



[HOME](#) [NACHRICHTEN](#) [KOLUMNE](#) [ARBEITSWELT](#) [ALLEINERZIEHEND](#) [BLOGS](#) [LIEBLINGSSTÜCKE](#) [MEDIATHEK](#)

[Home](#) > [Nachrichten](#) > [Gesundheit & Psychologie](#) > [Happy Puppet – Das Angelman-Syndrom](#)

## Happy Puppet – Das Angelman-Syndrom

03 Dez 2015 / [Svenja Schuldt](#) / [0 Kommentare](#)

■ [Gesundheit & Psychologie, Nachrichten](#)



**Der kleine, blonde Louis steckt alle mit seinem Lachen an. Seine großen blauen Augen strahlen. Doch sein Lachen ist oft unbegründet, und auffällig viel. Man könnte vermuten, der Junge sei einfach ein überaus glückliches Kind. Doch Louis leidet am Angelman-Syndrom.**

Hierbei handelt es sich um eine seltene angeborene erblich bedingte Störung. Durch die Genbesonderheit des Chromosom 15 ist die körperliche und geistige Entwicklung der betroffenen Kinder verzögert. Die Angelman-Kinder zeichnen sich durch ein charakteristisches Erscheinungsbild aus: Einem sehr glücklichen und fröhlichen Gesichtsausdruck und Auftreten und überdurchschnittlich häufigen Lachen und Lächeln. Daher wurde auch die Bezeichnung „happy puppet syndrom“ (fröhliche Marionette) eingeführt. Häufig wirken ihre Bewegungen steif und sie reißen ruckartig die Arme hoch, weswegen ihnen das Laufen schwerfällt. Charakteristisch für das Syndrom ist das Ausbleiben der Sprache. Doch auch wenn die Kinder im Schnitt nur sechs Wörter lautsprachlich verständlich

Ja, ich akzeptiere Cookies um das beste Surf-Erlebnis auf dieser Webseite zu haben. [OK](#) [Mehr](#)

verständigen.

Louis Mutter hat uns von ihrer Geschichte und der Erkrankung ihres Sohns erzählt: „Eine Schwangerschaft ist was wundervolles, das habe ich auch in vollen Zügen genossen. Unser Glück begann perfekt zu werden, als wir erfuhren, dass wir einen kleinen Jungen bekommen. Er war immer zeitgerecht entwickelt laut Ultraschall. Ein ganz aktiver kleiner Prinz der schnell zeigte, welche Kraft er hat die sich als angenehme Kindesbewegungen äußerten.“

In der Regel verlaufen Schwangerschaft und Geburt von Angelman-Kindern völlig normal und das Syndrom ist in dieser Phase nicht feststellbar.

*„Louis wurde drei Wochen zu früh geboren, es war eine ganz normale Geburt. Er war sehr leicht, zierlich und sah aus wie ein Vögelchen das aus dem Nest gefallen ist. Leider klappte das Stillen gar nicht, er hatte keine Kraft. Ich machte mir so viele Vorwürfe, dass ich mein Kind nicht ernähren kann, doch nach zwei Monaten musste ich abstillen, denn er nahm immer mehr ab, spuckte die Milch immer schwallartig aus. Die Ärzte waren der Meinung er hätte einen ganz normalen Reflex, womit wir uns dann auch zufrieden gaben.“*

Fütterprobleme im Säuglingsalter kommen bei den betroffenen Kindern oft vor. Auch später zeigt sich häufig ein ungewöhnliches Essverhalten, bei dem die Betroffenen einen gesteigerten Appetit zeigen, auf die Nahrungsaufnahme fixiert sind oder auch nicht essbare Dinge essen. Das Angelman-Syndrom zeigt viele verschiedene körperliche Symptome und Verhaltensweisen. Eine körperliche und geistig verzögerte Entwicklung, Störungen der Bewegung und des Gleichgewichts, sowie Verhaltensbesonderheiten in Form von dem charakteristischen häufigen und grundlosen Lachen, welches oft mit Händeklatschen kombiniert wird, leichter Erregbarkeit und hypermotisches und hyperaktives Verhalten, weisen fast alle Patienten auf. Durch ihre Hyperaktivität leiden die Kinder besonders im Kleinkinderalter unter Schlafstörungen. Diese extremen Schlafstörungen werden durch einen Hormonmangel verursacht und können nicht durch erzieherische Maßnahmen kontrolliert werden. Bei vielen Angelman-Kindern ist diese Aufgeregtheit so stark ausgeprägt, dass sie nachts fixiert werden müssen, damit sie Ruhe finden können.

Bei Louis zeigten sich die ersten Symptome sehr früh, berichtet seine Mutter. *„Louis konnte bemerkenswert schnell sein bewusstes Lächeln zeigen. Er lachte immer, strahlte und auch die Lautbildung des Lachens konnte er sehr sehr schnell. Dafür klappte es mit dem Drehen erst mit sieben Monaten, was mich schon etwas stutzig machte. Aber jedes Kind ist anders und die Ärzte sagten, er sei einfach faul. Zu seinem ersten Geburtstag saßen alle Kinder im Kreis, außer Louis, er lag auf dem Rücken, da er noch nicht sitzen konnte. Wir mussten mit ihm zur Physiotherapie, denn es wurde eine Skoliose bei ihm festgestellt. Die Physiotherapie war sehr hilfreich, er lernte dadurch viel.“*

Skoliose tritt häufig bei Angelman-Kindern auf. Symptomatisch ist oft auch ein ausgeprägter Kiefer und breiter Mund mit weit auseinander stehenden Zähnen. Dies geht mit vermehrten Sabbern, einer herausgestreckten Zunge und übermäßigen Kaubewegungen einher. Die Betroffenen haben häufig kleine Hände und Füße. Durch ihre flachen, nach außen gedrehten Füßen zeigen sie ein breitbeiniges Laufen.

*„Mit dreizehn Monaten lernte er Robben, mit sechzehn Monaten endlich Krabbeln und mit einundzwanzig Monaten das Laufen. Wir waren so stolz, dass er endlich laufen konnte, man merkte ihm richtig an, dass er es wollte, aber es ganz viel Mühe kostete. Leider konnte er sich nie auf Dinge konzentrieren und mit 1 1/2 Jahren noch kein Wort reden. Der Kindergarten schrieb in dem Beobachtungsbericht, dass sehr auffällig sei, dass Louis immer lacht, er lacht ohne erkennbaren Grund. Louis hat immer den Mund geöffnet und träumt sehr viel vor sich hin.“ berichtet uns Louis Mutter weiter. „Ich als Mama spürte immer dass Louis anders war, als andere Kinder. Doch bei Jedem dem ich mich anvertraute, stieß ich auf taube Ohren. Niemand nahm mich ernst. Mit zwei Jahren konnte Louise ein paar Wörter wie „Mama, Papa, Licht...“ sagen. Manchmal leider sehr undeutlich, aber die Ärzte und der Kindergarten waren sich sicher dass er sicher bald ein Wortfluss bekommt und dann plötzlich Sätze spricht. Doch das passierte nie. Er lernte zwar immer neue Wörter dazu, aber nie einen Satz, nicht mal Zweiwortsätze.“*

Auch wenn Angelman-Kinder selbst nicht richtig Sprechen erlernen, zeigen sie aber ein sehr gutes Sprachverständnis. Die geistige Entwicklung der meisten Betroffenen erreicht den Stand von Kleinkindern. Sie werden ihr ganzes Leben auf ständige Betreuung angewiesen sein, da sie sich



Syndrom bei einem von 300000 Babys auf.

*„Manchmal war ich verzweifelt, weil alle sagten er sei ja normal oder er hätte einfach keine Lust zu Lernen. Ich war sehr streng zu ihm, weil ich mir es nicht mehr erklären konnte, warum er so ist. Er machte in einem Jahr Fortschritte, die andere Kinder in zwei Monaten schafften. Mit jetzt drei Jahren kann er immer noch keine richtigen Sätze, immer nur ein Wort, manchmal undeutlich, manchmal klar. Er kann die einfachsten Sachen nicht, konzentriert sich nur auf eine Sache wenige Minuten, dann steht er wieder auf und ist kaum zu bändigen. Viele sagten, er sei Hyperaktiv, doch wir merkten, wenn wir mit ihm zum Beispiel schwimmen gehen, ist er das ausgeglichene Kind der Welt. Wasser ist sein absolutes Element.“*

Eine besondere Vorliebe für Wasser zeigen viele Menschen mit Angelman-Syndrom. Sie lieben es zu schwimmen und mit dem Wasser zu spielen, sind von der Spiegelung im Wasser, oder auch auf Glasflächen fasziniert. Eine weitere Faszination stellt Plastik, vor allem das Knistern von Plastiktüten und Verpackungen dar.

*„Louis ist kreativ, er malt gerne, liebt es Ukulele zu spielen, er schaut sich gerne Bücher an und benennt oft Tiere oder Gegenstände. Doch seine Fortschritte sind so langsam, dass ich wieder bei einem Arzt war. Irgendwann kam der Verdacht auf, Louis hätte Autismus. Das widersprach sich aber, denn er gibt zu viel Liebe, ist zugänglich und weltoffen. Er wedelt vor Freude immer mit den Armen und wenn er einen umarmt, reißt er einen förmlich um, oft mussten wir schimpfen doch ich merkte dass er das nicht mit Absicht macht und seinem Körper einfach nicht richtig kontrollieren kann. Er hatte manchmal ein sonderbares Verhalten und keiner konnte sich erklären, warum. Ich fühlte mich so unverstanden von den Ärzten, keiner half richtig, keiner gab eine richtige Antwort. Verzweiflung machte sich breit ob es an mir als Mutter wohl lag. So vergingen noch einige Monate, bis zu dem Tag, als wir endlich einen Lichtblick hatten.“* erzählt die Mutter weiter.

Das Angelman-Syndrom wird oftmals fälschlicher Weise mit Autismus diagnostiziert. Doch besonders in der sozialen Komponente unterscheiden sich beide Krankheiten stark. Denn sie haben ein sehr ausgeprägtes Bedürfnis nach Körperkontakt. Sie gelten als sehr humorvoll und sozial. Zeigen auch durch ihr vieles Lachen eine sehr freundliche und offene Grundhaltung. Auffällig ist auch, welche Freude die Betroffenen beim Betrachten von Bildern, von sich oder Bezugspersonen empfinden.

Bis Louis Mutter endlich Klarheit über den Zustand ihres Sohnes bekam musste sie lange warten. *„Eine Bekannte meiner Schwiegermutter stieß dann auf das »Angelman Syndrom«. Ich googelte sofort was das ist, klickte instinktiv auf „Bilder“ und musste mich erst mal schweigend setzen. Diese Kinder sahen meinem Louis so ähnlich, viele von ihnen hatten blonde Haare, blaue Augen, wie unser Sohnmann, diese Kinder wirkten alle so fröhlich, die Mimik, absolut wie unser Kind. Wie kleine, fröhliche Marionetten, immer den Mund geöffnet. Ich recherchierte über diese Krankheit und ich wusste instinktiv: das hat mein Kind. Die Symptome trafen zu 80% auf unserem Kind zu, ich machte sofort einen Termin beim Humangenetiker um Gewissheit zu haben. Nach monatelangen warten, war das Ergebnis da, Unser Kind hatte tatsächlich das Angelman Syndrom. Sein 15. Chromosom war geschädigt und diese Krankheit ist leider unheilbar, aber man kann gezielt fördern um die Symptome zu mindern. Mich erleichterte diese Gewissheit, endlich hat man eine Antwort bekommen, endlich kann man sich so viel erklären, endlich gezielt fördern.“*

Tatsächlich sind die meisten Menschen mit Angelman-Syndrom blond und haben blaue Augen. Zum Teil weisen sie auch Parallelen zum Albinismus aus, da sie dazu noch oft eine sehr schwach pigmentierte Haut haben. Ein weiteres weitverbreitetes optisches Merkmal ist ein vergleichsweise kleiner Kopf mit flachen Hinterkopf. Die Hälfte der Betroffenen schielt. 90% der Kinder leiden zwischen dem 3. und 36. Monat an Epilepsie. Meistens verschwinden die Anfälle mit zirka 16 Jahren wieder. Unabhängig von der Epilepsie weisen Angelman-Kinder Besonderheiten im EEG auf, die sogar im Schlaf erkennbar sind.

Abschließend resümiert Louis Mutter: **„Angelman-Kinder verstehen alles was wir ihnen sagen, sie können zwar nicht antworten wie andere Kinder, sie lernen aber sich zu äußern, entweder mit wenigen Wörtern oder Gebärden. Auch wenn es oft schwer ist, geben Angelman Kinder ganz viel Liebe und ihr Lachen, das so hell strahlt wie die Sonne macht es wieder gut.“**

Quellen: [emada.de](#), [angelman.de](#), [flexikon.deebok.com](#), [curadis.org](#)

Ja, ich akzeptiere Cookies um das beste Surf-Erlebnis auf dieser Webseite zu haben.

**OK** Mehr



← Vorheriger Beitrag

Mutter muss Ärzte belügen, um Tochter das Leben zu retten

Nächster Beitrag →

Allein reisende Kinder: Das bieten die Airlines

## ÜBER DEN AUTOR

SVENJA SCHULTD

## SCHREIBE EINEN KOMMENTAR

Name\*

E-Mail-Adresse\*

Webseite

KOMMENTAR POSTEN

## SUCHE

Geben Sie ein Suchwort ein

## LETZTE BEITRÄGE

> Mamas und Papas – seid ehrlicher miteinander!

> Der Höllentrip der Alleinerziehenden

## Schlagwörter

ADEN & ANAIS    BABY    BABYMODE    BABYPAUSE    BELLYBUTTON

BERUF    BLOG    BUCH    DOWN SYNDROM    DUSCHE

ERZIEHUNG    FAMILIE    FRÜHLING    GEBURT    GESCHWISTER

HERRH    KIND    KINDER    KINDERGARTEN    KINDERMODE

KINDERMUSIK    KINDERZIMMER    KITA    LIEBE    MAMA    MAPAPU

MUSIK    MÜTTER    ONLINESHOP    PAPA    PUPPE    SCHAUFEL

SCHWANGERSCHAFT    SOMMER    SPIELZEUG    STILLEN    TANZEN

VIDEO    VIMEO    VINTAGE    WALDORF    WASSERTEST

WIEDEREINSTIEG    YOUTUBE    ZWILLINGE

## KOMMENTARE

Ja, ich akzeptiere Cookies um das beste Surf-Erlebnis auf dieser Webseite zu haben.  **OK** Mehr