

Fragiles-X Syndrom

Das Fragile-X Syndrom wird auch Martin-Bell Syndrom oder Marker-X Syndrom genannt. Martin und Bell haben das Syndrom erstmalig beschrieben. Es tritt häufiger bei Männern als bei Frauen auf. Viele Menschen mit diesem Syndrom können sich sehr gut in andere Personen versetzen und diese nachahmen. Sie verfügen meistens über ein gutes Langzeitgedächtnis und zeigen oft Interesse an einem Sachgebiet, wie zum Beispiel "Musik". Hier können sie sich zu wahren "Spezialisten" entwickeln. Ähnlich wie beim Autismus fällt es ihnen aber schwer, Blickkontakt mit Anderen aufzunehmen oder sich in eine Gruppe zu integrieren. Rituale spielen im Alltag eine wichtige Rolle. Das Fragile-X Syndrom ist erblich bedingt, die Ursache ist ein Gendefekt auf dem X-Chromosom. Oft tritt, im Zusammenhang, eine geistige Behinderung auf. Neben diesen Beeinträchtigungen treten beim Fragilen-X Syndrom einige körperliche Besonderheiten auf. Die Menschen haben häufig einen sehr grossen Kopf, ebenso können die Ohren gross sein und/oder stehen sehr ab. Manchmal wirkt der Gang "schlacksig".

Joël Ammann, ein Blick in seinen Alltag.

Seit August 2001 gehört auch Joël Ammann zur grossen Familie der Stiftung Lebenshilfe. Ein Mensch, «den man einfach gern haben muss!», wie ihn viele seiner Mitarbeitenden und Mitbewohnenden spontan charakterisieren. Das liegt zum einen an seinem liebenswürdigen Wesen, zum andern wohl auch an Joël Ammanns trockenem Humor, der sich längst herumgesprochen hat. Die andere Seite ist, dass Joël Ammann sehr unter seinen Schwächen leidet. Er möchte gerne Lesen und Schreiben können, seine Berufswünsche verwirklichen und Freundschaften mit hübschen Mädchen schliessen. Seine Einschränkungen lösen in ihm Frustration aus, was zu ungewohnten Verhaltensauffälligkeiten führt. Da kann schon mal ein Handy in die Brüche gehen.



Arbeiten in der Servicegruppe «Haus und Technik»

In der Stiftung Lebenshilfe absolvierte Joël Ammann ein Berufsfindungs- und Anlehrjahr. Als Einstiegsbereiche dienten ihm die Küche und Hauswirtschaft. Schliesslich entschied er sich für die Servicegruppe «Haus und Technik», wo er heute die unterschiedlichsten Arbeiten (z.B. industrielle Montagen oder aber Reinigungsarbeiten) ausführt.

Bei unserem Besuch ist Joël Ammann damit beschäftigt, zusammen mit seinem Team Gestelle für einen neu einzurichtenden Lagerraum zu reinigen. Ihm macht diese Arbeit sichtlich Spass. Die Atmosphäre ist locker und fröhlich. Joël Ammann sei ein «extremer Chrampfer», erklärt uns sein Betreuer. Dass er es dann und wann auch etwas gemütlicher nehmen kann, zeichnet ihn aus und ist ihm sicherlich zu gönnen.

Der Moderator

Gewissermassen ein Markenzeichen von Joël Ammann ist das Mikrofon. Sei es auf dem Weg zur Arbeit oder in der Pause: meistens ist das Requisit griffbereit. Auf diese Weise hat er die Möglichkeit, in die Rolle des Moderators zu schlüpfen und sich in seine eigene Welt zurückzuziehen. Dann kann es schon mal vorkommen, dass man ihn suchen muss. Joël Ammanns Moderationen stossen jedoch sehr oft auf grosse Beachtung. So versteht er es glänzend, Personen kurz und prägnant zu imitieren. Gleichzeitig ist es ihm möglich, Dialekte oder aber Fremdsprachen auf seine ganz besondere Art nachzusprechen. Diese Auftritte sind immer ein Garant für kurzweilige Unterhaltung und gute Stimmung.

Die sportliche Doppelrolle

Unser Gesprächspartner ist ein angefressener Fussball- und insbesondere FC Zürich-Fan. Ans Herz gewachsen sind ihm aber auch die Eishockevaner, vorab die ZSC Lions. Über das aktuelle Sportgeschehen und die Cracks auf dem Spielfeld ist er immer auf dem Laufenden. Gerne wäre er Sportmoderator, Fussball-/Eishockeyschiedsrichter oder Formel 1 Fahrer beim BMW Sauber Team geworden. So gesehen ist sein Engagement innerhalb der behinderten Sportgrupppe der Stiftung Lebenshilfe kein Zufall. Dass Joël Ammann den Torhüterposten übernommen hat, ist für ihn symptomatisch. So hat er die Möglichkeit, wieder zwei Rollen zu «leben». Er kann sich aktiv am Spiel beteiligen und dieses gleichzeitig wie ein Reporter verfolgen und moderieren.



Joël Ammann und 100 weiteren Personen mit Betreuungsbedarf bietet die Stiftung Lebenshilfe eine bedarfsgerechte Begleitung in allen Lebensbereichen.

Ihre Spende ist eine wertvolle Unterstützung bei dieser Aufgabe. Vielen herzlichen Dank.





