

„Unser Jonas ist ein kleiner Angelman“

Familie Drexler aus Salzweg organisiert Regionaltreffen für Betroffene des seltenen „Angelman-Syndroms“ in Passau

Von Karin Friedl

Salzweg. Lachen und überschwängliche Freudeausbrüche stehen bei Familie Drexler aus Salzweg (Lkr. Passau) täglich im Mittelpunkt. Eigentlich ein positives Lebensmotto, könnte man meinen. Aber die Realität sieht anders aus: Fröhlichkeit ist eines der Hauptmerkmale des Angelman-Syndroms, einer sehr seltenen Behinderung bei Kindern. Bis Silke und Jürgen Drexler diese Diagnose für ihren Sohn Jonas erhalten haben, mussten sie einen schwierigen Weg hinter sich bringen. Um ihr Schicksal zu teilen und anderen Betroffenen zu helfen, haben die jungen Eltern jetzt ein Regionaltreffen des Vereins Angelman e.V. in Passau organisiert.

„Meine Schwangerschaft und die Geburt von Jonas waren völlig normal“, erzählt Silke Drexler. Auch die ersten Lebensmonate ihres zweiten Kindes seien ohne Komplikationen verlaufen. „Erst als unser Sohn ein halbes Jahr alt war, wurden wir stutzig“, erinnert sich Vater Jürgen. Im Vergleich zur drei Jahre älteren Tochter sei er in der Entwicklung deutlich zurück geblieben: Er begann nicht zu krabbeln, drehte sich nicht um und konnte nicht sitzen.

„Ihn hat einfach nichts interessiert“

„Mir hat außerdem die Wissbegierde gefehlt, die ich von Anna-Lena kannte“, sagt die Mutter. „Egal ob eine tickende Uhr oder ein Licht, ihn hat einfach nichts interessiert.“ Auffällig war außerdem der kleine Kopfumfang des Kindes. Der Kinderarzt verordnete Jonas deshalb erst einmal Krankengymnastik, doch es änderte sich nichts.

Der große Schock kam für die Drexlers dann während eines Urlaubs auf Lanzarote. Der mittlerweile 14 Monate alte Jonas krampfte plötzlich am Hotelpool. Die Suche nach der Ursache brachte nach vielen Besuchen bei verschiedenen Ärzten die erschreckende Diagnose



Eine starke Familie: Silke und Jürgen Drexler haben mit ihrer Tochter Anna-Lena die Behinderung ihres Nesthäkchens Jonas angenommen und wollen nun anderen Betroffenen helfen, das Schicksal „Angelman-Syndrom“ zu meistern. (Foto: Drexler)

ans Licht: Jonas leidet am Angelman-Syndrom.

„Da es im Passauer Raum keinen zweiten Fall der Krankheit gibt, konnten die Ärzte die Symptome nicht richtig deuten“, weiß Jürgen Drexler heute. Erst nach einer Untersuchung der Chromosomen war klar, dass Jonas zu den rund 300 bekannten Fällen des Angelman-Syndroms in Deutschland zählt. Die typischen Merkmale der Krankheit, wie die helle Haut, der flache Hinterkopf, die epileptischen Anfälle und das auffällige Lachen, machten den Eltern mit einem Schlag deutlich, dass ihr Jonas „ein kleiner Angelman“ ist. „Wir sind dann erst einmal in ein tiefes Loch gefallen“, beschreiben die Eltern ein Gefühl der Hilflosigkeit. Sie mussten lernen zu akzeptieren, dass ihr Kind nie würde sprechen oder normal leben können.

Im Juli wird Jonas sieben Jahre alt, und die sympathische Familie, die fest zusammenhält,

hat ihren Alltag mittlerweile bewundernswert gut im Griff. Tagsüber erleichtert eine schulvorbereitende Einrichtung den Alltag. Die restliche Zeit geht besonders Mutter Silke in der Pflege des hilfsbedürftigen Kindes auf – oft auch nachts, wenn Jonas immer wieder aufwacht. „Wir können ihn nie alleine lassen, möchten ihn aber auch nie missen“, sagen die Eltern übereinstimmend. Sie nehmen ihr Kind überall mit hin, wollen Jonas auf keinen Fall verstecken: „Auch wenn er in der Kirche manchmal nicht so still sitzt wie andere Kinder und auf Erklärungen und Anweisungen halt nicht reagiert.“

Die Drexlers haben ihr Schicksal angenommen. „Am Anfang hat uns immer die Frage gequält, wieso ausgerechnet wir ein behindertes Kind bekommen haben“, bekennt Jürgen Drexler. Die Antwort hat er im Glauben gefunden: „Der Herrgott wird sich halt gedacht haben, dass nur eine starke und in-

takte Familie mit dieser Herausforderung umgehen kann.“

Mit ihrer Erfahrung wollen Jürgen und Silke Drexler nun auch anderen Eltern helfen. So wie der Verein Angelman e.V. und der Austausch mit Betroffenen ihnen geholfen hat.

Krankheit wird oft nicht erkannt

„Viele wissen gar nicht, woran ihre Kinder leiden, weil die Krankheit oft nicht erkannt wird.“ Zum Gesprächsaustausch haben die beiden deshalb am 31. März ein Regionaltreffen von Angelman e.V. in St. Severin, der privaten Schule für Körperbehinderte in Passau-Grubweg, organisiert. 16 betroffene Familien aus ganz Bayern haben sich bereits angemeldet. Weitere Auskünfte gibt es bei Jürgen und Silke Drexler unter ☎ 0851/47048 oder im Internet: www.angelman.de.

Das Angelman-Syndrom

Der britische Kinderneurologe Harry Angelman hat das nach ihm benannte Syndrom erstmals 1965 beschrieben. Das Angelman-Syndrom ist die Folge einer seltenen Veränderung des Chromosoms 15, die meist als Spontanmutation auftritt. Erste Entwicklungsverzögerungen fallen beim Säugling meist erst nach einigen Monaten auf.

Menschen mit Angelman-Syndrom sind in der Regel schwer geistig behindert und auch körperlich stark eingeschränkt. Außerliche Charakteristika sind helle Haut, ein ausgeprägtes Kinn und hohe Wangenknochen. Schon im Säuglingsalter treten epileptische Anfälle auf. Auffällig ist, dass Menschen mit Angelman-Syndrom häufig lachen, ein weiteres Merkmal ist der marionettenartige Gang der Kinder, denen meist erst mit vier Jahren oder später das Laufen gelingt. Die Lebenserwartung von Angelman-Patienten ist normal.