

Aber Anna-Lena lacht

Die 12-Jährige aus Ringingen hat das Angelman Syndrom – Gedenktag am 15. Februar



Anna-Lena lacht: Typisch für das Syndrom ist, dass die Angelman-Kinder sehr fröhlich sind. (Foto: Dürmuth)

Von Simone Dürmuth

RINGINGEN Kaum ist der Besuch da und hat sich an den großen Holztisch in der Küche gesetzt fängt Anna-Lena an, von ihrem Tag zu erzählen: beim Arzt ist sie gewesen, schon vor der Schule. Der hat ihr eine Spritze gegeben. Und dann ist sie mit dem Auto in die Schule gefahren, dort gab es auch etwas zu Essen. Nach der Schule ist Anna-Lena mit dem Bus nach Hause gefahren und jetzt ist Besuch da. Es geht Anna-Lena gut.

Wenn Anna-Lena von ihrem Tag erzählt, muss man aufmerksam sein, darf nicht mit dem Blick umherschweifen. Denn Anna-Lena erzählt mit Bildern: Auf kleinen folierten Kärtchen sind Piktogramme abgebildet. Ein oder zwei Worte stehen darunter, damit auch der Besuch die Geschichte versteht. Ein Auto, ein Bus, die Schule, der Arzt, ein lachendes Gesicht. All das ist mit einfachen Zeichnungen dargestellt. Diese Kärtchen helfen Anna-Lena, von ihrem Alltag zu erzählen.

Anna-Lena hat das Angelman-Syndrom. In der kommenden Woche, am Samstag, 15. Februar, ist der zweite internationale Angelman-Day. Das Syndrom wird durch einen Defekt auf dem 15. Chromosom verursacht. Die Kinder sind motorisch stark eingeschränkt, manche lernen erst mit acht Jahren zu laufen. Sie können nicht sprechen und nur schlecht schlucken. Viele haben epileptische Anfälle und schlafen nur drei oder vier Stunden am Tag.



Anna-Lena hat einen Spezialbecher, um besser trinken zu können. Und ihre Eltern sind froh, dass sie relativ viel schläft – allerdings klappt das auch nicht jede Nacht.

Jedes Jahr kommen in Deutschland etwa 20 bis 25 Kinder mit Angelman Syndrom auf die Welt. Regelmäßig gibt es Treffen der Betroffenen Eltern. „Für manche Eltern ist es schwer zu sehen, wie viel unsere Tochter kann“, berichtet Gerold Petrul vom ersten Treffen.

Anna-Lena geht es relativ gut. Sie ist motorisch fit. Trotzdem bedeutet das Syndrom für Anna-Lena, dass sie schon morgens zwei verschiedene Medikamente nehmen muss. Dass sie zwar mit ihren Kärtchen und einem Sprachcomputer kommunizieren, aber nicht wirklich sprechen kann. Es bedeutet, dass sie nie ohne die Hilfe ihrer Eltern oder einer anderen Person wird leben können. Aber Anna-Lena lacht.

Sie lacht, weil sie die Tasche des Besuchs auspackt und weil sie sich heimlich den Mantel geschnappt und angezogen hat. Anna-Lena lacht, weil sie unter dem Tisch liegt oder bei ihrem Vater auf dem Schoß sitzt. Anna-Lena schwimmt gerne, sie springt Trampolin und sie fährt gerne Fahrrad. „Zur Zeit üben wir das Bremsen“, erzählt Petra Petrul. Motorisch könne sie das zwar. Aber Anna-Lena hat keine Angst. Nicht mal vor Autos.

Bis das Syndrom bei der heute 12-Jährigen entdeckt wurde, dauerte es einige Zeit. „Sie ist gesund auf die Welt gekommen“, erinnert sich Petra Petrul. Nach einem dreiviertel Jahr sei ihnen dann die Idee gekommen, dass irgendetwas nicht stimmen könnte. Doch die endgültige Diagnose stand erst im April 2004 fest, da war Anna-Lena bereits knapp drei Jahre alt. Ihre Eltern waren fast erleichtert. Endlich gab es eine Diagnose.

Diagnose war ein Zufallstreffer

„Es war ein Zufallstreffer“, so Petra Petrul. „Ich sehe es heute noch vor mir, wie Anna-Lena mit einem Leerrohr aus dem Baumarkt und einer Kugel im Kinderwagen saß. Sie hat die Kugel immer wieder durch das Leerrohr rollen lassen und sie wieder aufgefangen.“ Als die Ärzte vom Sozialpädiatrischen Zentrum in Ulm schließlich ihre Diagnose verkünden sind sie erstaunt über die motorischen Fähigkeiten von Anna-Lena.

Petra und Gerold Petrul haben lange darum gekämpft, dass ihre Tochter auf einen Regelkindergarten gehen kann. Dort hat sie von anderen Kindern gelernt, mit Förmchen und Sand zu spielen. Heute geht sie in eine Außenklasse der Michel-Buck-Schule. Damit die Eltern wissen, was den Tag über passiert ist, sprechen die Lehrer eine Nachricht auf den Sprachcomputer von Anna-Lena.

Und Anna-Lena weiß genau, was sie will: Anna-Lena hat genug vom Besuch. Sie will lieber einen Film sehen: Die wilden Kerle. Also bringt Anna-Lena dem Besuch den Mantel. Und die Tasche. Und die Fototasche. Dann stellt sich Anna-Lena mitten ins Wohnzimmer und winkt. Tschüss!

(Erschienen: 07.02.2014 16:25)