

Sonntag, 02. September 2007

Problem bleibt die ständige Unruhe

Banfe. (wp) Vor sieben Jahren hat der WP-Bericht über ihr Schicksal die Menschen in Wittgenstein tief bewegt. Bei der größten Spendenaktion, die die Region je erlebt hat, kam auch Unterstützung aus dem angrenzenden Hessen, dem Sieger- und Sauerland. Auf vielen Veranstaltungen wie Basaren, Weihnachts- oder Betriebsversammlungen kreiste die Sammelbüchse, um der am Angelman-Syndrom erkrankten Madeleine aus Banfe eine Delfintherapie in Florida zu ermöglichen. Ca. 100 000 Mark kamen zusammen.

Wie geht es Madeleine heute? Die WESTFALENPOST hat sie, Vater Mario, Mutter Tanja, Bruder Marcel (13) und Schwester Marlena (5) besucht. "Zweimal, 2001 und 2002, waren wir in Florida", erzählen Tanja und Mario Schmidt. Beide Mal stellte sich nach der Delfintherapie eine Besserung ein. Madeleine wurde etwas ruhiger.

Nach den beiden dreiwöchigen Delfintherapien mit Therapeutin Liane in Florida stellte sich jeweils eine Besserung bei Madeleine ein.



WP-Foto: Heiner Lenze

In der ständigen Unruhe liegt auch das Problem. Die vom Angelman-Syndrom Betroffenen haben ein Gen-Defekt am Chromosom Nummer 15. Einige Merkmale der Erkrankung sind ausbleibende Sprache, Speichelfluss und starker Bewegungsdrang. Ständig ist sie in Haus und Garten unterwegs. Sie kann sich zwar nicht artikulieren, verfügt aber über ein gewisses Sprachverständnis. Trotzdem muss sie 24 Stunden im Auge behalten werden. Aufgrund ihrer geistigen Behinderung kann Madeleine Gefahren nicht richtig einschätzen.

Mario Schmidt, von Beruf Bäcker, spricht von einem Fulltimejob, der auch Füttern sowie An- und Ausziehen beinhaltet. Auch abends und nachts haben die Schmidts nicht immer Ruhe. Es ist durchaus möglich, dass die Elfjährige nach zwei Stunden aufwacht und ihren starken Bewegungsdrang ausleben will. Aktuell haben Mario und Tanja Schmidt noch ein weiteres Problem zu meistern: Die Elfjährige ist bereits in der Pubertät, was eine andere Körpersituation bedeutet.

Madeleine besucht im vierten Jahr die Schule für Lernbehinderte "Am Sonnenhang" in Deuz, wo sie unter anderem Ergotherapie und Krankengymnastik erhält. Auch ihrem

Lieblingshobby Schwimmen kann sie dort nachgehen. Den dafür notwendigen Schwimmring haben die Schmidts 2002 aus Florida mitgebracht.

Die dreiwöchigen Therapien haben seinerzeit mit jeweils 40 000 Mark zu Buche geschlagen. Zweimal waren die Schmidts - wie erwähnt - in Florida, einmal in Spanien. Mit Urlaub hatte das nichts zu tun. Die rund elfstündigen Flüge von Düsseldorf nach Miami waren für die Familie der "pure Horror". Trotz beruhigender Medikamente war es kaum möglich, Madeleine während des Fluges auf ihrem Sitz zu halten.

Die jetzt Elfjährige sieht, von leichten Gleichgewichtsstörungen einmal abgesehen, wie ein ganz normaler Teenager aus. Nur der Speichelfluss verrät, dass sie nicht so ist wie andere Kinder. Oft ernten Mario und Tanja Schmidt deshalb Unverständnis, wenn sich Madeleine in den Augen der Umwelt merkwürdig verhält. "Haben die ihr Kind nicht im Griff? - Was sind denn das für Eltern?", denken viele, die die Leidensgeschichte der Familie nicht kennen.

Eine Geschichte, die ihren Anfang nahm, als Madeleine neun Monate alt war. Mutter Tanja vermisste bei ihrer Tochter das typische Babybrabbeln. Auch die Motorik ihrer Tochter kam ihr ungewöhnlich vor. Ein Odyssee von Arzt zu Arzt begann, die erst nach zweieinhalb Jahren in der Uniklinik in Marburg endete. Auch dort konnte zwar keine Diagnose gestellt werden, jedoch wurde eine Blutprobe an die Charité in Berlin gesandt.

Nach acht Wochen Wartezeit dann die erschütternde Realität: "Angelman-Syndrom!" In ganz Deutschland gibt nur rund 300 Patienten. 220 der betroffenen Familien, wie auch die Schmidts, der Angelman-Selbsthilfegruppe mit Sitz in Berlin an.

Und wenn die Schmidts einen Wunsch frei hätten? Zuerst geht der Dank von Mario und Tanja Schmidt an die vielen Menschen, Vereine, Firmen und Geschäftsleuten dankbar, die seinerzeit die Delfintherapie finanziell unterstützt haben. Für Madeleine wünschen sie sich, dass ihre Tochter etwas ruhiger und aufnahmefähiger. Ihr größter Wunsch für Madeleine ist es jedoch, dass sie von mehr Menschen so angenommen wird, wie sie ist.

31.08.2007 Von Heiner Lenze