



Informationsreihe Behinderungsursachen

3. Laurence – Moon – Bardet – Biedl – Syndrom

«Ich mag Pferde über alles.»

Ruth Fellmann, 33

### Laurence–Moon–Bardet–Biedl–Syndrom

Das Laurence–Moon–Bardet–Biedl–Syndrom wurde unter wissenschaftlichen Aspekten zu verschiedenen Zeiten des 19. Jahrhunderts von verschiedenen Ärzten, Georges Bardet (Allgemeinmedizin); Arthur Biedl (Endokrinologie); Robert Moon (Augenheilkunde) und John Laurence (Diabetologie) entdeckt und erwähnt. Die Grundlage für das Syndrom bildet eine angeborene Genmutation, deren Ursache bis heute nicht geklärt ist. Eine Heilung ist nicht möglich, es können nur einzelne Symptome behandelt werden. 1925 bekam das Syndrom den Namen Laurence–Moon–Bardet–Biedl–Syndrom. Heute werden zwei Syndromgruppen beschrieben: Das Laurence–Moon–Syndrom und das Bardet–Biedl–Syndrom. Die Auftrittswahrscheinlichkeit des Bardet–Biedl–Syndroms beträgt zwischen 1:160.000 und 1:15.000. Es gibt sehr viele Symptome, die bei diesem Syndromtyp auftreten können. Charakteristisch sind Übergewicht, eine verzögerte intellektuelle Entwicklung und vor allem Probleme mit den Augen. Diese äussern sich in Form einer starken Gesichtsfeldeinschränkung (Röhrenblick) und kann bis zur Erblindung führen.

## Ein Alltag mit grossen Einschränkungen

Was für die stark sehbehinderte Ruth Fellmann Alltag ist, würden wohl die meisten anderen Menschen als harten Schicksalsschlag umschreiben. Die Rahmenbedingungen lassen wenig Spielraum offen, und dennoch darf sich Ruth Fellmann an ihrer ganz eigenen Lebensqualität freuen.

Zur grossen «Familie» der Stiftung Lebenshilfe stiess Ruth Fellmann im November 1998. Die heute 33-jährige Frau besuchte bis zum 18. Lebensjahr die heilpädagogische Schule in Aarau. Im Anschluss absolvierte sie in Lenzburg eine zweijährige Anlehre zur Hauswirtschafterin. Während ihrer Ausbildung war Ruth Fellmann Mitglied einer Wohngruppe. Die Wochenenden jedoch verbrachte sie zu Hause bei ihren Eltern. Als angehende Hauswirtschafterin entdeckte Ruth ihre Vorliebe für die Küchenarbeit. Am Liebsten rüstete sie das Gemüse, das Putzen hingegen gehört nicht zu ihren bevorzugten Tätigkeiten. Beim Rüsten in der Küche kam ihr das Fingerspitzengefühl sehr entgegen. Das ist umso wichtiger, als der eingeschränkte Sehausschnitt bei der täglichen Arbeit schnell zu Verletzungen führen könnte.

### **Bemerkenswerte manuelle Fähigkeiten**

Leider nimmt die Sehfähigkeit bei Ruth Fellmann weiter ab. Im Gegenzug steigt das Unfall- und Verletzungsrisiko.

Deshalb wechselte Ruth von der Küche in die Beschäftigung der Stiftung Lebenshilfe. Nach verschiedenen Schnupperbesuchen entschied sich die stark sehbehinderte Frau für den textilen Werkstoff. Obwohl sie nur soviel wahrnehmen kann, was wir Normalsehende durch ein stecknadelgrosses Loch erblicken können, entwickelte Ruth eine erstaunliche Fertigkeit im Umgang mit weichen und festen Materialien. Manuelle Arbeiten machen ihr viel Spass, wobei sie im Stricken besondere Fähigkeiten entwickelt hat. Trotz ihrer Sehbehinderung ist Ruth nach wie vor in der Lage, Wollfaden und Stricknadeln richtig einzusetzen. Beim Arbeiten und auch beim Gehen muss sich die Frau immer nach einem ganz bestimmten Punkt ausrichten. Diese stark fixierte Kopfhaltung ist anstrengend und ermüdend und führt nicht selten zu Nackenverspannungen.



Foto: Jiri Vurma

### **Ein grosses Herz für Tiere**

Ruth Fellmann wohnt zu Hause bei ihren Eltern. «An Wochenenden brauche ich Ruhe und Erholung», sagt sie. Einmal wöchentlich kommt ein Mitarbeiter des Schweizerischen Blindenbundes zu Ruth. Er zeigt ihr Hilfsmittel und Kniffe, damit sie bei praktischen Tätigkeiten und beim Umgang mit Geräten eine grösstmögliche Unabhängigkeit bewahren kann.

In ihrer Freizeit reist Ruth Fellmann gerne in die Berge. Dank der Umsicht der Eltern ist es ihr möglich, auch schwierige und steile Wege zu überwinden.

Eine wichtige Rolle in Ruths Leben spielen die Tiere. Ihre beiden Katzen Moses und Napoleon sorgen für viel Gesprächsstoff, aber auch für willkommene Abwechslung und viele heitere Momente. Deshalb schenkt Ruth den beiden Bütis grosse Aufmerksamkeit. Wenn die beiden Tiere mal nicht rechtzeitig nach Hause kommen, kann Ruth auch schon mal klare Worte sprechen...

Eine dicke Freundschaft verbindet Ruth auch mit «ihrem» Therapiepferd. Einmal pro Woche darf sie das Pferd pflegen und mit ihm ausreiten. Von diesem ganz besonderen Erlebnis vermag sie weder das Wetter noch eine Krankheit abzuhalten.

In den vergangenen Jahren hat die Sehfähigkeit weiter stark abgenommen. Eines Tages wird Ruth Fellmann vollständig erblinden. Umso wichtiger ist es, dass sie ihre praktischen Fähigkeiten weiter vertiefen kann. Dank dieser Fertigkeiten wird es ihr möglich sein, sich auch dann eine gewisse Selbstständigkeit zu bewahren, wenn es später einmal ganz dunkel werden sollte.



Ruth Fellmann 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.



Saalbaustrasse 9, Postfach, 5734 Reinach AG,  
[www.stiftung-lebenshilfe.ch](http://www.stiftung-lebenshilfe.ch), Konto PC 50-15635-8

Foto: JFF Wurma

