

22. Februar 2014 | 00.00 Uhr

Hilden

Beruf, behindertes Kind – und Ehrenamt

Hilden. Mélanie Barton ist Mutter eines jungen Mannes mit einem seltenen Gendefekt, dem Angelman-Syndrom. Sie engagiert sich im Angelman-Verein und in der Hospiz-Arbeit.

Mélanie Barton ist zwar klein und zierlich, dabei aber eine Frau mit reichlich Energie. "Wenn ich gebraucht werde, helfe ich", sagt die 49-jährige Industriekauffrau über [sich selbst](#). Das glaubt man ihr sofort. Wer ein behindertes Kind großzieht, "nebenbei" noch arbeiten geht und die Zeit findet, sich im Vorstand eines Vereins zu engagieren, muss einiges an Power haben.

Kurz vor dem zweiten Internationalen Angelman-Tag stand Barton mit einem Informationsstand vor der Kantine im Hauptgebäude der Firma Qiagen in Hilden, wo sie arbeitet. Sie nutzte die Chance, um ihre Kollegen über den Gendefekt aufzuklären: "Interessanterweise bietet Qiagen ein Test-Kit an, mit dem das Syndrom im Blut oder Fruchtwasser nachgewiesen werden kann", erzählt Barton. "Auf diesen Zusammenhang habe ich am Infostand auch hingewiesen."

Mélanie Barton ist schon als Kind mit ihren Eltern viel herumgekommen in [der Welt](#). Sie hat einen gebürtigen Schotten geheiratet und spricht – neben Deutsch – Französisch, Englisch und Niederländisch. Bei Qiagen ist sie im Kundendienst für die Benelux-Länder und die Schweiz zuständig. Ihr Sohn Maxwell wurde 1995 geboren: "Er war [bei der](#) Geburt völlig unauffällig. Erst 1996 wurde sein Aachener Kinderarzt skeptisch. "Er kannte das Angelman-Syndrom und hat mich zu einem Humangenetiker geschickt." Schon bald hatten die Eltern die Gewissheit: Maxwell leidet unter dem seltenen Gendefekt. Der wurde 1965 von dem britischen Kinderneurologen Harry Angelman entdeckt und erstmals beschrieben. Angelman-Kinder sind stark entwicklungsverzögert und immer fröhlich, "weil sie keine Gefahr erkennen", erklärt Mélanie Barton. Ihr Sohn Max (sie spricht den Namen englisch aus) ist mittlerweile 18 Jahre alt. Er kann nicht sprechen, nur ein paar Schritte laufen, leidet unter epileptischen Anfällen und wird immer auf dem Stand eines Kleinkindes bleiben: "Max wird alt werden und immer Betreuer brauchen", erklärt die Mutter.

Als der Junge wirklich noch ein Kleinkind war, blieb Barton zu Hause und kümmerte sich ganz alleine um ihn. Es war eine harte Zeit: "Mein Mann war berufsbedingt viel [auf Reisen](#), und Betreuungsangebote für behinderte Kinder gab es quasi nicht." Erst nachdem sie selbst einen Zusammenbruch mit Atemstillstand hatte, suchte [sie sich](#) Hilfe und



Mélanie Barton ist bei Qiagen im Kundendienst für die Benelux-Länder und die Schweiz zuständig. Zum Angelman-Tag informierte sie die Kollegen über den seltenen Gendefekt, an dem auch ihr 19-jähriger Sohn leidet. FOTO: Olaf Stachnik

entdeckte den Angelman-Verein. Mit den damaligen Vereinsvorsitzenden, die selbst ein Angelman- Kind hatten, führte sie viele Gespräche. Erste Konsequenz: "Ich habe für Max Betreuer gesucht und für mich einen Job." Mélanie Barton engagierte sich im Verein und war schließlich fast zehn Jahre lang zweite Vorsitzende.

"Wir haben versucht, uns mit den Angelman-Vereinen in anderen Ländern zu vernetzen. Das war aber nicht sinnvoll, weil die rechtlichen Grundlagen überall anders sind." Deshalb beschränkt sich der Verein darauf, regelmäßige Treffen zu organisieren, den seltenen Gendefekt bekannter zu machen und Geld für dessen Erforschung zu sammeln. Es gibt etwa 3000 Fälle in Deutschland. 2009 stellte sich der Vorstand nicht wieder zur Wahl – ganz bewusst nicht. "Wir wollten einen Generationswechsel im Vorstand. Es waren die jüngeren Mitglieder, die jetzt die kleinen Kinder hatten", erklärt Barton. Jetzt ist sie wieder einfaches Mitglied und engagiert sich, wenn sie gebraucht wird.

Maxwell ist vor zwei Jahren, mit 16, ausgezogen. Er lebt jetzt in einer betreuten Wohngruppe mit anderen jungen Behinderten zusammen und kommt nur noch alle zwei Wochen am Wochenende nach Hause. "Anfangs war es hart für uns, aber es ist besser so", sagt die Mutter. "Max hatte hier zu wenige Kontakt zu anderen jungen Leuten." Seine Mutter ist gerade dabei, sich ehrenamtlich ein neues Betätigungsfeld aufzubauen: "In der Hospiz-Betreuung, aber in der von Erwachsenen, nicht von Kindern", erklärt sie.

Quelle: RP

Das könnte Sie auch interessieren



Video: Der Graf träumte schon als Kind vom ESC

Ads by ReMarkable



Bundestrainer Joachim Löw hätte gerne eigene Kinder gehabt



Spanische Geisterdörfer als Immobilienschnäppchen

Ad Options



Basketball Nur ein Sieg bringt der TG Neuss die Rettung

Das Saisonfinale der 2. Basketball-Bundesliga gegen Wolfenbüttel wird für die... [mehr >](#)



Talk bei "Günther Jauch" Hoeneß-Freund plaudert neue Details aus

Kaum eine Talkshow kommt in diesen Tagen um das Thema Uli Hoeneß herum. Und so wurde... [mehr >](#)