

## **Ruth, Emmas Mutter**

Emma ist jetzt 18 Jahre alt und sie kam mit einem Angelman-Syndrom auf die Welt. Wir hatten keine Ahnung, dass Emma in irgendeiner Weise beeinträchtigt sein wird. Sie wies eine Entwicklungsverzögerung auf und das wurde immer offensichtlicher, je älter sie wurde. Wir wussten nicht, was sie hatte. Sie wurde auf alle üblichen Krankheiten getestet, wie Dyspraxie, fragiles X-Syndrom, und die Ergebnisse waren alle negativ. Sie wurde erst mit drei Jahren mit Angelman Syndrom diagnostiziert. Uns wurde gesagt, dass sie schon mit 18 Monaten diagnostiziert werden hätte müssen und dass sie Epilepsie gehabt hätte, aber erst als sie anfang zu gehen auf die typische Angelman-Art, hat ein Neurologe gesagt: „ Oh, ich weiß, was sie hat!“. Als wir Emmas Diagnose bekamen, waren wir erleichtert, da wir endlich wussten, was sie hatte. Dadurch waren wir in der Lage, uns alle Informationen im Internet zu holen, denn ich wollte unbedingt wissen, was uns bevorsteht und vor allem, wie die Zukunft aussehen würde. Nachdem wir die Diagnose hatten, gingen wir zu einer Angelman-Syndrom-Konferenz, und das hat meine Sicht auf Emma stark verändert. Davor war sie mein süßes, blondes und umwerfendes kleines Mädchen mit einer schwerwiegenden Beeinträchtigung. Aber als ich von der Konferenz nach Hause kam, fühlte ich mich wie die Mutter eines behinderten Kindes, das etikettiert werden konnte, und das empfand ich als sehr ärgerlich. Ich hatte ein paar Therapie-Einheiten und das hat sehr viel geholfen, einfach nur um sich alles einmal von der Seele reden zu können. In der Therapie wusste ich am Anfang nicht, wo ich starten sollte und dann fragte mich der Therapeut: „Fühlt es sich für Sie an, als wäre Emma tot und als hätten Sie jetzt ein anderes Kind an ihrer Stelle?“ Ich antwortete ihm: „Ja, aber mein Mann ist entsetzt“. Es war für mich die einzige Weise, mein Gefühl zu beschreiben. Es ist, als würde man dem kleinen Tommy sagen, dass er ein Feuerwehrmann werden wird und John sagt man, dass er ein Anwalt wird. Doch für Emma gibt es keinen Plan, sie wird nichts werden. Als Elternteil hat man dann das Bedürfnis, einen Plan zu erstellen. Es liegt in unseren Händen, ob sie ein produktives Leben haben kann.