

## «ICH BIN IN DIESE SITUATION HINEINGEBOREN WORDEN, WIR SCHAUEN ALLE FÜREINANDER.»

Die Anfahrt zu Karin, Sigi, Alissa, Joceline und Nikolai gestaltet sich nicht ganz einfach. Sie führt durch verwinkelte Strässchen und Wege in den alten Teil einer Zürcher Seegemeinde und endet dort vor einem grossen Haus. An der Holztüre, die in einen wunderschönen, verspielten Garten führt, hängt ein Glöckchen: «Das klingelt, wenn Alissa versucht, die Türe zu öffnen, um alleine spazieren zu gehen – was natürlich nicht geht», sagt Karin mit einem breiten, herzlichen Lachen.





Dieses Lachen wird noch häufiger aufleuchten während des Besuchs bei der Familie von Alissa, die erst später zum Gespräch stossen wird: Alissa sei noch «am Schaffe», erklärt Sigi mit einem Augenzwinkern, sie sei in einer Institution und werde bald eintreffen. Überhaupt scheinen Fröhlichkeit und gute Laune das warm und freundlich eingerichtete, grosszügige Haus von Alissa und ihrer Familie zu durchströmen. Während des Besuchs wird oft herzlich gelacht und gescherzt. Kein einziges Mal schimmert durch, dass die Familie wegen ihres Schicksals hadert, sich immer wieder die Fragen stellen könnte: Warum? Warum wir? «Ja, tatsächlich, das stimmt», sagt Sigi, «das tun wir nicht. Wir sind zufrieden mit unserem Leben. Wir haben es schön, alle miteinander.»

Wenig später trifft die 20-jährige Alissa ein. Sofort ist die ganze Aufmerksamkeit auf die junge Frau gerichtet, die voller Energie ins Esszimmer stürmt und laut lacht. Joceline lässt ihre ältere Schwester keinen Moment aus den Augen. Vor allem als diese die Besucherin begrüsst, die Hand reicht und dann überraschend fest zudrückt, scheint Joceline dies erwartet zu haben. Sie reagiert sofort, löst sanft die Finger von Alissa und begleitet sie zu ihrer Mutter. Die beiden umarmen sich, dann geht Alissa weiter, nimmt Platz auf einem bequemen Lehnstuhl. Sie wird ganz ruhig, scheint sich zu entspannen.

**«Es gibt keinen  
Weg zum Glück, das Glück  
ist der Weg.» (Buddha)**

KARIN, MUTTER VON ALISSA, JOCELINE UND NIKOLAI

Alissa hat eine seltene Krankheit, das Angelman-Syndrom. Das ist eine Genbesonderheit auf dem Chromosom 15 und hat zur Folge, dass die junge Frau weitestgehend auf Hilfe angewiesen ist: Sie kann nicht sprechen, sich nicht selber ankleiden, nicht ohne Begleitung draussen herumlaufen. Kurz: Sie braucht eine 24-Stunden-Betreuung.

Dabei schien auf den ersten Blick alles in Ordnung zu sein, als Alissa, das erste Kind von Karin und Sigi, vor 20 Jahren auf die Welt kam. Zwar bemerkten die Eltern bald einmal, dass das Baby sich langsamer entwickelte als andere Kleinkinder. Als es dann ums Laufen ging, zeigte Alissa einen eigenartigen Gang. «Wir dachten, dies sei die Folge einer Schwangerschaftsvergiftung», erinnert sich Karin, «oder eines Sauerstoffmangels während der Geburt.» Heute wissen sie es besser: Denn eigentlich war es schon früh offensichtlich: Kinder mit Angelman-Syndrom haben einen fröhlichen Gesichtsausdruck, lachen viel und strecken teils die Zunge vor. Sie bewegen sich eher steif und ruckartig und recken beim Gehen oft die Arme hoch. Deswegen wird das Angelman-Syndrom auch als Happy-Puppet-Syndrom – Marionetten-Syndrom bezeichnet. Doch damals waren die Eltern von Alissa nicht wirklich besorgt, denn alles in allem war Alissa ja ruhig und ein aussergewöhnlich fröhliches Kind. «Ich nahm sie jeweils mit ins Geschäft. Sie war ein richtiger Sonnenschein», ergänzt Sigi, «alle freuten sich, wenn sie dabei war.» Die Entwicklungsverzögerungen zeigten sich aber immer deutlicher. Als Joceline auf die Welt kam und bald fröhlich herumrannte, während Alissa sich immer noch zögerlich bewegte, wurde das Mädchen im Zürcher Kinderspital untersucht. Die Familie erhielt keine Diagnose.

Alissa war fünf, als sie einen ersten Epilepsie-Anfall hatte. Dem behandelnden Arzt waren schon vor dem Gentest die typischen Merkmale des Angelman-Syndroms aufgefallen, nach dem Test war die Diagnose denn auch eindeutig. «Wir waren im selben Moment traurig und froh, dass die Zeit der Ungewissheit vorbei war, dass wir endlich wussten, was mit Alissa los war», erinnert sich Karin. Gleichzeitig waren sie aber auch in tiefer Sorge: Karin erwartete ihr drittes Kind. Würde es auch vom Angelman-Syndrom betroffen sein? Joceline, die zwei Jahre jüngere Schwester von Alissa, war gesund zur Welt gekommen, aber wer konnte schon wissen, ob es auch ein weiteres Mal klappen würde? Die Untersuchungen zeigten keine Auffälligkeiten, was die jungen Eltern sehr beruhigte.



Dann kam der Tag von Nikolais Geburt und damit das erste Mal, dass sein Vater Sigi einen «totalen Einbruch» hatte, wie er es rückblickend schildert. Was war geschehen? Nikolai wurde per Kaiserschnitt geholt. Was sein Papa und das Ärzteteam zu sehen kamen, konnten sie kaum glauben. Dem Baby fehlten der linke Unterarm und die Hand. «Ich dachte, ich spinne. Als Karin wissen wollte, ob alles in Ordnung sei, konnte ich eine ganze Weile nichts sagen», erinnert sich Sigi. Er war mit der Situation total überfordert. Alissas Diagnose, Nikolais Geburt – Sigi war am Anschlag. Karin und Sigi wissen heute nicht mehr wie sie die Situation damals verarbeiten konnten, aber einen starken Rückhalt in der Familie, Freunde und viele Gespräche darüber, trugen dazu bei.

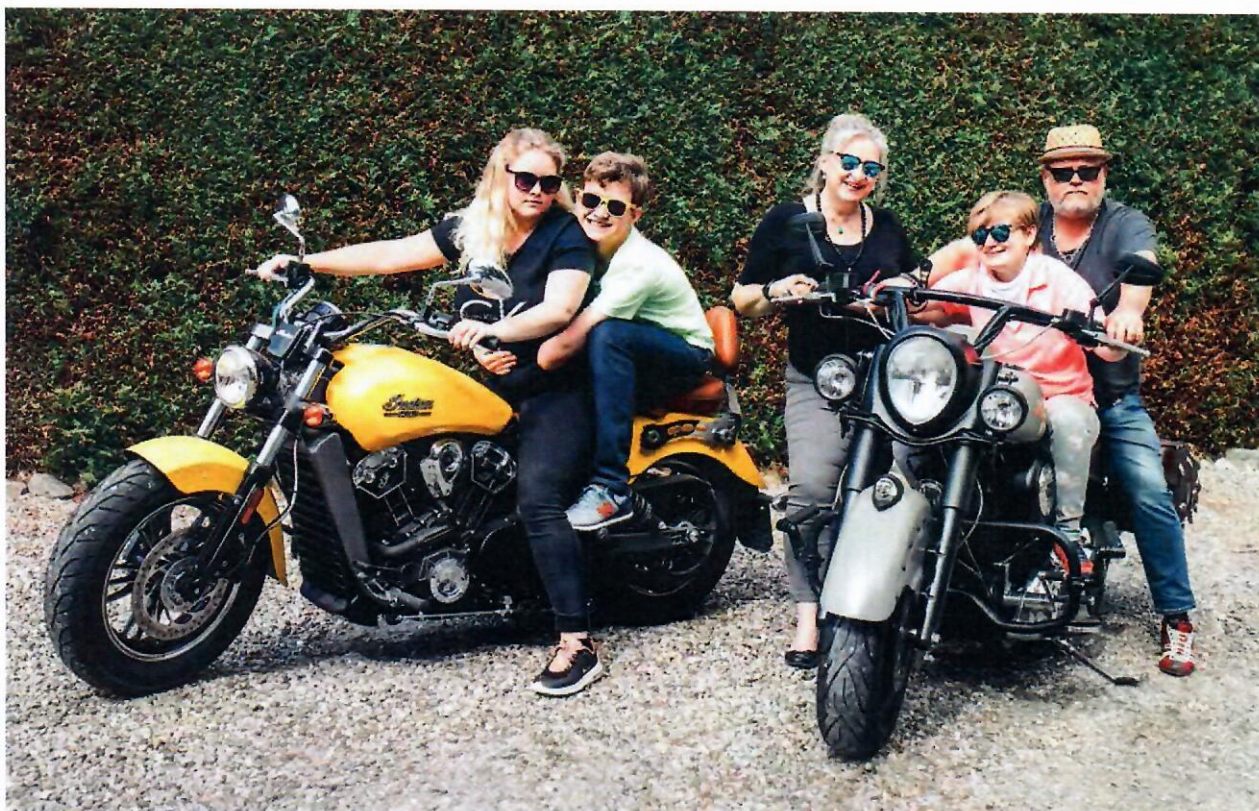
Angehörige von Kindern mit einer schweren Krankheit, brauchen ein hohes Mass an Resilienz. «Ja», bestätigt Karin, «das ist das Wichtigste. Es braucht grosse innere Stärke, Geduld, Liebe und Humor.» Manche Situationen mit Alissa seien so absurd, dass es das Beste sei, darüber zu lachen. Sich zu ärgern oder auch zu schämen, weil andere Leute komisch schauen würden, das bringe gar nichts.

Auch Joceline scheint mit grosser innerer Kraft und Energie ausgestattet zu sein. Sie kümmert sich sehr um ihre Schwester, ist auch abends für sie da, wenn die Eltern mal weggehen – was allerdings sehr selten vorkommt. «Ich kenne es ja nicht anders», sagt die junge Frau, die kürzlich erfolgreich ihre KV-Lehre abgeschlossen hat, entspannt, «ich bin in diese Situation hineingeboren worden, wir schauen alle füreinander.» Sie habe schon früh Verantwortung für Alissa übernommen, das habe sie nie gestört, obwohl die Betreuung zuweilen eine grosse Herausforderung sei. Sie wechselt ihrer Schwester die Windeln, hilft beim Duschen, beruhigt sie, wenn sie nicht schlafen kann, begleitet sie die Treppe rauf und runter. Das

alles sei nicht wirklich schwierig, meint sie. Schwierig werde es, wenn Alissa sich selbst verletze, sich Nägel ausreisse, den Kopf an die Wand schlage. Da Angelman-Betroffene ein gestörtes Schmerzbewusstsein haben, könne dies immer wieder mal passieren. «Es tut mir selber weh, wenn ich das höre oder sehe, und ja, hin und wieder ist das wirklich sehr stressig», sagt sie offen. Joceline zuckt mit den Schultern: «Das ist einfach so. Es bringt nichts, dies zu hinterfragen.» Auch auf Nikolai, 14, hat Joceline früher aufgepasst, heute sei dies allerdings nicht mehr nötig: Nikolai könne alles selber machen, auch wenn ihm die linke Hand fehle, und er helfe erst noch bei der Betreuung von Alissa mit. Darüber will der Teenager allerdings nicht reden, viel lieber erzählt er, dass er alles auch könne, was seine Freunde tun: «Am liebsten bin ich natürlich am Gamen und Velofahren!» Sein Papa ergänzt: «Wir wollen uns von den Handicaps der Kinder nicht das Leben schwer machen lassen.» Natürlich gebe es immer wieder schwere, traurige, anstrengende und auch nervenzehrende Momente. «Davon lassen wir uns aber nicht runterziehen.» Und so war es für die Familie nichts als natürlich, dass Alissa seit kurzem auch auf Töff Touren mitkommt: Sigi, Karin und auch Joceline sind grosse Fans richtig schwerer Maschinen. Alissa fährt jeweils bei ihrem Vater mit, auf einem Spezialsitz. «Wir wussten ja nicht, wie sie reagieren würde», erzählt Karin, «aber dann hat sie die Arme ausgebreitet und so gestrahlt, sie hatte riesige Freude. Das war auch super für uns.»

Nach der Diagnose von Alissa und Nikolais Geburt, die eine weitere grosse Herausforderung für die Familie darstellte, begannen Karin und Sigi, sich intensiv mit dem Angelman-Syndrom auseinanderzusetzen. Es habe ihnen sehr geholfen zu wissen, dass sie nicht alleine sind, mit all den Fragen, den Sorgen, den Herausforderungen.





2013 gründete Melanie della Rossa den Angelman-Verein Schweiz. Karin war damals zusammen mit anderen Betroffenen als Gründungsmitglied mitbeteiligt. Dieser informiert, berät und unterstützt Eltern, Angehörige und Freunde von Menschen mit dem Angelman-Syndrom, fungiert als Anlaufstelle für betroffene Familien und interessierte Fachleute und fördert den Austausch zwischen Forschung, Praxis und betroffenen Familien.

Der regelmässige Austausch gebe allen ein Stück Sicherheit, sagen Sigi und Karin. Die beiden sind mit ihrer positiven, gelassenen Haltung gegenüber der Behinderung ihrer ältesten Tochter für andere betroffene Angehörige sicher sehr ermutigend: Die Motorradtouren, Ferien im Ausland, Eltern, die abends auch mal ausgehen, all dies zeigt anderen Familien, dass das Leben mit einem schwerbehinderten Kind trotz aller Herausforderungen Freude und Spass machen kann. «Wenn wir dies anderen vorleben können, dann würde uns dies wirklich sehr freuen», sagen Karin und Sigi. Dann schaut Karin auf die Uhr. «Wir müssen uns fertig machen», sagt sie. «Heute Abend gehen wir wiedermal aus.»

TEXT: CHRISTINE MAIER  
FOTOS: VLADYSLAVA OLKHOVSKA

### KRANKHEIT ALISSA

Beim Angelman-Syndrom handelt es sich um eine seltene angeborene Funktionsstörung mit einer körperlichen und geistigen Entwicklungsverzögerung.

#### SYMPTOME

- Verzögerung der geistigen und körperlichen Entwicklung
- Bewegungs- oder Gleichgewichtsstörungen
- Sehr häufiges und grundloses Lachen
- Leichte Erregbarkeit

### KRANKHEIT NIKOLAI

Nikolai ist von einer Dysmelie der linken Hand sowie einer Sprechapraxie, also einer Störung der sprechmotorischen Programmierungsprozesse, betroffen. Dabei handelt es sich um eine neurologisch bedingte, erworbene zerebrale Sprechstörung, meist verursacht durch Infarkte der linken mittleren Hirnarterie. Nikolai hat zudem einen allgemeinen Entwicklungsrückstand.