

14. Februar 2015 07:34 Uhr

(K)ein Grund zur Traurigkeit

Trotz einer sehr seltenen Behinderung ist Jonas Bersch ein außergewöhnlich fröhliches Kind *Von Dass mit Jonas etwas nicht stimmt, hat Melanie Bersch von Anfang an gespürt. Ihrem Sohn fehle nichts, beteuert dagegen der Kinderarzt. Bei den regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen kreuzt er selbst dann noch stoisch an, dass sich Jonas altersgemäß entwickelt, als das Gegenteil längst offensichtlich ist: Statt Gegenstände gezielt zu greifen, bekommt er wild fuchtelnd nur durch Zufall etwas in die Hand. Er dreht sich nicht, kann erst mit einem Jahr sitzen und macht keine Anstalten zu krabbeln oder gar zu laufen.*

     59 **Twittern**  0 **g+**  4 i

Ein Autor hat Kinder mit dem Angelman-Syndrom als die „fröhlichsten Kranken der Welt“ bezeichnet, weil sie überdurchschnittlich häufig lachen. Der fünfjährige Jonas Bersch ist da keine Ausnahme. „Schlechte Laune gibt es bei ihm nicht“, sagen seine Eltern Klaus und Melanie. Sein einjähriger Bruder Aaron ist gesund – und Jonas mittlerweile in vielem ein Vorbild.

Foto: baus

Freunde, die gleichaltrige Kinder haben, trösten die Eltern, dass Jonas sich halt ein bisschen länger Zeit lässt – und haben damit nicht einmal unrecht. Allerdings ahnen sie nicht, dass es nicht nur um ein paar Wochen geht, sondern um Jahre – wenn überhaupt.

Mittlerweile ist Jonas fünf und läuft an den Händen von Papa Klaus vom Flur zurück ins Esszimmer – genau wie sein kleiner Bruder Aaron, der nächste Woche ein Jahr alt wird. Seine Bewegungen wirken ungelenkt und hölzern und man kann verstehen, warum der britische Kinderneurologe Dr. Harry Angelman 1965 zunächst die Bezeichnung „Marionettenkinder“ wählte, als er das später nach ihm benannte Angelman-Syndrom erstmals beschrieb.

Die Behinderung ist sehr selten – sie tritt nur bei einem von 30 000 Neugeborenen auf – und sie ist, wie Familie Bersch aus Sontheim bestätigen kann, schwer zu diagnostizieren. „Wenn man keinen Verdacht hat, findet man's nicht“, sagt Melanie Bersch. Die Veränderung auf dem Chromosom 15, ein kleiner Fehler im menschlichen Bauplan, mit weitreichenden Folgen: Die meisten Betroffenen bleiben geistig auf dem Stand von Kleinkindern, ihre körperliche Entwicklung ist stark verzögert, die Bewegungskoordination gestört. Sie können in der Regel nicht sprechen, drei von vier leiden unter Krampfanfällen und alle sind ihr Leben lang auf Hilfe angewiesen.

Als Jonas zehn Monate alt ist, überstreckt er sich häufig und spuckt dermaßen oft, dass er an der Uni-Klinik Ulm untersucht wird. Seine Hirnströme werden gemessen und endlich bestätigen die Ärzte Melanie und Klaus Bersch das, was sie schon lange vermuten: Da stimmt tatsächlich etwas nicht.

Was genau, erfahren sie vier Monate später, nach einem aufwändigen Gentest. „Im ersten Moment sitzt man da und denkt: ‚Das kann nicht sein. Warum trifft das uns?‘ Man fällt in ein brutales Loch, weil man ja gar nicht weiß, was da auf einen zukommt“, sagt Melanie Bersch. Doch im zweiten Moment seien sie auch froh gewesen, endlich eine Diagnose zu haben. Zumal die in Jonas Fall verhältnismäßig früh gestellt wurde und sie sich so frühzeitig um eine entsprechende Förderung mit Physio- und Ergotherapie kümmern konnten. Aus Kontakten im Angelman-Verein, einer deutschlandweiten Selbsthilfeinitiative, wissen sie, dass viele andere fünf bis sechs Jahre darauf warten mussten, weil selbst viele Ärzte das Syndrom nicht kennen.

Mit der Behinderung ihres Sohnes gehen Melanie und Klaus Bersch ganz offen um. Niemand soll rätseln, was an Jonas anders ist. „Wir haben ihn nie versteckt und nehmen ihn überall mit hin“, sagen die Berschs. „Wir versuchen, ein möglichst normales Leben wie jede Familie zu leben.“ Auch wenn vieles eben anders ist: Jonas kann sich nicht selbst waschen und anziehen, er muss gefüttert werden – und

zwar mit einer speziellen, sehr aufwändigen Diät, die seinen Krampfanfällen vorbeugen soll. Weil er nicht sprechen kann und ihn Zeichensprache motorisch überfordert, zeigt er über Gesten, was er will.

„Bei uns geht vieles nicht nach Schema F“, sagt Klaus Bersch und es klingt nicht bedauernd, sondern eher nach einer Bereicherung. Denn durch Jonas seien er und seine Frau auch gelassener geworden. „Man verändert sich“, sagen beide. „Wir sind zufrieden. Jeder kleine Schritt ist für uns ein riesengroßer, über den wir uns freuen.“ Sie hoffen, dass ihr Sohn möglichst selbstständig wird, damit er klarkommt, wenn sie sich einmal nicht mehr um ihn kümmern können. Denn Kinder mit Angelman-Syndrom haben eine ganz normale Lebenserwartung. Jonas wird seine Eltern überleben und die Sorge, was dann mit ihm wird, lässt sich nicht einfach beiseite schieben.

Was sie ein bisschen mildert, ist die Tatsache, dass Angelman-Kinder ihr Leben lang weiterlernen. Zwar brauche es Wochen und Monate intensiven Trainings, bis bei Jonas etwas hängen bleibe, aber immerhin: Es bleibt etwas hängen.

Vieles schaut er sich inzwischen von seinem kleinen Bruder ab. „Die tun sich gegenseitig gut, die zwei“, sagt Klaus Bersch. Er und seine Frau haben sich bewusst für ein zweites Kind entschieden, als klar war, dass Jonas Gendefekt eine Laune der Natur ist, die sich nur mit einer Wahrscheinlichkeit von weniger als einem Prozent in ihrer Familie wiederholen wird. Beide haben gehofft, dass ihr zweiter Sohn gesund sein wird, waren sich aber einig: „Wir nehmen ihn, wie er ist.“ Eine Abtreibung wäre für sie nicht infrage gekommen, so wie schon bei Jonas nicht.

Der sitzt im Wohnzimmer im Bällebad, schaut erst ein bisschen skeptisch, weil er es eigentlich gar nicht mag, wenn über ihn gesprochen wird, und lacht dann doch. Ein einnehmendes Lachen voller ansteckender Lebensfreude, das für Kinder mit dem Angelman-Syndrom ganz typisch ist. Schlechte Laune gebe es bei Jonas nicht, sagen seine Eltern. „Das gibt einem auch viel zurück.“

> [Unser neuer Newsletter ist da! Mit Nachrichten aus Ihrer Nachbarschaft, der ganzen Welt und dem Sport. Hier kostenlos eintragen.](#)

Facebook 59

Twittern 0

g+1 4

i