

Ein schlimmer Krampfanfall pro Tag ist Alltag für Alicia

Frauengruppe Brombach spendet für todkranke Mädchen und den Verein LaLeLu, der Familien von unheilbar kranken Kindern unterstützt

BROMBACH (mg). Die charmante Alicia ist viereinhalb Jahre alt. Sie lacht, ist neugierig und aufgeweckt – und sie ist todkrank. Der Gedanke, dass ihr Leben durch einen Atemstillstand ein abruptes Ende finden kann, ist im Hintergrund permanent präsent und hinterlässt bei allen Beteiligten ein flaues Gefühl. Alicia leidet am seltenen Aicardi-Syndrom. Durch eine angeborene Fehlbildung mit Veränderungen des Gehirns, der Augen sowie des Rumpfskelettes muss das Mädchen mindestens einmal täglich für drei bis sieben Minuten furchtbare Krampfanfälle aushalten, die oft mit schweren Atemnöten begleitet sind.

Momentan genießt das muntere Mädchen die gesamte Aufmerksamkeit ihrer ehrenamtlichen Betreuerin Gitta Borowsky, die es einmal in der Woche für den Verein „LaLeLu“ vier Stunden lang betreut und so die Mutter entlastet, die täglich 24 Stunden für ihr Kind da sein muss.

Alicia kam als völlig normales Kind auf die Welt, alle Vorsorgeuntersuchungen waren in Ordnung. Im Alter von drei Monaten setzte der erste Krampf ein, der epileptische Ausmaße hatte. In der Kinderklinik Hoechst wurde dann das Syndrom erkannt, an dem vorwiegend Mädchen erkranken. Jungen versterben meist im Mutterleib. Aber auch für die Mädchen verheißt die Prognose nichts Gutes: Ihre Lebenserwartung liegt bei nur fünf bis sechs Jahren.



Gitta Borowsky vom Verein „LaLeLu“ (links) mit Alicia im Arm freut sich mit der Vorstandsvorsitzenden Eilinne Kappeler (rechts) über die großzügige Spende von Judith Back und Astrid Adam (Mitte), die sie stellvertretend für die Frauengruppe miteinander überreichten.

Foto: Götz

Unausgesprochen ist natürlich der innigste Wunsch der Mutter, die Krankheit möge einfach verfliegen oder die Medikamente könnten helfen. Doch diese schlagen nicht wie gewünscht an. Und dennoch helfen der Familie Menschen, an die sie nicht gedacht hätte. So wie Judith Back und Astrid Adam von der Frauengruppe Miteinander, die zweimal jährlich einen Kinder- und Jugendbasar in der methodistisch-evangelischen Kirche in Brombach organisieren. Die letzten drei Basare brachten 1000 Euro ein. 300 Euro davon erhält das Frauenhaus in Oberursel, 700 Euro spendet die Gruppe

an den Verein „LaLeLu“ mit Sitz in Bruchköbel, die Familien mit unheilbar kranken und verstorbenen Kindern unbürokratisch unterstützt. „Wir möchten für Alicia im Frühjahr einen behindertengerechten Weg um das Haus anlegen, damit sie durch die Terrassentür auf ebener Strecke die Wohnung erreichen kann“, erklärt Vorstandsvorsitzende Eilinne Kappeler von LaLeLu. „Die andere Hälfte haben wir schon für einen Buggy-Unterstellplatz ausgegeben.“

Der größte Wunsch für Alicia wäre allerdings ein Platz an der Johann-Peterschäfer-Schule für Blinde und Sehbehin-

derte in Friedberg. „Das wäre die erste Adresse für Alicia“, so Kappeler, „sie könnte in ihrem Alter voreingeschult werden und endlich Kontakt zu anderen Kindern erhalten.“ Viel Zeit bleibt dem Mädchen nicht, das sich auf dem Stand eines Neugeborenen befindet und sich durch seine Kommunikationsfähigkeit dennoch auf Kleinkind-Niveau stellen kann. „Schon ein Platz auf der Warteliste wäre schön“, hofft Kappeler, die sich fragt, wann die Mutter zuletzt wohl einmal durch- oder ausgeschlafen haben könnte. Im Kinderzimmer sind überall dicke Matten befestigt, damit sich Alicia nicht durch plötzlich einsetzenden Krampfanfälle verletzt. Das Bett ähnelt einem kleinen – wenn auch im warmen Holz gehalten – Hochsicherheitstrakt. Im Schlafbereich schützen Polsterungen und hohe Stäbe verhindern das Verlassen. Geschlossen wird es von außen mit einem Riegel. Trotz aller Vorsichtsmaßnahmen und einer Rund-um-Betreuung sind Verletzungen nicht auszuschließen, denn Alicia soll und darf ihre Gegend erkunden und nicht ihr Leben in einem Käfig verbringen müssen.

„Deshalb verstehen wir überhaupt nicht“, ärgert sich Kappeler, „dass für Alicia nur die Pflegestufe 2 gewährt worden ist.“ Diese konstatiert „schwere Pflegebedürftigkeit“, also einen durchschnittlichen Hilfebedarf von mindestens 180 Minuten pro Tag mit einem Grundpflegebedarf von mehr als 120 Minuten täglich.

Für Alicia wäre aber Pflegestufe 3, die schwerste Pflegebedürftigkeit, angemessen, also ein durchschnittlicher Hilfebedarf von mindestens 300 Minuten pro Tag.

Kappeler kann nachvollziehen, wie sich die Mutter von Alicia fühlt, waren sie und ihr Mann doch selbst betroffen und schier am Verzweifeln. Um anderen Eltern helfen zu können, gründete sie vor zehn Jahren eine Selbsthilfegruppe. 2010 folgte die Gründung des Vereins. „Alleine in Deutschland sind etwa 25 000 Kinder von lebensverkürzten Krankheiten betroffen, die sie nicht älter als 18 Jahre werden lassen“, teilt die Kinderkrankenschwester mit. „Am Aicardi-Syndrom leiden zwischen 800 und 900 Kinder.“

Für LaLeLu arbeiten 20 ehrenamtliche Helfer in der Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung, sie vermitteln nötige Kontakte zu spezialisierten Einrichtungen und führen Beratungsgespräche. Basierend auf Vertrauen und Offenheit betroffener Familien dem Verein gegenüber investieren die Mitarbeiter Zeit, Kraft und finanzielle Hilfe. Im Vordergrund steht die Umsetzung von besonderen Wünschen der Familien. Wie im Fall von Alicia, deren Hornhaut sich immer mehr ablöst, die nie wie gesunde Kinder laufen und sprechen wird und dennoch auf eine Schule gehen möchte.

*

Weitere Infos im Internet unter www.lalelu-homepage.de