

Angels unter uns

Wenn die Vereinsmitglieder von «Angelman Schweiz» öffentlich auftreten, tragen sie schwarz-weiße Sporttrikots. Und auf jedem Rücken prangt die Nummer 15. Sie werden zwar «Angels» genannt, mit Motorrädern haben sie aber nur im Ausnahmefall zu tun. Wo sie sich befinden, wird viel gelacht, auch wenn der Vereinszweck nicht unbedingt eine heitere Sache ist.

Wir freuen uns sehr, wieder einmal einen Bericht auf Anregung aus der Leserschaft machen zu dürfen. Diesmal wurden wir auf den Verein «Angelman Schweiz» und dessen Präsidentin und Gründerin Melanie Della Rossa aufmerksam gemacht. Sie ist die treibende Kraft hinter dem 2013 gegründeten Verein für Familien mit Mitgliedern mit dem «Angelman-Syndrom» und selbst Mutter einer 17-jährigen Tochter mit dieser seltenen Form einer Beeinträchtigung. Der Verein hat unter der Leitung von Melanie Della Rossa die Gründerzeit längst hinter sich gebracht und ist mittlerweile auf rund 70 Familien angewachsen. Als Vereinszweck wird Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Angelman-Syndrom genannt und der Verein vernetzt sich international eng mit entsprechenden Vereinen aus Deutschland und Österreich. Wir freuen uns, dem Verein «Angelman Schweiz» in unserem Mitteilungsblatt eine Plattform zu bieten und ihre Arbeit vorzustellen.

Für unsere Kolleginnen und Kollegen aus den Heilpädagogischen Schulen sind «Angels» wahrscheinlich keine Unbekannten, auch wenn sie eher selten auftreten. Fachpersonal im ISF oder aus dem Bereich Lernen und Verhalten trifft sie im beruflichen Leben hingegen kaum je an.

Wir starten unseren Bericht mit einer fachlich-medizinischen Sicht auf die Thematik, beschreiben dann die Eigenheiten des Angelman-Syndroms hinsichtlich Entwicklung und Leben der Betroffenen, Therapieformen und Implikationen für die pädagogische Arbeit. Wir stellen kurz den Verein als solches vor und wollen zum Schluss der Gründerin und Präsidentin noch einige persönliche Fragen stellen.

Die Fach-Informationen sind weitgehend aus der Infobroschüre des Vereins entnommen.



Alle Angels tragen die 15. Aus Gründen!

Teil 1: Fachliche Hintergründe

Angelman-Syndrom

Das Angelman-Syndrom (AS) ist eine seltene genetische Störung, die durch Veränderungen auf Chromosom 15 verursacht wird. (Deshalb auch die 15 auf den SportShirts.) Es zeichnet sich durch eine erhebliche Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung sowie eine reduzierte Sprachentwicklung aus. Menschen mit AS haben oft einen fröhlichen Gesichtsausdruck,

lachen viel und zeigen auffällige Bewegungsmuster. Die Häufigkeit des Syndroms liegt bei etwa 1:20 000 und betrifft beide Geschlechter gleichermaßen oft.

Geschichte und Entdeckung

1965: Der britische Kinderarzt Dr. Harry Angelman beschreibt das Syndrom erstmals. In Anlehnung an ein Gemälde aus dem 17. Jh., welches ein lächelndes Kind mit Marionette zeigt, nennt er es das «Happy Puppet Syndrom».

1982: Dr. Williams benennt das Syndrom von «Happy Puppet Syndrom» in «Angelman-Syndrom» um.

1987: Entdeckung, dass der Verlust genetischen Materials auf Chromosom 15 entweder das Prader-Willi-Syndrom (väterlich) oder das Angelman-Syndrom (mütterlich) verursacht.

1991: Entdeckung der paternal uniparentalen Disomie – das Vorliegen zweier väterlicher Chromosomen 15, das das Angelman-Syndrom verursacht.

1992: Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung ermöglicht die sichere Erkennung von Deletionen und fördert die Gründung von Selbsthilfegruppen.

1994: Prof. Dr. Horsthemke entwickelt den Methylierungstest zur Erkennung des AS, und Imprintingfehler bei AS und PWS werden beschrieben.

1997: Dr. Wagstaff und Prof. Dr. Arthur Beaudet identifizieren das Fehlen des UBE3A-Gens als Ursache für AS.

Diagnose und Tests

Heute kann das Angelman-Syndrom prä- und postnatal durch verschiedene genetische Tests diagnostiziert werden:

Panorama-Test: Ein nicht-invasiver Test während der Schwangerschaft, der Gendefekte mittels einer Blutentnahme bei der Mutter erkennt, zeigt seit wenigen Jahren die stärkste Ausprägung des Angelman-Syndroms, die Deletion, an. Die geringeren Defekte wie eine Mutation oder Imprintingdefekte des 15. Chromosoms können vorgeburtlich noch nicht erkannt werden.

Array-CGH: Hochauflösende Chromosomenuntersuchung nach der Geburt, die alle bisher bekannten Formen des AS identifiziert.

Teil 2: Entwicklungsphasen

Pränatale Phase: Schwangerschaft und Geburt verlaufen normalerweise ohne Auffälligkeiten. Das Geburtsgewicht und -alter sind unauffällig.

Frühes Säuglingsalter: Schwierigkeiten beim Stillen, häufiges Sabbern und Spucken, Anomalitäten in den Gesichtszügen und Muskelschwäche können Hinweise auf AS sein. Eine Verzögerung der motorischen Entwicklung wird ab 6–12 Monaten sichtbar.

1–3 Jahre: Entwicklungsstörungen werden deutlicher, es kommt oft zu epileptischen Anfällen. Kinder zeigen hypermotorisches Verhalten, starkes Sabbern und auffällige Verhaltensweisen. Zusätzlich haben viele aufgrund des fehlenden Schlafhormons massive Schlafstörungen.

4–12 Jahre: Therapien zum Erlernen des Laufens sind wichtig. Anfälle sind schwer zu kontrollieren. Schulische und therapeutische Massnahmen fördern die soziale und motorische Entwicklung.

Pubertät bis Erwachsenenalter: Keine neurologische Degeneration, langsame aber stetige Fortschritte. Die allgemeine Gesundheit ist gut, Anfälle können oft kontrolliert werden.

Besondere Merkmale

Lachen und Freude: Das charakteristische Lachen von AS-Betroffenen ist bislang unerklärlich, scheint aber ein expressives motorisches Ereignis zu sein und ist oft auch mit Überforderung verbunden.

Oralmotorische Verhaltensweisen: AS-Betroffene stecken oft Dinge in den Mund und haben Schwierigkeiten mit dem Kauen und Schlucken.

Schlafstörungen: Häufige Schlafstörungen erfordern oft eine medikamentöse Behandlung.

Hypopigmentierung: Viele Betroffene haben eine helle Haut, Haar- und Augenfarbe und sind lichtempfindlich.

Teil 3: Therapien und Forschung

Die Forschung zum Angelman-Syndrom macht Fortschritte, insbesondere in Bezug auf die Funktion des UBE3A-Enzyms und molekulare Pathogenese. Bis zur Entwicklung kausaler Therapien sind herkömmliche Therapien und Kommunikationsmassnahmen essenziell. Der Austausch unter Eltern und Selbsthilfegruppen spielt eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Betroffenen.

Das Angelman-Syndrom erfordert eine vielseitige und individuell angepasste Therapie, um die Lebensqualität der betroffenen Personen zu verbessern. Hier sind einige der wichtigsten Therapiemöglichkeiten im Überblick:

Physiotherapie/Hippotherapie

Physiotherapie zielt darauf ab, Bewegungseinschränkungen zu behandeln und die allgemeine Funktionsfähigkeit zu verbessern. Durch gezielte Übungen können Muskelkraft, Koordination und Gleichgewicht geschult werden. Hippotherapie, die therapeutische Arbeit mit Pferden, kann ebenfalls positiv zur körperlichen Entwicklung beitragen, indem sie Gleichgewicht und Koordination fördert.

Ergotherapie

Ergotherapie hilft dabei, die Handlungsfähigkeiten sowie die Grob- und Feinmotorik zu verbessern. Die Therapie konzentriert sich auf alltägliche Aktivitäten und versucht, die Selbstständigkeit und Lebensqualität zu steigern. Dies kann durch Übungen zur Verbesserung der Hand-Auge-Koordination und der manuellen Geschicklichkeit erreicht werden.

Logopädie

Logopädie unterstützt die Verbesserung der Schluck- und Mundmotorik sowie die Sprachentwicklung. Da die meisten Menschen mit Angelman-Syndrom keine oder nur eine sehr minimale Laut-

sprache entwickeln, hilft Logopädie, alternative Kommunikationsmethoden aufzubauen und die Nahrungsaufnahme zu erleichtern.

Heilpädagogik

Heilpädagogische Massnahmen bieten pädagogisch-therapeutische Unterstützung, die auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnitten ist. Dies kann durch spezielle Lernmethoden und -materialien erfolgen, die darauf abzielen, die kognitiven und sozialen Fähigkeiten zu fördern.

Unterstützte Kommunikation

Da viele Menschen mit Angelman-Syndrom nicht oder nur kaum über Lautsprache verfügen, ist die unterstützte Kommunikation von grosser Bedeutung. Dies umfasst den Einsatz von Kommunikationshilfen wie Gebärdensprache, Bildkarten oder speziellen elektronischen Geräten, um die kommunikativen Möglichkeiten zu erweitern und die Interaktion zu erleichtern.

Behandlung spezifischer Symptome

Neben den allgemeinen Therapiemöglichkeiten ist die gezielte Behandlung von spezifischen Symptomen wichtig. Dazu gehören:

Epileptische Anfälle: Behandlung durch antiepileptische Medikamente und regelmässige Überwachung durch einen Neurologen.

Schielen (Strabismus): Therapie durch Brillen, Augenpflaster oder in manchen Fällen chirurgische Eingriffe.

Skoliose (Verbiegung der Wirbelsäule): Physiotherapie, Korsetts oder chirurgische Massnahmen zur Korrektur der Wirbelsäulenverkrümmung.

Durch eine Kombination dieser Therapien können die betroffenen Personen bestmöglich unterstützt werden, um ihre Fähigkeiten zu fördern und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Teil 4: Problematik mit dem Umfeld

Sprechen und Sprache

Viele Betroffene des Angelman-Syndroms (AS) scheinen ein grosses Sprachverständnis zu besitzen, jedoch sind sie im sprachlichen Ausdruck erheblich eingeschränkt. Dies bedeutet, dass sie viel mehr verstehen, als sie selbst zum Ausdruck bringen können. Die nichtverbalen Sprachfähigkeiten sind bei AS-Betroffenen sehr unterschiedlich ausgeprägt. Allen gemein ist jedoch, dass Menschen mit AS komplexe Kommunikationsbedürfnisse haben. Daher muss der Unterricht so gestaltet werden, dass ihnen der Zugang zu Hilfsmitteln mit symbolischer Kommunikation ermöglicht wird, z.B. durch Symbol-Displays, Sprachausgabegeräte oder Bildtafeln. Gleichzeitig sollte die nicht-symbolische Kommunikation, also der Einsatz der Körpersprache und der natürlichen Gestik, geachtet und gefördert werden. Je nachdem, auf welches Medium am besten angesprochen wird, sollte dieses so intensiv wie möglich in den Alltag eingebunden werden. Der Erwerb von Kommunikationsfähigkeiten ist mit steigendem Alter und geistiger Entwicklung eine Notwendigkeit für die Selbstbestimmung. Gerade pubertärer Stress wird durch die fehlende Kommunikationsfähigkeit verstärkt. Kommunikationsprobleme können ansonsten zu herausforderndem Verhalten führen. AS-Betroffene nutzen aggressive und autoaggressive Reaktionen meist entweder, wenn sie um etwas bitten, das sie haben möchten (wie sozialen Kontakt oder ein greifbares Objekt), oder wenn sie aus einer für sie unangenehmen Situation herauswollen. Manche setzen aggressive Verhaltensweisen ein, um an sie gerichtete Anforderungen zu stoppen oder weil sie sich unwohl fühlen bzw. Schmerzen haben. Es ist wichtig, solche Verhaltensweisen aus



Melanie Della Rossa

Geboren 1978, lebt mit ihrer Familie in Zug und ist Mutter zweier Kinder (2005 und 2007), das jüngere ist mit dem Angelman-Syndrom geboren.

2013 gründete sie den Angelman Verein Schweiz, den sie seither präsidiert und die Geschäfte führt. Sie schrieb in dieser Tätigkeit auch den Ratgeber «Gut zu wissen» mit Informationen für Eltern von Kindern mit einer Beeinträchtigung aller Art.

In der Freizeit ist sie auf dem Bike in der Natur unterwegs oder schreibt Kurztexte. Mit ihrem eigenen Blog «Julia – der Weg» erreicht sie auf Facebook viele Tausend treue Leserinnen und Leser und verkaufte ihr Buch «Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen» mehr als 2500 Mal.

dem Blickwinkel der Betroffenen zu betrachten, damit man versteht, was sie gerade erreichen bzw. vermitteln wollen. Manche «Angels» benötigen Unterstützung in Form einer funktionalen Verhaltenstherapie.

Kognition

Das Angelman-Syndrom geht mit signifikanten Lernschwierigkeiten einher. Die kognitiven Beeinträchtigungen beim AS können unter anderem mit Problemen der Gedächtnisbildung zusammenhängen. Es sollte darauf geachtet werden, dass Betroffene mit AS Erlebnisse erhalten, die viele Sinne ansprechen. Durch die starke sensorische Stimulation wird eine stärkere Gedächtnisbildung unterstützt. Viele AS-Betroffene bevorzugen praktische Lernerfahrungen, d.h. sie müssen die Unterrichtsmaterialien anfassen bzw. schmecken können. Dass AS-Betroffene diesen stärkeren sensorischen Input benötigen, ist an Verhaltensweisen wie Lutschen oder Kauen, unaufhörlichen Bewegungen und einer Faszination von Materialien zu erkennen, die einen starken Sinnesreiz vermitteln, wie beispielsweise Wasser. AS-Betroffene lernen kontinuierlich dazu, benötigen aber häufige Wiederholungen. Lernerfahrungen mit einer starken emotionalen Komponente unterstützen zudem den Lernerfolg. Für soziale Interaktionen haben sie nämlich ein gutes Gedächtnis. Da sich Betroffene mit AS leicht ablenken lassen, treten zusätzlich Aufmerksamkeitsprobleme auf, die ebenfalls hinderlich für den Lernerfolg sind. Unser Kurzzeitgedächtnis wird ständig mit allen möglichen Reizen überflutet. Vielen Betroffenen mit AS fällt es sehr schwer, allzu viele Sinnesreize auszublenden. Die Schüler zeigen oft die grösste Aufmerksamkeit bei Aktivitäten, die für sie sinnvoll sind und die ihnen Spass machen. Es ist vielleicht hilfreich, zu beobachten, was sie beachten, und sich dann zu überlegen, welche Eigenschaften oder Merkmale ihre Aufmerksamkeit fesseln. Solche Eigenschaften kann man dann strategisch nutzen, um die Aufmerksamkeit der Betroffenen mit AS zu bekommen und zu behalten. Oder man meidet sie, um potenzielle Ablenkungen zu reduzieren.

Die kognitiven Schwierigkeiten können auch im Zusammenhang mit den starken Kommunikationsbeeinträchtigungen auftreten.

Teil 5: Kindergarten und Schule

Der Unterricht für Kinder mit AS muss sorgfältig geplant und gestaltet werden. Dem AS-Kind sollte die gesamte Palette an möglichen «Bereicherungsprogrammen» zugänglich gemacht werden, insbesondere in Form diverser Therapien und konsequenten Trainings. Extrem aktive und hypermotorische AS-Kinder bedürfen in Klassenzimmern besonderer Aufmerksamkeit. Zusätzliche Lehrpersonen oder Praktikanten sollten zur Verfügung stehen, damit allen Kindern genug Zuwendung entgegengebracht werden kann. AS-Kinder brauchen in der Regel viel Platz, um sich auszudrücken und mit ihrer hypermotorischen Aktivität fertig zu werden. Das Klassenzimmer darf weder in der räumlichen Struktur, noch in der des Lehrplanes so konzipiert sein, dass das aktive AS-Kind sich nicht anpassen kann. Individualität und Flexibilität sind von besonderer Bedeutung. Bezüglich der Wahl des Kindergartens und der Schule sind unbedingt die Rahmenbedingungen zu prüfen. So ist z.B. die Gruppengrösse in heilpädagogischen Kindergärten deutlich kleiner als in Regelgruppen.

In heilpädagogischen Tagesstätten werden die erforderlichen Therapien in der Regel während der Anwesenheit des Kindes durch die entsprechenden Fachkräfte abgedeckt. Für manche AS-Kinder können technische Hilfsmittel zur Erleichterung des Unterrichts erforderlich sein (wie z.B. spezielle verstellbare [Hoch-]Stühle, einen angepassten Rollstuhl, spezielle Kommunikationsgeräte usw.).

Affekt

Menschen mit AS werden generell als fröhlich beschrieben. Sie neigen zu überschwänglichen Reaktionen. Viele sind übermütig und sehr gesellig. Häufig setzen sie Lächeln und Lachen als Strategie ein, um von anderen Aufmerksamkeit zu bekommen oder um Erwachsene davon abzubringen, Anforderungen an sie zu richten. Viele drücken mit ihrem Lachen alle möglichen Emotionen aus, auch Schüchternheit, Angst, Unbehagen und Schmerzen. Da sie nur über ein geringes Repertoire an Kommunikationsmöglichkeiten verfügen und auch motorische Reaktionen nicht immer einfach sind, bringen sie viele komplexe Gemütsregungen mit Lächeln und Lachen zum Ausdruck. Diese Strategie ist sehr effektiv.

Reaktion der Geschwister

Eltern haben die Erfahrung gemacht, dass es am besten ist, wenn man Fragen offen und ehrlich beantwortet. Die Geschwister von AS-Kindern werden am besten mit der Behinderung ihrer Schwester/ihrer Bruders fertig, wenn es einen ständigen Kommunikationsfluss gibt und man ihre Fragen offen und ehrlich beantwortet. Umfangreiche Erklärungen sind anfangs nicht nötig: einzelne Fragen ergeben sich mit der Zeit von selbst und können altersentsprechend beantwortet werden. Sobald das Kind versteht, dass seine Schwester/sein Bruder beeinträchtigt ist, lernt es, dies zu akzeptieren und damit umzugehen. Es ist für alle Eltern schwer, so viel Zeit mit ihren gesunden Kindern zu verbringen, wie sie dies gern täten. Die Kinder werden eifersüchtig und fühlen sich vernachlässigt, wenn die Eltern mehr Zeit mit ihrer Schwester/ihrer Bruder verbringen. Sie verlangen teilweise auch dann besonders viel Aufmerksamkeit, wenn sie die Situation verstanden haben. Viele Eltern sind zu dem Schluss gekommen, dass es empfehlenswert ist, die Geschwister im Rahmen ihrer Möglichkeiten an der Versorgung der AS-Kinder zu beteiligen. Dabei ist es jedoch sehr wichtig, die Verantwortung des Kindes für die behinderte Schwester/den behinderten Bruder in einem angemessenem Rahmen zu halten. Ein Kind mit vielen zeitaufwendigen Aufgaben könnte später verärgert darüber sein, dass es andere Kindheitserlebnisse verpasst hat, oder es bekommt Gewissensbisse, weil es spielt und Spass hat, obwohl es eigentlich zu Hause gebraucht wird. Es ist wichtig, dass die Eltern solche Gefühle wahrnehmen und sensibel damit umgehen. Das Kind sollte selbst die Entscheidung treffen, inwieweit es für die Schwester/den Bruder Verantwortung übernehmen will. Ausserdem ist es besonders wichtig, mit dem gesunden Kind über dessen Gefühle und Gedanken zu sprechen und es wissen zu lassen, dass es jederzeit mit den Eltern darüber reden kann. Sehr hilfreich ist es auch, mit dem gesunden Kind etwas Besonderes zu unternehmen, damit es sich der Liebe der Eltern gewiss ist. Durch eine sogenannte tägliche Qualitätszeit, in der die Mutter oder der Vater sich mit dem gesunden Kind alleine beschäftigt, weiss das Kind, dass es sich für einen bestimmten Zeitraum am Tag der ungeteilten Aufmerksamkeit seiner Eltern gewiss sein kann.

Eltern machen sich ebenfalls Gedanken darüber, wie sie reagieren, wenn Freunde der Geschwister fragen, was denn das AS-Kind hat. Sie denken, sie müssten anstelle des Kindes antworten, um ihm die Verantwortung abzunehmen oder es in Schutz zu nehmen. Kinder sprechen jedoch untereinander die gleiche Sprache und können sich oft gegenseitig Dinge besser erklären als die Eltern. Wenn das Kind über die Krankheit seiner Schwester/seines Bruders informiert wurde, weiss es mit den Fragen aus seinem Umfeld umzugehen.

Teil 6: Der Angelman Verein Schweiz

Der *Angelman Verein Schweiz* wurde 2013 von Eltern von Kindern mit Angelman-Syndrom gegründet. Als gemeinnütziger

Verein zählt er inzwischen rund 70 Familien zu seinen Aktivmitgliedern. Der Verein informiert über das Angelman-Syndrom und organisiert diverse Aktivitäten, um das Bewusstsein für das Syndrom zu erhöhen und Fehldiagnosen zu reduzieren.

Aktivitäten

Eine der Hauptaktivitäten ist die Aktion «Typisch Angelman ist...» am *internationalen Angelman-Day*, der jährlich am 15. Februar stattfindet. Zudem treffen sich die Angelman-Familien jährlich zu ein bis zwei Anlässen, um gemeinsam unbeschwerte Stunden zu verbringen. Auf der Webseite des Vereins finden Interessierte Informationen zu Hilfsmitteln und Therapien, die Menschen mit dem Angelman-Syndrom ein selbstbestimmteres Leben ermöglichen. Ein geschützter Mitgliederbereich bietet zusätzliche Ressourcen wie Berichte, Studien und Fachpersonenlisten.

Zweck und Ausrichtung des Vereins

Information, Beratung und Unterstützung: Der Verein bietet Eltern, Angehörigen und Freunden von Menschen mit dem Angelman-Syndrom umfassende Unterstützung.

Anlaufstelle: Er dient als Anlaufstelle für neu betroffene Familien sowie für Fachleute aus den Bereichen Medizin, Therapie und Pädagogik.

Austausch fördern: Der Verein fördert den Austausch zwischen Forschung, Praxis und betroffenen Familien.

Informationsplattform: Der Verein betreibt eine Webseite und eine Facebook-Seite, die als Informations- und Austauschplattform dienen.

Jahrestreffen: Jährlich wird ein Treffen für Aktiv- und Gönnermitglieder organisiert, bei dem auch die Generalversammlung des Vereins stattfindet.

Vernetzung: Der Verein vernetzt sich mit Organisationen, die ähnliche Ziele verfolgen.

Mitgliedschaft

Aktivmitglieder: Diese Mitgliedschaft steht Eltern oder gesetzlichen Vertretern von Menschen mit dem Angelman-Syndrom offen. Der Beitrag beträgt 30 Franken pro Jahr.

Solidar- und Gönnermitglieder: Weitere Angehörige, Freunde, Förderer, sowie Behörden, Institutionen, Vereine oder Firmen können als Solidar- oder Gönnermitglied beitreten. Der Beitrag für Solidarmitglieder beträgt 60 Franken pro Jahr und für Gönnermitglieder 200 Franken pro Jahr.

Mitglieder profitieren von günstigeren Tarifen bei Kursen, Seminaren und Angeboten des Vereins und erhalten regelmässig Vereinsnachrichten.

Teil 7: Interview mit Frau Della Rossa

Frau Della Rossa, wir gratulieren Ihnen zum Erfolg des Vereins Angelman Schweiz und beglückwünschen Sie zum wachsenden Impact Ihrer Bemühungen, über die Thematik zu informieren.

Wenn wir dürfen, würden wir Ihnen gerne noch ein paar persönliche Fragen stellen und etwas über die Energie erfahren, die Sie und die Mitglieder des Vereins antreibt, diese grosse Arbeit zu tun.

Mitteilungsblatt (MB): Warum ist Ihre Arbeit notwendig?

Melanie Della Rossa (MDR): Wenn Familien mit der schwerwiegenden Diagnose Angelman-Syndrom konfrontiert werden, bleibt ihre Welt stehen. In diesem Moment ist es wertvoll, wenn man in einem Verein aufgefangen wird und sich nicht mehr alleine fühlt. So kommt man in kurzer Zeit zu allen wichtigen Informationen, welche helfen, die Diagnose zu verarbeiten, sich zu vernetzen

und die weiteren Schritte zu gehen. Wir haben nach der Diagnose unserer Tochter vor rund dreizehn Jahren alle Infos zusammensuchen müssen. Niemand wusste Bescheid. Das war zusätzlich eine sehr grosse Belastung. Heute ist das anders. Die Familien können sich an uns wenden und sparen so wichtige Ressourcen.

MB: Wie hat die Arbeit des Vereins das Leben Ihrer Tochter verändert?

MDR: Für unsere Tochter Julia hat sich nicht gross etwas verändert aufgrund unserer Vereinsarbeit. Sie lebt in ihrer eigenen Welt, heute. Nicht gestern und nicht morgen. Für die betroffenen Familien verändert unsere Arbeit aber Grundlegendes. Die Unterstützung sowohl auf der persönlichen Ebene aber auch in finanzieller Hinsicht hilft den Familien den belastenden 7x24 Stunden Alltag zu meistern.

MB: Wie gut sind die schulischen Angebote für die Bedürfnisse der «Angels» aufgestellt? Gibt es «Angels» in inklusiven Settings oder ist in jedem Fall eine Sonderschulung notwendig? Sind inklusive Settings für den Verein ein Thema?

MDR: Kinder mit Angelman-Syndrom gehen fast ausschliesslich in Heilpädagogische Schulen. Uns ist schweizweit nur eine Familie bekannt, deren Tochter inkludiert ist in der Regelschule. Sie hat aber auch «nur» eine sehr geringe Form von AS und ist erst in der Unterstufe. «Angel» sind in Kleingruppen deutlich besser aufgehoben, die meisten benötigen eine andauernde 1:1 Betreuung, da sie schwer mehrfach beeinträchtigt sind, weder Gefahren erkennen noch zur Ruhe finden.

MB: Was würden Sie sich wünschen, oder was fordern Sie, um die Situation der «Angels» weiter zu verbessern?

MDR: Wir wünschen uns, dass unsere «Angels» lebenslang liebevoll und gut betreut sein dürfen. Die finanziellen Ressourcen gerade im Erwachsenen-Bereich sind nicht auf Menschen wie unsere «Kinder» mit hohem Unterstützungsbedarf ausgelegt. Es wäre wünschenswert, wenn dies noch besser wird. Die Vorstellung, was aus unseren «Angels» wird, wenn wir Eltern einmal nicht mehr können, beschäftigt sehr viele in unserem Verein. Ich kann das gut verstehen und hoffe, dass wir mit unserer Aufklärungs-, und Vereinsarbeit noch ganz viel bewirken können.

Kontakt

Für Fragen und weitere Informationen steht der Angelman Verein Schweiz gerne zur Verfügung:



Angelman Verein Schweiz
Melanie Della Rossa, Präsidentin
Bellevueweg 10a, 6300 Zug
angelman.ch

Die Anfragen werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Links zum Weiterlesen, -hören, -sehen

Homepage des Vereins Angelman Schweiz
www.angelman.ch



Wikipedia Seite zum Thema
<https://de.wikipedia.org/wiki/Angelman-Syndrom>



Videoseite von Angelman Schweiz
<https://www.angelman.ch/angelman-syndrom/videos/>

