

- [Mühlacker](#)
- [Illingen](#)
- [Knittlingen](#)
- [Maulbronn](#)
- [Sternenfels](#)
- [Ölbronn-Dürrn](#)
- [Ötisheim](#)
- [Wiernsheim](#)
- [Enzkreis](#)
- [Fachgeschäfte](#)

Sie sind hier: [Start](#) » [Region Mühlacker](#) » [Enzkreis](#) » [Aufklärung statt Ablehnung](#)

[Enzkreis](#)

[Aufklärung statt Ablehnung](#)

Aktionstag im Enzberger Café Geschmacksmeile soll auf das seltene Angelman-Syndrom aufmerksam machen

Von Carolin Becker Erstellt: 13. Februar 2016, 00:00 Uhr



Céline mit ihren Eltern in ihrem Kinderzimmer, das sich

deutlich vom Reich einer durchschnittlichen Elfjährigen unterscheidet. Foto: Becker

„Mama, weißt du das denn nicht?“ So etwa lässt sich Célines Geste übersetzen, wenn die Hand der Elfjährigen gegen ihre Stirn pocht. Sprechen kann das Mädchen nicht, wird es auch nie lernen. Doch gegen die Sprachlosigkeit im Umgang mit der Behinderung können und wollen die Eltern etwas unternehmen.

Enzkreis. Angelman-Syndrom? Diesen medizinischen Fachausdruck hätte Rose Mayer-Thiele vor jenem rund zehn Jahre zurückliegenden Tag, der nach einem Bluttest letztlich die Diagnose brachte, wohl mit einem fragenden Blick und ratlosem Achselzucken zur Kenntnis genommen. Heute weiß die Mutter der vom Syndrom betroffenen Céline nur zu gut, welche Folgen die seltene Gen-Besonderheit auf Chromosom 15 mit sich bringt. Doch mit diesem Wissen stehen die 48-Jährige, ihr Mann Detlef Thiele und die drei älteren Töchter weitgehend allein da.

Céline tanzt. Céline tanzt allein in ihrem Zimmer, eigenen Regeln und sanfter Musik folgend, während nebenan am Esstisch im Haus in Neubärenthal ihre Eltern und die 21-jährige Schwester Janine von ihrem reichen, aber auch beschwerlichen, herausfordernden, an eigene Grenzen führenden Leben mit dem schwerstbehinderten, immer wieder von epileptischen Anfällen heimgesuchten Kind erzählen. Offen, ehrlich und ungeschminkt tun sie das, bereit, das scheinbar sichere Schneckenhaus zu verlassen, in das sich die Familienmitglieder nur zu gern retten möchten, wenn die Umwelt das ungewöhnliche Verhalten Célines mit Ablehnung quittiert.

Warum stößt das Kind, das äußerlich gesund scheint, immer mal wieder laute Schreie aus, warum reißt es plötzlich die Arme in die Luft, drückt im Supermarkt wildfremde Menschen an sich? „Man braucht ein sehr dickes Fell, um die Blicke und Bemerkungen aushalten zu können“, sagt Rose Mayer-Thiele. Freunde, selbst einige Verwandte hätten sich zurückgezogen. „Auch viele Ärzte können mit dem Syndrom nichts anfangen“, erläutert Célines Mutter, weshalb sich ihre Familie gemeinsam mit anderen Betroffenen und dem Angelman-Verein für Aufklärungsarbeit einsetzt. Ein internationaler Aktionstag soll am Montag den Fokus auf das unter anderem mit vielfältigen Entwicklungsverzögerungen, kognitiver Behinderung, Hyperaktivität und einer stark reduzierten Lautsprachentwicklung einhergehende Syndrom lenken, das der Kinderarzt Harry Angelman 1965 beschrieb.

Am Sonntag, 14. Februar, ab 8 Uhr können sich auch Interessierte aus der Region Pforzheim/Enzkreis, wo es nach Schätzung der Familie etwa zehn Betroffene geben dürfte, informieren. Flyer würden im von Célines ältester Schwester Marie-Denise Pacheco Teixeira betriebenen Café „Geschmacksmeile“ in Enzberg ausgelegt, darüber hinaus fließe ein Teil der Einnahmen aus dem Verkauf besonderer Spezialitäten an den Angelman-Verein, kündigt Rose Mayer-Thiele an. Sie stehe als Ansprechpartnerin für alle Fragen bereit.

Fragen – die hatte die Mutter dreier gesunder Töchter reichlich, als die Familie am 18. Juli 2004 noch um ein Mädchen gewachsen war. Joy – Freude – gaben die nach einem Notkaiserschnitt zunächst erleichterten Eltern ihrem ersten gemeinsamen Kind als zweiten Namen mit auf den Weg. Dass dieser

hart und steinig werden würde, erkannten Detlef Thiele und seine Frau rasch. „Die Fontanelle war noch ganz offen“, erinnert sich Rose Mayer-Thiele an eine erste Beobachtung, die von der Kinderärztin jedoch als nicht besorgniserregend eingestuft worden sei. Bald aber hätten sich die beunruhigenden Entdeckungen gehäuft. „Sie hat nicht richtig getrunken, ließ keine Nähe zu, keinen Augenkontakt, wollte aus dem Bett gehoben, dabei aber nicht berührt werden“, erzählt die Mutter. Als hysterisch sei sie mitunter angesehen worden – bis Céline im Alter von eineinhalb Jahren den ersten schweren epileptischen Anfall erlitt. Die nachfolgenden Untersuchungen machten der Ungewissheit ein Ende, die Familie knüpfte Kontakte zu anderen Eltern von „Angelmännern“, zum Verein, fuhr zu Jahrestreffen, schöpfte und schöpft Kraft aus Erfahrungsberichten anderer.

Kraft brauchen Rose Mayer-Thiele und ihr Mann, der in seinem eigentlichen Beruf als Kanalsanierer krankheitsbedingt nicht mehr arbeiten kann und unter der Woche meist auf Montage ist, nicht zu knapp. „Céline ist etwa auf dem Entwicklungsstand eines drei oder vier Jahre alten Kindes“, sagt ihr Vater. Die Tochter, die die Gustav-Heinemann-Schule in [Pforzheim](#) besucht, kenne kein Sättigungsgefühl und könne Gefahren nicht einschätzen, weshalb die meisten Fenster und Schränke im Haus abschließbar seien. „Sie will ständig beschäftigt werden, sonst fängt sie an zu nörgeln“, ergänzt Célines Mutter. Sprechen lernen werde die Tochter, auch wenn sie selbst ihre Umwelt verstehe, nie. Einige zumeist selbst entwickelte Gesten ermöglichten die Kommunikation.

Céline tanzt. Sie tanzt aus ihrem Zimmer an den Esstisch zu der Fremden, die dort sitzt, und nimmt sie in den Arm. „Nicht zu fest“, mahnt ihre Mutter, doch Céline lässt die Hände, die kräftig zudrücken können, offen, wie sie es vor einigen Jahren bei einer durch Spenden ermöglichten Delfintherapie gelernt hat. Nicht der einzige Fortschritt. Kürzlich erst hat die Elfjährige ein iPad erhalten. „Sie kann scrollen und Videos auswählen, die ihr gefallen“, hat Schwester Janine beobachtet. Das nährt die Hoffnung, dass Céline über ein spezielles Programm Symbole antippen und sich so verständlich machen kann. Auch kleine Tätigkeiten im Haushalt etwa beim Tischdecken könne das Mädchen mittlerweile übernehmen. „Das ist mehr, als wir erwartet hätten“, betont Rose Mayer-Thiele. Dennoch gelte: „Jeder Tag ist ein Kampf, aber ohne sie könnten wir uns unser Leben nicht mehr vorstellen.“

Vor einigen Jahren hätte Céline den Kampf um ihr eigenes Leben nach einer der wiederkehrenden Lungenentzündungen, zu der sich im Krankenhaus die Schweinegrippe gesellte, beinahe verloren. Tagelang lag sie im künstlichen Koma. „Wir mussten sie mit der Pipette wieder aufpäppeln – wie ein Vögelchen“, blickt ihre Mutter zurück und ist stolz auf das Durchhaltevermögen ihrer Jüngsten.

Céline tanzt. Sie tanzt vorbei an Hündin Fanny zurück in ihr eigenes Zimmer, wo sie ganz in den Klängen der Musik aufzugehen scheint. Bei einem Konzert des Liedermachers Daniel Kallauch sei sie begeistert mitgegangen, sagt Rose Mayer-Thiele, und auch die flotten Lieder, die bei den Gottesdiensten der Pforzheimer Stadtmission gespielt würden, täten dem Mädchen sichtlich gut. Dass Céline mittlerweile körperliche Nähe einfordere, entschädige die Eltern für viel in der Vergangenheit Erlebtes. Ganz nah ist der Vater seiner Tochter, wenn er seine Hände um die ihren schließt und mit ihr betet. Das Gefühl, beschützt zu sein, genieße sie besonders.

Céline reicht die Hand. Sie deutet ein Winken an. Es ist ein sprachloser Abschied – aber nur, was das Fehlen der Worte angeht. Céline sagt viel. Mögen die Menschen, die ihr begegnen, sie und andere Angelman-Kinder verstehen. Wissen statt Ablehnung wäre ein Anfang.



[Enzkreis](#)

Weiterlesen

[Knapp kommt mit roten Rosen](#)

Enzkreis (pm). Der SPD-Landtagskandidat Thomas Knapp möchte sich in den kommenden Wochen den Bürgern in allen Gemeinden und Ortsteilen seines Wahlkreises Enz persönlich vorstellen. Knapp kommt nicht mit leeren Händen, sondern verteilt als Sozialdemokrat rote Rosen. Diese Woche ist Thomas Knapp am heutigen Dienstag ab 11 Uhr in Knittlingen, Hohenklingen, Kleinvillars und Freudenstein unterwegs, am... »

Suchbegriff

Suche

Anzeige

Das Tagesessen in den Gaststätten der Region – bitte hier klicken:



Tablet-App des Mühlacker Tagblatt



VIDEOS AUS MÜHLACKER & DER REGION