

«Man stellt immer wieder fest, dass man anders ist»

Morgen Mittwoch ist «Tag der betreuenden Angehörigen». Zehntausende Menschen betreuen in der Schweiz ein Familienmitglied. Der Engadiner Alessandro* ist einer von ihnen. Er ist Vater der 12-jährigen Debora. Sie kam mit dem Angelman-Syndrom zur Welt. Für den zweifachen Vater ist der Alltag nicht immer einfach.

MIRJAM BRUDER

Debora ist zwölf Jahre alt, sehr fröhlich, hat eine starke Ausstrahlung, und sie lacht viel. Auf den ersten Blick sieht sie wie ein normales, gesundes Mädchen aus. Im Gegensatz zu anderen Gleichaltrigen kann sie aber nicht selbstständig gehen und wenn, nur einige hundert Meter, wobei sie jemand an der Hand halten muss, zudem sind ihre Bewegungen teilweise sehr ruckartig. Und sie kann sich nicht mit Worten ausdrücken. Debora ist mit dem Angelman-Syndrom zur Welt gekommen.

Das Angelman-Syndrom ist eine seltene angeborene Störung, bei der die körperliche und geistige Entwicklung verzögert ist. Dieser Gendefekt entsteht durch eine Schädigung am Erbgut. In über 70 Prozent der Fälle handelt es sich dabei um kleine, fehlende Abschnitte an einem bestimmten mütterlich vererbten Chromosom.

Neben der Entwicklungsverzögerung und Verhaltensbesonderheiten wie häufigem Lachen haben Menschen mit dem Angelman-Syndrom Bewegungs- oder Gleichgewichtsstörungen, zeigen ein hypermotorisches Verhalten (Aufmerksamkeitsstörungen, Impulsivität, motorische Unruhe), die Sprachentwicklung fehlt, obwohl sie in der Regel das gesprochene Wort verstehen und sich nonverbal ausdrücken können. Benannt ist das Angelman-Syndrom nach dem britischen Kinderarzt Harry Angelman, der das Krankheitsbild im Jahr 1965 als Erster beschrieb.

Etwas stimmte nicht

Dass mit Debora «etwas nicht stimmt», hat ihre Mutter sofort bei der Geburt realisiert, erzählt Deboras Vater Alessandro*. Das Neugeborene hatte Probleme beim Atmen und Schlucken, weshalb sie auch nicht richtig getrunken hat. «Nach zweieinhalb Wochen, als dann auch noch ein Infekt dazu kam, hat man sie mit der Rega ins Kantonsspital nach Chur geflogen, wo diverse Abklärungen gemacht wurden», so Alessandro.

«In den darauffolgenden Monaten war sie in ihrer Entwicklung im Vergleich zu anderen Kindern in ihrem Al-



Mit dem Vater etwas zu unternehmen wie beispielsweise Gokart fahren – das gefällt Debora.

Foto: z. Vfg

ter immer im Rückstand», erinnert sich der Vater. Sie hatte einen schwachen Rumpf, weshalb sie nicht sitzen konnte und erhielt aufgrund dessen zahlreiche Therapien.

«Wir sind wirklich erschrocken»

Als Debora das zweite Lebensjahr erreicht hatte und die IV (Invalidentversicherung) genauere Angaben zu Deboras Behinderung verlangte, suchte die Familie den Hausarzt auf, der zum ersten Mal das Angelman-Syndrom erwähnte. Es folgten ein Termin beim Kinderarzt im Kantonsspital in Chur und ein Gentest, der diesen Gendefekt schlussendlich bestätigte. «Wir haben viel über diese Behinderung recherchiert, und wir sind wirklich erschrocken. Insbesondere auch, als wir beim Jahrestreffen einer Organisation für mit dem Angelman-Syndrom Betroffene und deren Angehörige in Italien teilnahmen – in der Schweiz gab es damals keine solche Organisation – und Menschen unterschiedlichen Alters sahen. Einige konnten reden, andere nicht, einige konnten gehen und essen, andere nicht.»

Nach dem Befund folgte für die Familie die grosse Organisation – Therapien, ein Rollstuhl und weitere Hilfs-

mittel für den Alltag, die IV und die Hilflosenentschädigung.

Debora geht es heute gut

Auch wenn bei Debora das Angelman-Syndrom relativ stark ausgeprägt ist, geht es ihr aus der Sicht von Vater Alessandro heute gut. Sie ist sehr gerne im Wasser – Alessandro zeigt Bilder von seiner Tochter im Hallenbad – und mag alles, was glitzert. Zwei halbe Tage in der Woche besucht sie die Sonderschule in Pontresina, von Dienstag bis Freitag ist sie seit rund sieben Jahren in einem Heim in Rothenbrunnen, wo sie wohnt und zur Schule geht. Daneben hat sie viele Therapien: Ergotherapie (Ausführung konkreter Tätigkeiten), Hippotherapie (therapeutisches Reiten), Physio- und Wassertherapie.

«Debora braucht eine 24-Stunden-Betreuung»

«Wir haben irgendwann gemerkt, dass wir Hilfe brauchen, denn Debora braucht eine 24-Stunden-Betreuung.» Hinzu kam, dass Debora nachts kaum durchschlieft und so die Nachtruhe der ganzen Familie störte. «Sie ging abends zu Bett, erwachte aber nach zwei Stunden wieder. Und ich musste jeweils um sechs Uhr morgens wieder zur Arbeit. Das wurde zunehmend zur Belastung.»

Für die Mutter noch schwieriger

Für seine Frau sei die Situation besonders schwierig, sogar noch härter als für ihn, weiss Alessandro. «Vor allem am Anfang, da sie praktisch alleine für Deboras Betreuung zuständig war.» Zumal seine Frau mit Martina, die 14 Monate älter ist als Debora, noch eine zweite kleine Tochter zu versorgen hatte, für die sie nicht immer so da sein konnte, wie sie es sich gerne gewünscht hätte. Denn Debora erforderte jeden Tag die gesamte Aufmerksamkeit. «Und meine Frau hatte keinen Ausgleich – im Gegensatz zu mir. Ich bin jeden Tag arbeiten gegangen.»

Nicht einfach für die Schwester

Laut Alessandro tut sich auch Martina schwer mit der Behinderung ihrer Schwester. «Sie gibt uns hin und wieder zu spüren und sagt dies auch, dass wir nur für Debora da sind und zu wenig für

sie.» Dieser Spagat ist für ihn alles andere als einfach.

«Mit angezogener Handbremse unterwegs»

Heute hat er Deboras Behinderung angenommen, relativiert allerdings: «Ganz akzeptieren kann man dies wohl nie.» Noch immer hadert er ein wenig mit der Situation. «Man stellt immer wieder fest, dass man anders ist», so der zweifache Vater. «Und es fühlt sich immer so an, als ob man mit einer angezogenen Handbremse unterwegs ist.» Dies fällt auch seiner älteren Tochter Martina häufig auf. «So können wir beispielsweise nicht einfach eine Woche Skifahren gehen – können natürlich schon, dies ist allerdings mit viel mehr Hindernissen und Schwierigkeiten verbunden.»

Irgendwie doch hineingewachsen

Auf gewisse Art und Weise scheint er doch in die Situation hineingewachsen zu sein. Nachdem er aufgrund von Deboras Schlafstörungen jahrelang nicht mehr richtig schlafen konnte, regt er sich inzwischen nicht mehr auf, wenn Debora nachts erwacht und nicht mehr sofort einschlafen kann. Dann nimmt er sie zu sich, die beiden schauen noch eine Weile Fernsehen, bis sie dann wieder in den Schlaf findet. Seit er damit besser umgehen kann, geht es Alessandro besser.

Und mittlerweile hat sich die Familie organisiert, sei es mit der Schule und dem Heim, aber auch mit Hilfsmitteln wie einem Dreiradvelo, dem Skibob oder einem Schlitten zum Langlaufen, sodass sie gemeinsam sportlich aktiv sein können – zusammen mit Debora. Alessandro scrollt durch sein Smartphone und zeigt, wie sie gemeinsam Skifahren, auf der Langlaufloipe und mit dem Dreiradvelo unterwegs sind.

Beim Sport kann Alessandro ganz grundsätzlich Energie tanken, sein Interesse gilt auch Oldtimern. Ausserdem ist er gerne in dem Ferienhaus in der Nähe des Comersees, in dem seiner Familie eine Mansardenwohnung gehört. «Dort haben wir natürlich einen Lift einbauen müssen, weil Debora keine Treppen gehen kann.»

Alessandro engagiert sich im Vorstand des Vereins Angelman Schweiz.

«Als ich angefragt wurde, dachte ich: warum eigentlich nicht?» Denn ihm ist es wichtig, auf diese Behinderung und die damit verbundenen Schwierigkeiten, insbesondere für die Angehörigen, aufmerksam zu machen.

Kräftezehrende Kämpfe mit der IV

Wie auf die kräftezehrenden Kämpfe mit der IV, mit der sich hauptsächlich seine Frau herumschlägt. Als er einen zweiten Spezialstuhl für Debora anfragte, da der eine im Heim in Rothenbrunnen ist, wurde diese Anfrage abgelehnt. Debora hätte nur Anrecht auf einen Spezialstuhl, hiess es.

Bis Debora 18 Jahre alt ist, wird sie weiterhin in der Sonderschule in Pontresina zur Schule gehen und an anderen Tagen im Heim in Rothenbrunnen leben. «Für die Zeit danach werden wir weiter entscheiden müssen. Möglicherweise kann sie dann in einer geschützten Werkstatt arbeiten und leben wie beispielsweise in der Ufficina in Samedan», blickt Alessandro in die Zukunft.

* Vollständiger Name der Redaktion bekannt

Veranstaltung

Tag der betreuenden Angehörigen

Samedan Morgen Mittwoch ist «Tag der betreuenden Angehörigen». In Samedan steht dieser Tag unter dem Motto Demenz. Im Gemeindesaal in Samedan ist von 15.00 bis 18.00 Uhr ein interaktiver «Demenz-Pfad» öffentlich begehbar. Er ermöglicht es Nicht-betroffenen, die Welt und die Belastung eines Menschen mit Demenz zu begreifen – und damit auch, sich in den betreuenden und pflegenden Angehörigen eines Demenzkranken hineinzuversetzen. Der interaktive «Demenz-Pfad» ist ein Parcours mit über 20 Stationen. Begleitet werden die Besucherinnen und Besucher durch den Demenzberater, Humorthérapeuten und Autor Markus Proske.

Um 19.00 Uhr wird Proske – ebenfalls im Samedaner Gemeindesaal – einen Vortrag zum Thema «Demenz verstehen, begreifen, integrieren» halten. Anschliessend wird zum Netzwerk-Appé- geladen. (Einges.)

Pflegende und sorgende Angehörige

Betreuende Angehörige sind Personen aller Altersgruppen, die Menschen in der Bewältigung und Gestaltung des Alltags unterstützen, wenn sie dies aus gesundheitlichen Gründen nicht alleine können. Eine Unterstützungsbedürftigkeit kann aufgrund von physischen und psychischen Erkrankungen, Behinderung und Gebrechlichkeit bestehen. Gemäss Gesundheitsförderung Schweiz macht die Anzahl der betreuenden Angehörigen in der Schweiz einen erheblichen Anteil der Schweizer Bevölkerung aus. Über 35 Prozent der Bevölkerung erbringt auf irgendeine Art und Weise eine Betreuungs- oder Pflegeleistung für einen Angehörigen. Rund ein Drittel der betreuenden Angehörigen sind im Rentenalter. 2013 haben haben die betreuenden Angehörigen 42 Millionen

Stunden unbezahlte Arbeit mit einem monetären Wert von mehr als 3,5 Milliarden Franken geleistet. Lange Zeit nahm die Politik die Situation pflegender Angehöriger kaum zur Kenntnis. Die «Gratisdienste» wurden wohl als selbstverständlich erachtet. Das hat sich – unter dem Druck der demografischen Alterung – nun geändert. Ende 2014 verabschiedete der Bundesrat einen Aktionsplan, um die Angehörigen besser zu unterstützen. Der Aktionsplan sieht vor, pflegende Angehörige breiter zu informieren, sie mit Angeboten zu entlasten, rechtlich stärker abzusichern und die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege zu erhöhen. Geprüft wird auch ein Betreuungsurlaub mit Lohnfortzahlung, finanziert über eine Sozialversicherung. (mb)