

# Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen!

VON CATHERINE MÜLLER,  
LEITERIN BIBLIOTHEK KNONAU

Seit längerer Zeit verfolge ich auf Facebook Melanies Blog: Julia – der Weg mit unserem «Angel». Zuvor hatte ich noch nie vom Angelman-Syndrom gehört. Beim Lesen von Melanies Erlebnissen mit ihrer Tochter Julia wurden mir nach und nach die Augen (noch mehr) geöffnet und ich konnte nachempfinden, was es heisst, ein Kind mit besonderen Bedürfnissen zu haben.



Catherine Müller.  
(Bilder zvg.)

Im Jahre 2010 erhielten die Eltern Melanie und Roman die Diagnose, dies nach knapp vier Jahren voller Verzweiflung, Hoffen und Bangen um ihr zweites Kind. Etliche Untersuchungen und Fragen nach Erklärungen für das Anderssein von Baby Julia waren bis dahin ergebnislos, bis eben zu jenem Tag, der ihnen den Boden unter den Füissen wegzog.

Es begann bereits mit der sehr schweren Geburt, Julia wollte nicht zur Welt kommen, stundenlang. Dann endlich, nach mehr als 20 Stunden kam Julia mit der Nabelschnur eng um den Hals zur Welt. Es war still, sehr still. Weit weg nahm Melanie hektische Bewegungen des Ärzteteams wahr. Völlig erschöpft hörte sie dann nach einiger Zeit den ersten Schrei ihres Kindes, der dann sogleich in Stille überging. Die ganzen Anstrengungen waren weg, als man ihr Julia auf die Brust legte und die Hebamme den Satz aussprach, den sich alle frischgebackenen Eltern wünschen: Ein gesundes Mädchen!

Doch Julia kam mit dem Angelman-Syndrom zur Welt, einer Genbesonderheit des 15. Chromosoms, benannt nach dem britischen Kinderarzt Dr. Harry Angelman. Diese genetische Veränderung bewirkt eine starke Verzögerung der körperlichen sowie geistigen Entwicklung und das Ausbleiben der Sprache. So abstrus es klingen

mag: Eine Krankheit, welche nichts mit Engeln zu tun hat und doch ganz genau passt.

An die ersten Jahre mit Julia vermag sich Melanie nur noch durch einen grauen Schleier erinnern: schlaflose Nächte, Yanis, der grosse Bruder von Julia, der seinen Abendessen mit aufgesetzten Kopfhörern trank, um wenigstens für einen kurzen Augenblick seine Ruhe zu haben. Ihre zwei «Männer», die gemeinsam einen Nachmittag in der Badi verbrachten, während Melanie zu Hause mit dem brüllenden Baby ausharrte und dieses in Gedanken schüttelte. Mit neun Monaten der fiese Rota Virus, der Julia austrocknete, die Nieren drohten zu versagen. Julia, die sich einfach nicht richtig entwickeln wollte, nicht schlief und Melanie, die sehr bald mit ihrem mütterlichen Instinkt spürte, dass da etwas nicht stimmt. Zum Glück, ja das darf man wirklich so nennen, wohnen die Vier in einem Drei-Generationen-Haus, in dem ihre Tochter trotz schwerer Behinderung mit aufwändiger Rundum-Betreuung aufwachsen kann.

Ein Buch, das mich tief bewegt zum Nachdenken und Dankbarsein angeregt hat und das ich gerne noch ausführlicher beschreiben würde.



## Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen!

Wenn alles anders ist als erwartet

Melanie Della Rossa

«Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen. Wenn alles anders ist als erwartet» von Melanie Della Rossa. Erschienen 2018. ISBN 978-3-033-06529-1.