

Leben mit Angelman-Syndrom

Cecilie scheint normale Aktivitäten für eine 4-jährige zu haben: das lächelnde blonde, blauäugige Mädchen sieht Fern (sie liebt Rowan Atkinson in seiner Rolle als der ungeschickte Mr. Bean), füttert gerne die Enten am See in der Nähe ihres Hauses in Kopenhagen und sagt ein paar Worte (von denen die wichtigsten ja und nein sind). Doch Cecilie ist 12 Jahre alt und leidet an **Angelman-Syndrom**, einer komplexen genetischen Erkrankung, die vor allem das Nervensystem betrifft. Charakteristisch für diesen Zustand sind Entwicklungsverzögerung, geistige Behinderung, Sprachstörungen und Probleme mit der Bewegung und Gleichgewicht.



"Cecilie war sehr klein, mit ca. 2,5 kg geboren. Nach ihrem ersten Geburtstag, begannen ein Physiotherapeut und später eine Logopädin Cecilie für regelmäßige Übungen, zu besuchen, weil sie nicht lief und Schwierigkeiten beim Sprechen hatte. Aber wir machten uns nicht zu viele Sorgen, weil wir dachten, dass ihre geringe Größe und Gewicht bei der Geburt ein Nachteil war und dachten, dass sie es irgendwann aufholen würde", erinnert sich ihre Mutter, Jane Villemoes. Doch Cecilie holte es nicht auf und vor ihrem vierten Geburtstag wurde sie mit Angelman-Syndrom diagnostiziert. Jane und Peter hatte noch nie von Angelman-Syndrom gehört, auch nicht von seltenen Krankheiten. "Wir konnten es kaum erwarten nach Hause zu kommen nach der Diagnose und im Internet zu suchen. Wir fanden den dänischen Angelman-Verband und lasen alles über Angelman", erinnert sich Jane. Jane später erfahren, dass, obwohl Angelman-Syndrom, der in der Regel auf eine spontane Genmutation zurückzuführen ist, ihre Familie hat einen sehr seltenen Fall von genetisch vererbtem Angelman - ein weiteres Mitglied ihrer Familie wurde seitdem diagnostiziert.



Die meisten Patienten mit Angelman-Syndrom haben große Schwierigkeiten zu schlafen. Cecilies Schlaf hat sich stark verbessert, obwohl sie manchmal in der Nacht aufwacht. "Sie wird wieder einschlafen, in meinem Bett. Ich muss zugeben, dass Erziehung dazu, wo man nachts schläft, nicht meine Priorität ist. Also kommt sie an mein Bett und schläft und ich versuche zu schlafen", sagt Jane. Aber machen wir hier eine wilde Vermutung: viele Mütter tun das Gleiche! Besonders erwerbstätige Mütter wie Jane, die Vertriebskoordinatorin

ist.

Cecilie geht in eine Sonderschule. "Es sind nur etwa 100 Kinder an der Schule. Es gibt zwar keine besonderen Einrichtungen speziell für Cecilie, aber die Schule ist für Kinder mit verschiedenen Behinderungen eingerichtet. Zum Beispiel kommunizieren alle neben dem Sprechen auch in Zeichensprache miteinander. Und es wird viel mit Bildern gearbeitet. Das ist sehr gut für die Kinder", erklärt Jane.

Jane Villemoes ist die neu gewählte Präsidentin der Dänischen Angelman-Organisation (**ANGELMANFORENINGEN**). Vorher war sie schon drei Jahre dort im Vorstand aktiv. Die Organisation wurde 1995 gegründet und zählt insgesamt 70 Familien zu ihren Mitgliedern. "Wir bieten verschiedene Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung für Familien an, Wochentreffen und Ferienhäuser. Es gibt auch ein Wochenende ohne die Kinder, wo die Eltern ein wenig „verwöhnt“ werden (in einem schönen Hotel, mit feinem Essen und verschiedene Experten, die ihr Wissen weitergeben). Wir organisieren auch ein Seminar für Lehrer und Erzieher, wo wir über das Angelman-Syndrom aufklären, Erfahrungen austauschen, und Menschen, die täglich Kontakt mit betroffenen Kindern haben, helfen, diese besser zu verstehen." Diese Treffen helfen auch Jane, besser mit Cecilies Krankheit fertig zu werden. "Es ist kaum zu glauben, wie sehr ein gutes Gespräch mit einem anderen betroffenen Elternteil mich aufbauen kann. Denn in dem Moment habe ich endlich einmal jemanden vor mir, der wirklich versteht, wie es ist, mit dem Angelman-Syndrom zu leben."

Cecilie geht es gut in diesen Tagen. Sie liebt ihre Schule und Mr. Bean. "Sie ist eins der seltenen Angelman-Kinder, die ich kenne, die ein paar Worte sagen können, und es ist möglich sie ziemlich deutlich zu verstehen, wenn sie Zeichensprache und Körpersprache benutzt, auch für Leute, die sie nicht kennen", sagt Jane Villemoes. Aber die größte Angst von Cecilies Mutter bleibt die Zukunft. Sie sagt, mit der äußersten und herzerreißenden Aufrichtigkeit: "Ich hoffe, dass es einen guten und schönen Ort für sie gibt, wenn sie das Haus verläßt, dass es nette Menschen um sie herum, geben wird, die sie gut betreuen, vor allem, wenn wir - ihre Eltern - nicht mehr hier sind. Dass einige nette Leute ihr Geburtstagsgeschenke machen, sie an Weihnachten nach Hause nehmen und sie an Orte bringen, die ihre Freude bringen.. Um ganz ehrlich zu sein, ich hoffe, dass meine Tochter vor mir sterben wird, so daß ich sterben kann und mich nicht um meine Tochter sorgen muss. Ich weiß, es ist ein sehr merkwürdiger Wunsch, aber ich kann es mir nicht anders vorstellen. Es ist etwas sehr Brutales dies zu sagen – und ich hoffe, dass ich meine Meinung in den kommenden Jahren ändern werde."

Autor: Nathacha Appanah
Übersetzer: Ulrich Langenbeck
Fotos: © Jane Villemoes

Dieser Artikel wurde zuerst in der November 2010 -Ausgabe des EURORDIS-Newsletter veröffentlicht.

Page created: 24/10/2010
Page last updated: 13/08/2013

EURORDIS.org - Kurze Einführung

- Über EURORDIS
- Seltene Krankheiten
- EU-Gesetze
- Datenschutzerklärung
- Nutzungsbedingungen
- Über diese Webseite