

Diese Seite drucken Bilder ein-/ausblenden

Augsburg Allgemeine

[Startseite](#) [Lokales \(Augsburg\)](#) [Unser Leben mit dem kleinen Engel](#)

09. Februar 2016 17:21 Uhr

NEU-ULM

Unser Leben mit dem kleinen Engel

Ole ist zwei und ein Wunschkind. Irgendwann stellen die Ärzte bei ihm einen seltenen Gendefekt fest, das Angelman-Syndrom. Die Diagnose verändert alles. Und die Eltern fragen sich: Warum wir? Bis sie erkennen, was ihnen Mut macht. *Von Oliver Helmstädter*



Jule und Sven Zollna mit Ole.

Foto: Alexander Kaya

Der Tag, an dem die Welt unterzugehen scheint, ist ein Montag. Um 19 Uhr klingelt bei der Familie Zollna das Telefon. Fünf Wochen hatten Jule und Sven Zeit, sich mit dem Verdacht ihres Arztes zu beschäftigen: Angelman-Syndrom. Auf den Moment sind sie trotzdem nicht vorbereitet. Niemand ist das. So fahren sie an diesem nasskalten Abend noch in die Kinder- und Jugendarztpraxis in die Ulmer Olgastraße, um das Ergebnis des Gentests entgegenzunehmen. Voller Angst um die Zukunft des damals knapp einjährigen Ole. Und um die eigene. Dann die Gewissheit: Bei Ole ist ein Chromosom des 15. Paares defekt.

Es ist der 1. Dezember 2014.

Weil ein mikroskopisch kleines genetisches Segment fehlt, ist seit diesem Tag nichts mehr, wie es war. „Wir sind jetzt Pflegedienstleister auf Lebenszeit“, sagt Sven Zollna, 39. Ole ist jetzt zwei Jahre und zwei Monate alt und hat gerade erst krabbeln gelernt. Seine geistige Entwicklung wird den Stand eines Kleinkindes womöglich nie übersteigen, es ist unsicher, ob er jemals richtig laufen lernen wird.

Ole ist ein Wunschkind. Kurz vor der Geburt kaufen die Zollnas ein Reihenhäuschen im Neu-Ulmer Stadtteil Pfuhl. Der werdende Vater steckt viel Arbeit in die neue Heimat, alles soll fertig sein bis zur Geburtsstunde der Familie im November. Nun, gut zwei Jahre später, ist es unklar, ob die drei hier wohnen bleiben können. Denn Barrierefreiheit für das Leben mit einem behinderten Kind lässt sich auf den zwei Stockwerken kaum herstellen.

Ole lacht viel. Angelman-Kinder gelten als sehr fröhliche Menschen und suchen auffällig oft Körperkontakt. Der kleine „Grinsebär“, wie die Mama ihn nennt, sabbert ständig, und für den Kinderwagen scheint er bereits etwas zu groß zu sein. Aber seine schwerwiegende Behinderung ist ihm nicht wirklich anzusehen. Noch nicht.

Ole ist strohblond, klein und süß. Sven und Jule wissen aber, dass sich das ändert. Der Kleine haut mit Freude auf ein blaues Spielzeugtelefon, wie das viele Gleichaltrige tun, und kaut auf seinem Schnuller.

„Ich wache oft auf und denke: Lass es einen Albtraum gewesen sein“, sagt Jule. Morgen für Morgen wird die 31-Jährige enttäuscht. Der Gendefekt ist die Realität. Dann nimmt sie ihren Ole in den Arm und mag gar nicht an kaputte Chromosomenpaare glauben.

Die Schwangerschaft ist völlig unauffällig verlaufen, Ole kommt vermeintlich gesund auf die Welt. Nur das Stillen funktioniert nicht so recht, und der Schlaf ist nie sein Ding. Standardprobleme. „Wir dachten, es ist halt ein Schreikind.“ Und dass er sich nicht allein auf den Bauch drehen kann, ist auch auffällig. Mit Ole, dem ungestümen Säugling, fährt die kleine Familie dennoch irgendwann in Urlaub. Neun Tage Elba. Eigentlich läuft alles prima. Doch auf der Rückfahrt schreit der Kleine praktisch stundenlang ohne Unterbrechung. Den Zollnas wird klar: Da stimmt etwas Gravierendes nicht. Bei einer Messung der Hirnstromkurve in der Ulmer Universitätsklinik werden bald darauf epilepsietypische Muster gefunden. Nach zahllosen Untersuchungen und einiger Zeit ärztlicher Ratlosigkeit werden die möglichen Ursachen immer enger eingegrenzt. Bis der genetische Nachweis des Angelman-Syndroms den Zollnas den Boden unter den Füßen wegzieht.

Das Schlimmste ist die Dunkelheit. Oft ist nach zwei Stunden die Nacht schon vorbei, ganz selten schläft Ole mal durch. In letzter Zeit kommen noch die epileptischen Anfälle hinzu. In den vergangenen zwei Wochen hat er sechs davon. Dann ist Ole plötzlich völlig abwesend und verdreht die Augen. Manchmal „krampft“ er auch. Es stürzt förmlich im Kopf. Bei einem Anfall kommt es zu einer plötzlichen Entladung der Nervenzellen des Gehirns. Er hat Muskelkrämpfe und -zuckungen. Dann hilft nur noch ein Notfallmedikament, das die Eltern immer dabei haben. Ist es nach ein paar Minuten nicht besser, wird der Notarzt gerufen, sonst droht Sauerstoffmangel im Gehirn mit schwerwiegenden Folgen.

Die ersten Wochen nach der Diagnose sind für Jule und Sven kaum zu ertragen. „Wir haben nur funktioniert“, sagt Jule. Wie Roboter. Nur dass die nicht weinen können. Tränen bestimmen den Alltag. Sie lassen sich krankschreiben, an ihre Arbeit bei einem großen Ulmer Pharmakonzern ist in den Wochen nach dem Tag der Wahrheit nicht zu denken. Die Zollnas verkriechen sich erst mal in ihr Schneckenhaus, das sie lange nicht verlassen wollen. Im direkten Freundeskreis kommen mit Oles Geburt zwei weitere Kinder zur Welt. Sie sind kerngesund.

Glückliche Eltern mit Vorzeigekindern sind in dieser Zeit kaum zu ertragen. Und es schmerzt manchmal noch immer, wenn vergnügte Eltern ihre Kinderwagen an ihrem Haus vorbeischieben. „Jeder scheint ein gesundes Kind zu haben, nur wir nicht“, sagt Jule. Es fühlt sich an wie ein Raub des Allerliebsten. Die elementaren Erfahrungen des Elternseins werden sie bei Ole vielleicht niemals erleben dürfen: kein erstes Wort, kein erster Schultag mit Schultüte, kein Snowboardkurs, keine erste Freundin, kein Führerschein. „Das Schlimmste ist, dass er vielleicht niemals reden wird.“

Allein und verlassen fühlen sie sich. Bis sie sich zehn Monate nach Oles Geburt ein Herz fassen und sich nach Ehingen zum Regionaltreffen des „Elternvereins Angelman“ aufmachen. „Ich bin gottfroh, dass wir das gemacht haben“, sagt Jule. Plötzlich wird den beiden klar: Wir sind nicht allein. Ole ist einer der kleinsten Angelman-Patienten bei diesem Treffen. Im Bällebad sitzen neben Ole auch Teenager. „Und haben eine Riesengaudi“, wie Jule betont.

Mit Eltern zu reden, die dasselbe durchmachen, ist Balsam für die Seele. Sie sehen, dass es auch Angelman-Kinder gibt, die laufen und ein paar wenige Worte sprechen können. Angelman ist überall: Im Schnitt tritt das Syndrom bei einem von 30000 Neugeborenen auf. Inzwischen kennen sie Angelman-Kinder aus Vöhringen, aus Buch bei Illertissen und Erbach bei Ulm. Und sie bekommen vor Augen geführt, dass das Leben der Eltern nicht vorbei ist, wenn die Lebensaufgabe der Betreuung des behinderten Kindes beginnt. Nur anders.

Sven und Jule Zollna sind immer gerne und viel weggegangen. Sven ist

leidenschaftlicher Snowboarder. Schneurlaube in den Alpen standen regelmäßig auf dem Programm. Sie lieben es, auf Konzerte von Bands wie Deichkind oder Seeed zu gehen. In ihrem Wohnzimmer hängt ein gerahmtes Plattencover der US-Cross-over-Band „House of Pain“.

Nach dem 1. Dezember 2014 herrscht wochenlang Funkstille auf ihren Facebook-Profilen. Die Bewältigung der neuen Lebenssituation braucht Zeit. Aber sie gelingt: „Schönes Leben, schöne Welt“ schreibt Jule vor einem Jahr, als sie erstmals wieder mit ihren Freundinnen ausgeht. Und auch nach Ischgl zum Snowboarden wird die kleine Familie gemeinsam mit ihrer Clique noch diesen Winter fahren. Zumindest im Rahmen des Möglichen. Zusammen auf die Piste oder zusammen ausgehen kommt für die Eltern nicht infrage. Zu häufig sind die epileptischen Anfälle geworden. Ole kann nicht einfach bei einem Babysitter geparkt werden.

Aber die Zollnas haben gelernt, zu akzeptieren, was nicht zu ändern ist. Die Fee, die den Grinsebär heile macht, wird niemals kommen. „Es ist, wie es ist, und es muss ausgesprochen werden“, sagt Jule. Sie wollen stark sein, auch wenn der notorische Schlafmangel manchmal die Nerven blank legt und Ole die ganze Energie bekommt, die Jule und Sven als Paar nun fehlt. Aber Ole gibt auch zurück. Er schmust für sein Leben gern und tut seinen Eltern gut. „Unser Horizont hat sich unglaublich erweitert“, sagt Jule. Und sie selbst sei nicht mehr so oberflächlich. „Wir möchten Ole nicht missen.“

„Mom of an Angel“ – Mutter eines Engels – steht auf einem Bild, das Jule bei Facebook geteilt hat. Das soziale Netzwerk hilft ihr, den Stress des Alltags zu meistern. Sie ist Mitglied einer geschlossenen Nutzergruppe, bei der sich 270 Elternteile über ihre Sorgen und Nöte mit Angelman-Kindern austauschen.

Ohne Wenn und Aber hat sich das Paar für ein Kind entschieden. Sie haben bei Ole weder den Nackenfaltentest zur Früherkennung des Downsyndroms im Mutterleib machen noch eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen. Warum auch? „Es hätte ja nichts geändert“, sagt Jule. Eine Abtreibung wäre nie infrage gekommen. Und Ole ist ein glückliches Kind.

In seiner Welt ist alles in Ordnung – zumindest solange er von Anfällen verschont bleibt. Er kichert, gurr und zubbelt an allem, was in seiner Reichweite ist. Am liebsten isst er zurzeit Mandarinen, die er in Windeseile verputzt. Und er hat einen Platz in der Betriebskita des Arbeitgebers der Zollnas. Dass er mit gut zwei Jahren krabbeln und sitzen kann, ist ein Erfolg. Mit intensiver Physiotherapie lässt sich viel erreichen. Vielleicht wird Ole ja doch laufen können. Vielleicht wird er lernen, per Bildkarten seine Wünsche mitzuteilen, vielleicht sogar ein paar Wörter sprechen. „Angelman-Kinder stecken voller Überraschungen“, sagt Jule. Die Epilepsie-Anfälle werden sehr wahrscheinlich in ein paar Jahren nachlassen, vielleicht ganz verschwinden.

Warum wir? Die Zollnas haben aufgehört, diese Frage zu stellen, weil sie die unbefriedigende Antwort kennen: Es ist eine Laune der Natur. Das Angelman-Syndrom kann mütterlicherseits eine erbliche Komponente haben. Jule Zollna hat das testen lassen, bei ihr ist das nicht der Fall. Pläne für ein Geschwisterchen liegen trotzdem auf Eis. Vorläufig. Ole braucht ihre ganze Kraft.