

Cornelia Rothenbühler und über 100 weiteren Personen mit Unterstützungsbedarf bietet die Stiftung Lebenshilfe eine bedarfsgerechte Begleitung in allen Lebensbereichen.

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



Stiftung Lebenshilfe | Unternehmen mit sozialem Auftrag  
Bildung, Arbeit, Wohnen für Jugendliche und Erwachsene

Saalbaustrasse 9 | Postfach | 5734 Reinach AG  
[www.stiftung-lebenshilfe.ch](http://www.stiftung-lebenshilfe.ch) | Konto PC 50-15635-8  
IBAN CH56 0900 0000 5001 5635 8

Informationsreihe Behinderungsursachen  
10. Prader-Willi-Syndrom



Fotos: Jiri Vurma 01.2011  
HESSKISSULZERSUTTER



«Ich be gärn under de Lüüt.»  
Cornelia Rothenbühler, 27

### Prader-Willi-Syndrom

Zürcher Kinderärzte beschrieben 1956 erstmals das nach ihnen benannte Prader-Willi-Syndrom (PWS). In der Schweiz dürften jährlich etwa 7 von 80'000 Neugeborenen betroffen sein, Knaben und Mädchen gleichermaßen. Verursacht wird es von Gendefekten, die zu hormonellen Störungen führen. Es werden Hormone nicht freigesetzt, die an der Entwicklung der Keimdrüsen beteiligt sind, so dass die Pubertätsentwicklung unvollständig bleibt. Ein Wachstumshormonmangel führt dazu, dass die Betroffenen eine zu geringe Körpergrösse erreichen und besonders kleine Hände und Füsse haben. Meistens geht das Syndrom mit einer verminderten Intelligenz einher.

Neugeborene leiden an Unterernährung, da ihre schwachen Saugmuskeln die Nahrungsaufnahme beeinträchtigen. Die Nahrung muss in den ersten Monaten oft sondiert werden. Mit zunehmendem Alter tritt neben einer verzögerten allgemeinen Entwicklung eine Fettleibigkeit in den Vordergrund. Bereits im Kleinkindalter entwickeln Betroffene einen übermässigen Appetit. Eine Störung im Hypothalamus (Gehirnbereich im Zwischenhirn) ist dafür verantwortlich, dass das Gefühl des Sattseins ausbleibt. Bei fehlender Kontrolle des Essverhaltens können das Übergewicht und dessen Folgen die Lebenserwartung drastisch verkürzen. PWS-Betroffene sind deshalb ihr Leben lang auf Begleitung angewiesen.

### Cornelia Rothenbühler – Zwischen Genuss und Verzicht

Die kleinen, feingliedrigen Hände reiben sich: «Mmh, das isch aber au öppis feins!» Conny sitzt mit leuchtenden Augen vor einem Teller Salat. Das Händereiben ist typisch für Conny, wenn sie aufgeregt ist. Beinahe jedes Salatblatt ist abgewogen. Lediglich 1000 Kalorien darf sie täglich zu sich nehmen. Sie achtet darauf und ist diesbezüglich sehr diszipliniert. Sie wird sowohl vom Team als auch von ihren Kollegen darin unterstützt. Conny weiss, was ihr gut tut. Auch über die mög-



lichen Folgen, wenn sie sich nicht an die strengen Regeln hält, weiss sie Bescheid. Zuviel essen hätte für sie sehr negative Auswirkungen. Sie nimmt sehr rasch zu und bringt die zugelegten Kilos nur ganz mühsam wieder weg. Würde sie zu schwer für ihren schwachen Muskeltonus, müsste sie sich im Rollstuhl fortbewegen. Conny hat gelernt, mit ihrer Beeinträchtigung umzugehen, auch wenn Verzicht und Selbstdisziplin herausfordernd und hart sein können - zum Beispiel mittwochs, wenn es in der Cafeteria Dessert gibt.

#### Aus Leidenschaft malen und gestalten

Conny ist klein, leicht übergewichtig und von fröhlicher Natur. Sie lacht spitzbübisch und leicht nervös nach jeder Frage. Dann wird sie ruhig und überlegt lange, bevor sie antwortet. Manchmal hilft ihre Begleitperson ein bisschen nach. Sie ist im aargauischen Suhrental aufgewachsen und hat die heilpädagogische Schule in Zofingen besucht. Mit 17 Jahren ist sie zur Stiftung Lebenshilfe gestossen. Das liegt nun schon 10 Jahre zurück. Sie hat viele Jahre in der Druckerei gearbeitet, wo sie ihr phantastisches Farbgefühl und ihre Kreativität beim Malen einsetzte. An der Frühlingsskartennovennissage wurden ihre Bilder von der Jury mehrfach zu den besten gewählt.



Heute setzt sie ihre Stärken in der Werkgruppe ein. Durch ihre Motivation, Selbständigkeit und Fröhlichkeit ist sie eine wertvolle und geschätzte Mitarbeiterin. Die Druckerei vermisst sie nicht, denn auch in der Werkgruppe malt und gestaltet sie mit Leidenschaft. Der Tag beginnt mit dem Morgenkreis. Die Gruppe stimmt sich mit Singen ein, bevor die Arbeit in Angriff genommen wird. Aktuell gestaltet Conny für ihren persönlichen Werkstisch eine bunte Holzplatte. Darauf wird sie die selbst entwor-

fenen Brieföffner aus Holz schleifen. Das Gestalten und Bearbeiten dieser Brieföffner liebt sie genauso wie das Malen. Bei der Arbeit ist Conny sehr präsent und konzentriert. Ist eine Arbeit erst einmal erklärt, verstanden und ausprobiert worden, vergisst sie die Arbeitsschritte nicht mehr. Sie wird darin ein richtiger Profi. Conny verhält sich im Arbeitsalltag sehr kollegial und hilfsbereit. Sie übernimmt gerne Verantwortung und zeigt ihren Kolleginnen und Kollegen geduldig, wie die Arbeiten zu verrichten sind. Überhaupt hat sie den Arbeitsalltag und den Betrieb der Werkgruppe voll im Griff. Niemand kennt Regeln, Abmachungen, Abläufe und Termine so gut wie Conny. Diese Strukturiertheit kommt ihr auch zugute, wenn es darum geht, die hohen Anforderungen ihres von Genuss und Verzicht geprägten Alltags zu meistern.

#### Unternehmungslustig

In ihrer Freizeit hört Conny gerne Märlikassetten oder spielt mit ihren Puppen. Auch verrichtet sie gerne die Hausarbeit, räumt auf und putzt. Sie ist vielseitig interessiert und beteiligt sich gerne an den verschiedenen Freizeitaktivitäten ihrer Wohngruppe.