermethoden, die sich positiv auf die Entwicklung von Personen mit dem Angelman-Syndrom auswirken. Ebenso lassen sich viele Symptome durch Therapien lindern. Nachfolgend einige Beispiele für Therapiemöglichkeiten:

**Physio- und Hippotherapie** zur Behandlung der Bewegungseinschränkungen und Verbesserung der Funktionsfähigkeiten

**Ergotherapie** zur Verbesserung der Handlungsfähigkeiten sowie der Grob- und Feinmotorik

**Logopädie** zur Verbesserung der Schluck- und Mundmotorik

**Heilpädagogik** Hilfe durch den Einsatz entsprechender pädagogisch therapeutischer Angebote

Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz, Gönhardweg 6, 5000 Aarau

Tel. 062 797 79 43, [www.joel-kinderspitex.ch](http://www.joel-kinderspitex.ch), [info@joel-kinderspitex.ch](mailto:info@joel-kinderspitex.ch), Bankverbindung CH85 0873 1555 0307 4200 2

**Unterstützte Kommunikation** zur Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten von Menschen, die nicht oder kaum über Lautsprache verfügen

**Aktivitäten des täglichen Leben** Pflegeinterventionen der Kinderspitex unterstützen die Klienten (wo nötig) in sämtlichen Aktivitäten des täglichen Lebens und entlasten so die Familie

### Heilung:

Eine Aussicht auf Heilung besteht bislang nicht. Personen mit Angelman-Syndrom haben eine normale Lebenserwartung.

*„Seit rund zwei Jahren betreue ich die kontaktfreudige und fröhliche Malea in einem Team von einer weiteren Pflegefachfrau der Kinderspitex zu Hause. Immer wieder bin ich erstaunt, wieviel Energie Malea zur Verfügung steht, sie ist wahrhaft ein sehr lebhaftes Mädchen: Ob stehend, sitzend, liegend – Malea ist pausenlos in schnell wechselnden Bewegungen. Zudem umfasst die Konzentrationsfähigkeit von Malea nur wenige Minuten. Da sie auch Gefahrenquellen nicht richtig einschätzen kann, bin ich während meinen Einsätzen von der ersten bis zur letzten Minute stark gefordert.*

*Da Malea auch nicht sprechen kann, benützt sie seit gut einem Jahr einen Sprachcomputer. In dieser Zeit konnte sie schon grosse Fortschritte in der nonverbalen Kommunikation erzielen. Ich bin überzeugt, dass sie sich nun besser verstanden fühlt und ihr das dadurch zu etwas Ruhe verhelfen konnte. Im Verlauf des letzten Jahres haben wir mit Malea in einer aufwändigen Schritt-für-Schritt-Anleitung gelernt, ein Getränk im Laden zu kaufen und kurze Strecken mit dem ÖV zu fahren. Das sind kleine Schritte, bedeuten für Malea jedoch einen grossen Schritt in Richtung Selbständigkeit.*

*Maleas fröhliche Art, die sich durch Lachen und Hände klatschen ausdrückt, wirken immer wieder ansteckend. Man muss sie einfach gernhaben, diese lustige und lebhaftes Malea!“*

**Yvonne Margraf, Pflegefachfrau in der Stiftung Joël Kinderspitex.**



Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz

Gönhardweg 6, 5000 Aarau - Tel. 062 797 79 43

### Spenden:

PC 30-38170-0 / IBAN CH85 0873 1555 0307 4200 2



Die Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz trägt das Concret Gütesiegel, das die Qualität ihrer Dienstleistung nachweist.