

Tim und seine Freunde in Griesheim

Angelman-Syndrom – Glückliche Kinder beim Regionaltreffen der Selbsthilfeinitiative – Angeborene Genveränderung

VON CHARLOTTE MARTIN

GRIESHEIM. Sie gehen häufig auf Zehenspitzen und breiten balancierend die Arme aus, als wollten sie fliegen: Kinder mit „Angelman-Syndrom“. Familien, deren Kinder von der Behinderung betroffen sind, waren zu Gast im Bürgerhaus St. Stephan in Griesheim.

1993 schlossen sich die ersten Eltern deutschlandweit zu einer Selbsthilfeinitiative zusammen und gründeten den Angelman-Verein, zu dem heute mehr als 300 Familien zählen. Marion und Eugen Keller hatten zum Regionaltreffen Süd-West eingeladen. Sieben Regionalgruppen gibt es, deren Mitglieder mit Informationen und Tipps in regelmäßigem Austausch stehen. „Eltern mit Angelman-Kindern erfahren hier ein Verständnis, wie andernorts nur selten“, sagt Eugen Keller, Vater des achtjährigen Tim.

„Anfangs merkten wir nur, dass etwas nicht stimmt. Tim war als Baby außerordentlich ruhig, es gab Probleme mit der Nahrungsaufnahme, und er wollte nicht krabbeln“, erinnert sich der Vater. Noch nach einem halben Jahr habe sich die Kinderärztin beruhigend und abwartend geäußert. Auch eine Untersuchung im Sozialpädiatrischen Zentrum Frankfurt brachte keine Klarheit.

„Es hieß lange Zeit, bei Timmy lägen Entwicklungsverzögerungen vor“, erzählt der Vater. Der Junge war bereits fünfeinhalb Jahre, als seine Krankheit einen Namen bekam: Angelman-Syndrom. Mit der Erfahrung, dass das Angelman-Syndrom oft erst spät diagnostizierbar ist, steht die Familie nicht allein. Laut Spezialisten bleibt bei gut einem Drittel aller behinderten Kinder die Ursache für immer ungeklärt. „Wir haben es als hilfreich empfunden, einen Namen für die Krankheit zu haben. Wir wurden ruhiger und konnten konstruktiv damit umgehen. Auch verloren wir die Angst, Tim könnte an einer Stoffwechselkrankheit mit tödlichen Folgen leiden“, sagt der Vater.



Mit dem Angelman-Syndrom ist der achtjährige Tim aus Griesheim zur Welt gekommen. Familien, deren Kinder von der Genveränderung ebenfalls betroffen sind, trafen sich jetzt im Bürgerhaus St. Stephan.

FOTO: FAMILIE

Tim vergnügt sich inzwischen mit anderen Kindern in der luftkissengepolsterten Spiellandschaft am Bürgerhaus. Rutsche, Trampolin und Bällebad sind aufgebaut, ein Xylophon verlockt zum Klimpern. Die Kinder geben sich fröhlich dem Augenblick hin. Da sie keine oder nur geringe Sprachfähigkeit haben, äußern sie ihre Freude in quietschfidelen Lauten.

Eltern oder Großeltern sind stets in der Nähe, denn der Betreuungsbedarf der Kinder entspricht dem im Kleinkindalter. Immer wieder suchen sie Körperkontakt, angstlos gehen sie auf Fremde zu, greifen in die Haare oder machen sich an Nase und

Ohren zu schaffen. Sie agieren mit spontaner Emotionalität, die hier niemanden irritiert und nicht zurückgewiesen wird.

„Unter 30 000 Geburten deutschlandweit gibt es einen Fall mit Angelman-Syndrom. Es ist die Folge einer angeborenen seltenen genetischen Veränderung im Bereich des Chromosoms 15“, gibt Keller Auskunft. Auch Tim wird sein Leben lang auf Pflege angewiesen sein, manche Familien ziehen die Betreuung ihrer Kinder in einer Behinderteneinrichtung vor. „Die Verantwortung ist immens. Seit es Tim gibt, hat sich unser Leben völlig verändert, doch ohne ihn wollen wir nie mehr sein“, erzählt Keller. Drei

von vier Angelman-Kindern leiden unter epileptischen Anfällen, Aussicht auf Heilung gibt's nicht.

Die Eltern haben sich zum gemeinsamen Essen hingezogen, der Tisch ist mit Kuchen und Salaten gedeckt. Auch die Angelman-Kinder sitzen dazwischen, werden teilweise gefüttert oder greifen herzhaft zu, ein Lätzchen vor der Brust, um die Pullover vor Flecken zu schützen. Der Umgang miteinander ist voller Verständnis, die Angelman-Kinder versprühen Heiterkeit und Vertrauensseligkeit nach allen Seiten.

Tim sitzt neben seinem Bruder Marc (12), an dem er sehr hängt. Marc verbringt viel Zeit mit seinem kleinen Bruder: „Manch-

mal streiten wir uns wie andere Geschwister auch“, sagt er. Zwei Hunde gehören zur Familie, mit denen Tim leidenschaftlich gern spielt. Wochentags besucht er die Christoph-Graupner-Schule in Darmstadt, wo er in geschützter Gemeinschaft auf vielen Ebenen sensibel gefördert wird.

An diesem Tag im Bürgerhaus ist es, als seien die Angelman-Kinder allesamt kleine Engel: ihre Offenherzigkeit und Lebensfreude zaubert ein Lächeln auf jedes Gesicht.

KONTAKT

Mehr Informationen unter www.angelman.de