



Wenn Anna-Lena kurz nach 16 Uhr nach Hause kommt, braucht sie pausenlos Betreuung. Bei Petrus ist alles auf die Schränke geräumt, die Speisekammer abgeschlossen. Anna-Lena isst gerne Karotten und Joghurt, aber auch rohes Fleisch. Nach zwei epileptischen Anfällen muss die Elfjährige jeden Tag Medikamente nehmen. Sie hat ein abgeschlossenes Gitterbett, schläft wenig, vier Stunden reichen ihr.

Das Mädchen, das offen ist und fröhlich, kann nicht sprechen, nur B-Laute von sich geben. Doch die Familie unterhält sich viel. Mit Bild- und Symbolkarten, die an der Wandtafel griffbereit sind. Und anhand von Mimik und Gesten - wenn das Kind mit der Hand über die Wange streicht, meint es die Mama. "Sie versteht, was wir sagen", spüren die Eltern an Reaktionen.

"Was isst du am liebsten?", fragt der Papa. Juchzend greift die Elfjährige nach dem Pommeskärtchen. Ihre Mutter ruft "Kügele Hoi", den Ausruf der Ehinger Narrenzunft Spritzenmuck. Lachend zeigt Anna-Lena auf eine Schale Süßigkeiten, die Ausbeute vom Faschingsumzug. Seit sieben Jahren wird ihr Leben festgehalten. Jeden Tag gestaltet Petra Petrul eine Seite im Tagebuch mit Fotos, Bildern, Symbolen. "Kinder, die nicht sprechen, haben keine Vergangenheit und Zukunft", erklärt sie. Außer im Tagebuch. Petrus wohnen nicht mehr im Altbau an der Hauptstraße, weil das zu riskant ist: Anna-Lena kann keine Gefahren einschätzen. "Wäre sie gesund, hätten wir hier nicht neu gebaut", erklärt ihr Vater. Nun leben sie in einem modernen Haus, in einer ruhigen Stichstraße, den Garten voller Kinderträume: Hasen, Karussell, Trampolin, Schaukel. In der Nachbarschaft sind viele Familien, von Kindern hat sich Anna-Lena das Radfahren abgeschaut.

Eine Untersuchung der Eltern ergibt: Das Risiko, dass ein Geschwisterkind an Angelman erkrankt, liegt unter einem Prozent. Hat das Paar kein weiteres Kind gewollt? "Unser Plan war mal anders", sagt Gerold Petrul. "Anna-Lena wäre mit Geschwistern nicht da, wo sie heute ist", meint ihre Mutter. Die beiden besuchen Regionaltreffen des Angelman-Vereins, tauschen sich im Facebook-Forum aus.

Der winzige Fehler auf Chromosom 15, er ist bei Anna-Lena zufällig entstanden, die Eltern haben ihn nicht übertragen. "Es ist ein Ereignis, das nicht steuerbar ist", meint Gerold Petrul. "Klar fragt man sich, warum wir?", erklärt seine Frau, "Aber man sagt ja auch, dass die Kinder sich ihre Eltern aussuchen."

---

Alle Rechte vorbehalten

Vervielfältigung nur mit schriftlicher Genehmigung

Copyright by SÜDWEST PRESSE Online-Dienste GmbH - Frauenstrasse 77 - 89073 Ulm