

# Michael kann nicht sprechen

Heute ist der erste Internationale Angelman-Tag, der auf einen seltenen Gendefekt aufmerksam macht

In Deutschland leben rund 3000 Menschen mit dem Angelman-Syndrom. Der 25-jährige Michael Schmidt aus Rathenow ist einer von ihnen.

Von Christa Schmidt

**RATHENOW** | Michael ist ein fröhlicher Mensch, der viel lacht. Er liebt Tiere, vor allem Pferde, Autos und Erläus, Bagger und andere schwere Fahrzeuge begeistern ihn. Und er liebt es zu essen. „Besonders Nudeln und Eierskaten mag er“, erzählt seine Mutter Kerstin Schmidt. Nichts Außergewöhnliches für einen Jungen. Doch Michael ist kein Junge, er ist ein junger Mann, 25 Jahre alt und über 1,80 Meter groß, das Kinderescheitern also längst erwachsen. Trotzdem muss er rund um die Uhr betreut werden. Denn Michael leidet unter dem Angelman-Syndrom, einer seltenen angeborenen genetischen Veränderung im Bereich des Chromosoms 15. Bei einem von etwa 30.000 Neugeborenen tritt diese neurologische Störung auf. Im Havelland sind derzeit vier Fälle bekannt, so Anja Resch. Sie ist Leiterin der Rathenower Förderschule „Spektrum“ und kennt Michael schon lange. Sie hat ihn eingeschult und seine Entwicklung bis vor vier Jahren mitverfolgt. „Er war schon ein besonderer Schüler. Einer, an den man sich noch lange erinnern wird.“

Kurz vor Michaels zweitem Geburtstag stellten Ärzte in einem Krankenhaus in Brandenburg/Havel eine geistige Behinderung fest. Damals hatte Kerstin Schmidt bereits geglaubt, dass mit ihrem Sohn etwas nicht stimmt. Michael lernte langsamer als andere Kinder sitzen und krabbeln, auch die typische Babysprache fehlte. Es schien, als sei er ein Spätentwickler. Die Diagnose der Ärzte bestätigte schließlich die schlimmsten Befürchtungen, ließ die Familie aber auch mit vielen Fragen zurück. Denn was genau mit ihrem Kind nicht stimmte, konnten die Ärzte nicht sagen. Es folgten drei Jahre, in denen die Eltern von Arzt zu Arzt führen, bis endlich 1992 eine Genetikerin in Berlin das Angelman-Sy-



„Michi“ amüsiert sich mit dem i-Pad, einem seiner Lieblingsspielzeuge. Rechts daneben liegt sein Sprachcomputer.

FOTO: SCHMIDT

## Heute ist der erste internationaler Angelman-Tag

■ Heute findet der erste internationale Angelman-Tag statt. Da der Februar in jedem Jahr der Monat der seltenen Erkrankungen ist, will die weltweit Angelman-Gemeinde erstmalig mit einem Aktionstag auf das Syndrom aufmerksam machen.

■ Der 15. Februar wurde ausgewählt, weil der genetische Defekt des Angelman-Syndroms drom diagnostizierte. Nun hatten sie Gewissheit und konnten sich gezielt mit der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen. Sie erfuhr, dass Menschen mit Angelman-Syndrom in etwa den geistigen Entwicklungsstand von Kleinkindern erreichen und auch als Erwachsene ständiger Betreuung bedürfen. „Das Schlimmste war die Gewissheit, dass er nie sprechen lernen wird“, erinnert sich die Mutter, die bis dahin noch gehofft hatte. Michael ist das zweite Kind von Ker-

stin und Gert Schmidt. Trotz der Herausforderungen denken sich das Paar stellen musste, entschiedene sie sich, die Familie zu vergrößern. Michael bekam noch zwei jüngere Brüder. So hatte er zu Hause immer Kinder um sich. Längst keine Selbstverständlichkeit, denn aufgrund seiner Behinderung hatte Michael keine Freunde.

Umso mehr Aufmerksamkeit forderte er von seinen Eltern. Kerstin Schmidt erinnert sich an schwierige Zeiten, in denen ihr Sohn mas-

gestigte Entwicklung, auch Epilepsie gehört oft zum Krankheitsbild. Kommunikation über Sprache ist nicht oder nur mit Hilfsmitteln möglich.

■ Auffällig ist das freundliche Wesen der Betroffenen. Angelman-Kinder sind meist fröhlich und lachen viel.

■ Eine Aussicht auf Heilung besteht bisher nicht. Menschen mit Angelman-Syndrom haben eine normale Lebenserwartung benötigen jedoch lebenslange Betreuung.

■ In Deutschland leben rund 3000 Menschen mit Angelman-Syndrom. Es ist davon auszugehen, dass sehr viele Fälle bisher nicht diagnostiziert wurden.

■ Weitere Informationen unter [www.angelman.de](http://www.angelman.de)

Zeit mit der Familie. In dem Wohngebiet in Rathenow Süd, wo Michael aufwuchs, kennen ihn die meisten Menschen. Hier fühlt sich die Familie wohl und erfährt viel Verständnis. Begegnet ihm jemand beim Spaziergang winkt er. „Er freut sich, Menschen auf seine Art zu grüßen und noch mehr freut er sich, wenn jemand den Gruß erwidert“, sagt Kerstin Schmidt.

Um Michael Abwechslung zu bieten, ihn immer wieder aufs Neue zu fordern und zu fordern, lassen sich seine El-

tern einiges einfallen. Zum Beispiel steht auf dem Hof der Schmitz ein alter Traktor. In den setzen sich Michael im Sommer gern, oder er wühlt nach dem Regen die Autoscheiben trocken. Das allein kann ihn glücklich machen. Manchmal führt sein Vater mit ihm zu Hausbooten und Michael beobachtet die schweren Fahrzeuge. Auch Ausflüge in den Tierpark, in die Schwimmhalle, ins Restaurant oder ins Kino gehören regelmäßig dazu. Dabei werden seine persönlichen Wünsche berücksichtigt, die er mit einem Sprachcomputer mitteilen kann. Natürlich verwöhnt Kerstin Schmidt ihren Sohn auch und kocht ihm seine Lieblingsessen. In der Weihnachtszeit backt sie fast jedes Wochenende mit ihm Kekse. Wie für viele andere Dinge auch, hat Michael dafür eine Gebärde entwickelt. Krempelt er sich die Ärmel hoch, weiß seine Mutter, es ist Platzzeit. Rund 50 solche Gebärden benutzt der 25-Jährige inzwischen. Eine seiner meistgenutzten ist die Gebärde für das i-Pad. Möchte er damit spielen, tippt er mit dem Finger auf den Tisch. Das ihr Sohn sich mit solch einem Gerät mal beschäftigen kann, hätte sich Kerstin Schmidt nie träumen lassen. Den entscheidenden Tipp gaben ihr Mitglieder des Angelman-Vereins, dem sie seit fast 20 Jahren angehört. Mehr als 400 Familien haben sich inzwischen dem Verein angeschlossen, tauschen sich im Internet und auf regelmäßigen Treffen aus. Damit bietet der Verein einen sehr großen Erfahrungsschatz, nicht nur für Eltern, auch für Ärzte. „Viele ist die Behinderung nach wie vor völlig unbekannt“, sagt Kerstin Schmidt. Dabei sei gerade der Austausch mit anderen so hilfreich. Wenn die sympathische Frau mit dem herzlichen Lachen von ihrem „Michi“ erzählt, klingt sie wieder müde noch verzweifelt. Im Gegenteil, die 50-Jährige ist Optimist und stolz auf ihren Jungen. „Wenn man den Schock verarbeitet hat, muss man sich auf das konzentrieren, was möglich ist“, erklärt Kerstin Schmidt ihren Lebensmut und fügt hinzu: „Ich habe zwar ein geistig schwerbehindertes Kind, aber was mir immer wieder Kraft gibt, ist die Gewissheit, dass er glücklich ist.“