

Mein Sohn Maxwell

Er hat das Angelman-Syndrom – ich möchte ihn nicht mehr missen

► Wenige Monate nach der Geburt ihres Sohnes dachten Maxwells Eltern: „Da stimmt etwas nicht.“ Er verhielt sich nicht so wie andere Kinder. Es stellte sich heraus, dass er eine schwere Behinderung hat.

Melanie Barton

Mein Sohn Maxwell ist ein Wunschkind, aber gewünscht habe ich ihn mir etwas anders. Er wurde am 7. Oktober 1995 geboren. Maxwell war von Anfang an ein ruhiges, zufriedenes Baby, schrie nie, lachte früh und freute sich immer über Musik. Er schlief bald durch. Das Trinken an der Brust fiel ihm schwer. Schnell erkannten wir, dass er nicht richtig mit den Augen fixieren konnte, oftmals über unsere Stirn hinweg sah. Das würde sich geben, dachten wir.

Wir trauerten

Mit sieben Monaten wurde Maxwell auffällig. Der Kopfumfang war zu klein. Mein Kind krabbelte nicht, konnte sich nicht hochziehen, saß nicht frei und zeigte Bewegungsunruhe. Der Kinderarzt verordnete sofort Krankengymnastik. Außerdem schickte er uns zum Kinderneurologen. Dieser veranlasste einen genetischen Test. Im Alter von 14 Monaten erhielten wir die Diagnose „Angelman-Syndrom“ (siehe Beitrag rechte Spalte), ein Chromosomdefekt. Laut einem alten Schulmedizinbuch stand uns das Schlimmste bevor: geistige und körperliche Behinderung, nie selbstständig, keine Sprache, spätes oder kein Laufen, Epilepsie ... Wir trauerten.

Hilfe und Unterstützung fanden wir schnell in zwei Selbsthilfegruppen, denen wir immer noch verbunden sind. Dass mein Kind plötzlich schwer behindert war, habe ich lange als Betrug der Natur angesehen, weil es doch bei der Geburt „gesund“ war. Aber das ist typisch für das Angelman-Syndrom. Andererseits war ich sehr froh, dass ich mein Kind in dem ersten Jahr annehmen und lieben gelernt habe. Nun würde ich es nicht mehr missen wollen!

Unsere ersten Jahre waren geprägt von regelmäßigen Besuchen bei der Krankengymnastin und der Frühförderstelle der Lebenshilfe. Zu Hause haben wir die Übungen nachgeturnt und nachgespielt. All' diese Maßnahmen haben Maxwell sehr geholfen.

Als mit zwei Jahren erste Anzeichen von Epilepsie auftraten, mussten wir uns erneuten Ängsten und Sorgen stellen. Trotz der Einnahme von Anti-Epileptika trat ab dem dritten Lebensjahr mit erschreckender Regelmäßigkeit einmal jährlich ein Status epilepticus (Daueranfall) auf, aus dem Maxwell nur mittels starker Hormontherapie wieder herauskam.

Ein paar Mal war sein Zustand sehr kritisch, wir hätten ihn verlieren können. Vor drei Jahren wurde die Medikation umgestellt. Seitdem hatte er keine Anfälle mehr und machte einen Wachstums- und Entwicklungsschub. Auch in seiner Mobilität ist er besser geworden.

Gemeinschaft, die ihn liebt

Wir werden unser Kind nie alleine lassen können, wir müssen immer auf der Hut sein und alle Anzeichen deuten können – wissen oftmals nicht, was er gerade hat oder warum er plötzlich doch unzufrieden ist. Das belastet uns ständig.

Kindergarten und Schule erleichtern unser Leben ungemein und bieten Maxwell Förderung und die Mitgliedschaft in einer Gemeinschaft, die er liebt und die ihn liebt.

Außerhalb der Schule hat Maxwell leider kaum Kontakte. Die Integration unseres Sohnes liegt in unseren Händen.

Im Laufe der Jahre haben wir gelernt, um Hilfe zu bitten, und setzen uns für staatliche Hilfen ein, mit dem Ziel, Max-



Innig: Mutter und Sohn

Foto: privat

well so lange wie möglich und sinnvoll zu Hause leben und ihm jede mögliche Förderung zukommen zu lassen. Eine außerschulische Begleitung fördert Maxwell auch nach Schulende, und andere Betreuer bieten ihm zusätzliche Abwechslung und uns Entlastung.

Wir hatten uns ein Kind gewünscht, mit dem wir Fußball spielen oder basteln können, das in unserer beider Muttersprachen mit uns sprechen kann etc. Diese Wünsche werden sich nicht er-

füllen. Aber Maxwell zeigt uns täglich andere Dinge, die wir ohne ihn nicht sehen würden: zum Beispiel, dass es schön ist, wenn der Wind das Herbstlaub hoch wirbelt. Das lässt Maxwell ausgelassen lachen.

Die Tatsache, dass Maxwell ein lebensbejahendes, meistens fröhliches Kind ist, das uns immer wieder mit neu Erlernem überrascht und uns mit Küssen und Kuscheleien überschüttet, gibt uns Kraft, den Alltag zu meistern.

Das Syndrom und seine Folgen

Der britische Kinderneurologe Harry Angelman hat das nach ihm benannte Syndrom erstmalig 1965 beschrieben. Das Angelman-Syndrom ist die Folge einer seltenen Veränderung des Chromosoms 15, die meist als Spontanmutation auftritt. Es kommt bei etwa einem von 20 000 Neugeborenen vor. Nach der Geburt zeigen sich zunächst keine Auffälligkeiten, erst im Säuglingsalter fällt eine verzögerte Entwicklung auf. Jungen und Mädchen können gleichermaßen von dieser Behinderung betroffen sein.

Menschen mit Angelman-Syndrom sind in der Regel schwer geistig behindert und auch körperlich eingeschränkt. Äußerliche Charakteristika: Sie haben häufig eine helle Haut und helle Haare, ein ausgeprägtes Kinn und hohe Wangenknochen. Schon im Säuglingsalter treten epileptische Anfälle auf, häufig nimmt die Anfallsneigung im Verlauf der Entwicklung allmählich ab.

Obwohl Menschen mit Angelman-Syndrom meistens nur wenige Wörter sprechen, ist es ihnen dennoch möglich, unterstützt und gestützt, zum Beispiel über Bildmaterial, zu kommunizieren.

Laufen gelingt mit zwei bis drei Jahren, oft auch erst später, die Bewegungen bleiben steif und ungenau.

Auffällig ist, dass Menschen mit Angelman-Syndrom häufig lachen. Woher diese „Lachanfälle“ kommen, ist nicht genau geklärt. Es handelt sich aber nicht um epileptische Phänomene.

Eine Prognose über die Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Angelman-Syndrom, die eine normale Lebenserwartung haben, kann aufgrund der Vielschichtigkeit des Syndroms kaum gestellt werden.

Eltern-Selbsthilfe

Der Verein „Angelman“ ist eine Selbsthilfeinitiative von Eltern mit zurzeit 300 Familien als Mitgliedern. Einmal im Jahr findet ein großes Treffen mit Vorträgen und Gelegenheit zum Austausch statt. Regionalgruppen ermöglichen regelmäßigen persönlichen Kontakt. Etwa zwei Mal im Jahr erscheint ein Infobrief. Barton/by

■ **Kontakt:** Angelman e.V., Am Gänsrain 6, 97892 Kreuzwertheim, Tel. 09342/858841, Mail: as-info@angelman.de, Internet: www.angelman.de