

Allen Hindernissen zum Trotz



Am wohlsten ist ihm in seinem Zimmer: Jannik Anderegg ist fasziniert von Computern und Technik. Letztere kommt ihm bei der Bewältigung seines Alltags oft zu Hilfe.

Bilder Olaf Nörrenberg

LANGENTHAL Bald beginnt für viele Jugendliche mit dem Start am Gymnasium ein neuer Lebensabschnitt. Dass der 16-jährige Jannik Anderegg mit seiner Muskelkrankheit dazugehört, ist alles andere als selbstverständlich.

Auf den 14. August freuen sich die einen, die anderen fürchten ihn. Der Schulbeginn am Gymnasium Oberaargau rückt näher, für viele Jugendliche bedeutet er einen neuen Alltag mit neuen Gesichern und neuen Herausforderungen. Wenn die erste Stunde ansteht, wird Jannik Anderegg früh aufstehen. Mit dem Taxi wird er zur Schule fahren und dort via Lift, den Jannik von seinem Handy aus steuern kann, ins Klassenzimmer gelangen. Sein jüngerer Bruder David wird ihm helfen, am neuen Pult den Laptop einzurichten. Sobald der Unterricht beginnt, wird der 16-Jährige dann einer unter vielen sein.

Und doch ist seine Geschichte eine ganz andere. Jannik leidet an der Muskeldystrophie Duchenne (siehe Kasten). Die Erbkrankung, bei der sich die Muskeln Schritt für Schritt abbauen, diktiert seit Jahren das Tempo und die Richtung seines Lebens.

Seine Bildschirme, seine Welt

Den kleinen Jannik mussten die Eltern schon immer etwas hinterherziehen. Während sein fast zwei Jahre jüngerer Bruder David überall hochklettern konnte, sass Jannik lieber am Boden und baute an Puzzles. Der Kinderarzt sagte, es sei normal, nicht alle Kinder würden sich gleich schnell entwickeln. Doch immer öfter fiel Jannik aus dem Nichts heraus um. Hatte Schwierigkeiten, sich zu halten. Eine Woche vor seinem 4. Geburtstag gingen seine Eltern mit ihm zum Neurologen. Dieser vermutete ein muskuläres Problem und schickte Jannik nach Bern ins Inselspital.

Jannik im Elektrorollstuhl sitzt, ist seine Mobilität eingeschränkt. Doch für ihn hat dies auch Vorteile: So benötigt er etwa keine Hilfe mehr, wenn er fürs Abendessen nach unten gerufen wird. Gleich drei Bildschirme stehen in seinem Zimmer, denn Jannik liebt Computer. Sowieso alles, was mit Technik zu tun hat.

Hier in seiner Welt hat er auch schon Filme geschnitten. Etwa denjenigen zum Abschluss-theater seiner Klasse am Schulzentrum Kreuzfeld 4. Oder jenen mit Bruder David und einem Kameraden. «John Felton on a Secret Mission» heisst dieser 17-minütige Agentenstreifen, in dem es, wie Franziska Anderegg verrät, viele Tote gebe. «Einen pro Minute», fügt Jannik rasch an. Über seine Mundwinkel huscht ein Lächeln.

Interessiert an der Welt

Im Warteraum des Inselspitals sass ein Junge im Elektrorollstuhl. Seine Mutter fragte nach Janniks Befinden und sagte, sie hoffe nicht, dass Franziska Andereggs Sohn dieselbe Krankheit habe wie der ihre. Drei viertel Stunden später kam die Diagnose: Muskeldystrophie Duchenne. Fast drei Wochen haben Andereggs auf das endgültige Resultat des Gentests gewartet. Dann die Gewissheit, dass nicht

nur Jannik positiv getestet worden ist, sondern auch der drei Monate alte Jonas. Franziska Anderegg erinnert sich, als hätte sie die Diagnose gestern erst erfahren:

«Der Boden war weg, ich sass da wie geschlagen.»

Mutter Franziska Anderegg

«Der Boden war weg, ich sass da wie geschlagen. Dachte, dass jemand etwas verwechselt haben musste.» Weder Vater noch Mutter glaubten, dass sie mit der Krankheit würden umgehen können. Doch sie lernten es.

Wirtschaft und Recht ist Janniks Schwerpunktfach am Gymnasium. Weil das Fach wichtig sei und sowieso mit allem irgendwie zusammenhänge. Seine Mutter sagt, er sei äusserst interessiert an der Welt, lese, höre die Nachrichten. Wenn er mit seinen wachen Augen in die Runde blickt, wirkt Jannik nicht wie jemand, der sich vor Herausforderungen scheut. Obschon er keine Gegenstände heben kann. Er sagt: «Mängisch bin i scho ä Schüüche.»

Es ist auch nicht immer einfach in seiner Lage. Denn sobald jemand an den Rollstuhl gebunden sei, schätzten ihn viele Menschen als ganzheitlich behindert ein. «Oft habe ich das Gefühl, dass ich anderen erst beweisen muss, dass ich schlaue bin», sagt Jannik.

Das Gymnasium rüstet auf

Erst ist er noch selbstständig in die 3. Klasse gelaufen. Bis Jannik öfters umfiel und nicht mehr aufstehen konnte. Von da an fuhr er mit dem Rollstuhl hin und zurück. Es dauerte lange, bis er sich getraute, seine Mutter das zu fragen: «Mami, werde ich einmal nicht mehr laufen können?» Seither, sagt Franziska Anderegg, könne ihr Sohn besser mit seinem Zustand umgehen. Seit seinem 11. Geburtstag nun sitzt

«Mami, werde ich einmal nicht mehr laufen können?»

Jannik Anderegg

Jannik im Rollstuhl. Er wechselte von der Schule Elzmatte ins Kreuzfeld 4, wo das Schulhaus eben erst bei einem Umbau rollstuhlgängig gemacht worden war. Jannik hatte in der Zeitung darüber gelesen und gesagt: «Dorthin gehe ich.» Eine Sonderschule besuchen kam für ihn nie infrage. Er wollte nicht in ein Heim gesteckt werden.

Weil sich bei der Muskeldystrophie Duchenne die Wirbelsäule verbiegt, musste Jannik vor zwei Jahren mit einer Operation seinen Rücken stabilisieren lassen. Der Eingriff war lange, aber erfolgreich. Jannik sitzt heute wesentlich aufrechter. Auch sein jüngerer Bruder Jonas akzeptiert mittlerweile seine Krankheit und sieht, wie weit es sein älterer Bruder geschafft hat. Eine Erleichterung für Franziska Anderegg, die seit Jahren viel Zeit, Geduld und Hoffnung für ihre beiden Söhne

aufwendet. Ringen mit der Invalidenversicherung um Beiträge und um einen Platz an der öffentlichen Schule, die Organisation des täglichen Transports, die Suche nach einer Pflegehilfe – das alles geht an die Substanz. Glücklicherweise sind Franziska Andereggs andere Kinder David (14) und Lena (10) gesund.

Obwohl Janniks Muskeln stetig schwächer werden, ist seine Familie guter Dinge. In den letzten Monaten hat sich das Gymnasium intensiv mit ihm befasst. «Da es für uns der erste Fall ist, haben wir auch bauliche Massnahmen umgesetzt», sagt Rektorin Barbara Kunz. Jannik könne so die Lifte übers Handy steuern, um in die rollstuhlgängigen Zimmer zu gelangen. Zudem erhält er einen Nachteilsausgleich. Lehrer konnten an zwei Veranstaltungen Fragen klären und Hemmungen abbauen. Alles ist bereit für Janniks neuen Lebensabschnitt. Und dahinter wartet noch weit mehr. «Irgendwann», sagt er, «möchte ich selbstständig wohnen können.» Julian Perrenoud

DEFEKT OHNE HEILUNG

Muskeldystrophie Duchenne (DMD) ist eine seltene Erbkrankheit im Kindesalter, verursacht durch das Fehlen des Eiweisses Dystrophin. Davon sind wegen der X-chromosomalen Vererbung praktisch nur Buben betroffen. DMD tritt weltweit mit einer Häufigkeit von einem unter 3500 neugeborenen Knaben auf und führt zu einem fortschreitenden Muskelabbau im ganzen Körper. Als Erstes verzögert sich meist die grobmotorische Entwicklung. Später bauen sich auch Becken- und Oberschenkelmuskulatur ab. Sobald Herz- und Atemmuskulatur betroffen sind, führt DMD schliesslich zum Tod. Eine Heilung gibt es derzeit nicht, jedoch haben sich Therapieformen in den letzten Jahren verbessert. jpw

Anschlüsse wären vorhanden

WYNAU Der Gemeinderat prüft den Bau einer neuen Turnhalle. Und bringt dabei eine Idee aus den 1980er-Jahren zurück aufs Tapet.

«Eine neue Halle ist kein Muss», betont Peter Gerber. Schaden, ist der Wynauer Gemeinderat (SVP) überzeugt, würde sie aber sicher nicht. Da sei die Oberstufe, die auf das Schuljahr 2018/2019 hin wieder ins Dorf zurückkehre, schreibt er in der aktuellen Dorfzeitung. Und dann komme eben auch der Attraktivitätsfaktor für Familien hinzu. «Keiner zieht nach Wynau, nur weil das Wasser- und Abwassernetz in einem so guten Zustand ist», verweist er auf die Investitionen in die Infrastruktur, die die Gemeinde in den letzten Jahren getätigt hat. Wie Gerber bereits an der letzten Gemeindeversammlung informiert, setzt sich eine Arbeitsgruppe daher nun mit dem Bau einer neuen Turnhalle auseinander.

Ausbau ausgeschlossen

Die heutige Halle stammt aus den 1930er-Jahren. An die Hauptstrasse grenzend und komplett ins Schulhaus Hubel integriert, sind keine Ausbaumöglichkeiten vorhanden. Eine neue Halle, erklärt Peter Gerber, komme daher nur an einem neuen Standort in Frage. Lange suchen müsste die Gemeinde danach nicht. Denn eine neue Turnhalle war schon beim Schulhausanbau in den 1980er-Jahren vorgesehen. Der Neubau auf dem heutigen Parkplatz zwischen Schulareal und Gemeindehaus wurde dann zwar doch nicht realisiert. Die Anschlüsse für einen Hallenanbau aber wären im Schulhausanbau bereits vorhanden, weiss Gerber.

Die eingesetzte Arbeitsgruppe prüfe nun unter Beizug eines externen Fachplaners, inwiefern die Pläne von damals weiterverfolgt werden können. Voraussichtlich Ende 2018 solle dann ein Projektwettbewerb durchgeführt werden. Es gehe dabei nur um eine Einfachturnhalle, betont der Gemeinderat. Kostenpunkt: um die 3,5 Millionen Franken. Das sei für die Gemeinde tragbar. Eine Mehrzweckhalle indes würde den Rahmen sprengen.

Mehrzwecksaal denkbar

Dennoch könnte mit einer neuen Turnhalle möglicherweise auch dem Wunsch der Ortsvereine nach einem Saal für ihre Veranstaltungen Rechnung getragen werden, sagt der Gemeinderat. Was mit der alten Turnhalle geschehen würde, müsse zwar erst noch diskutiert werden. Dieses Thema werde sich eine erst noch zu bildende zweite Arbeitsgruppe annehmen. Natürlich sei eine Nutzung als Mehrzwecksaal aber eine durchaus denkbare Möglichkeit. khl

In Kürze

LANGENTHAL Beitrag an die Sportlerehrung

Mit der Organisation und Durchführung seiner Sportgala leistete der Donnerstag Club Oberaargau Jahr für Jahr einen wichtigen Beitrag für die Sportförderung der Region, schreibt der Gemeinderat Langenthal. Das will die Stadt unterstützen: mit einem Beitrag in Höhe von 5000 Franken an die diesjährige Gala vom 7. Dezember. pd



Noch sind die Renovationen am Gymnasium Oberaargau nicht abgeschlossen, rollstuhlgängig sind die Zimmer aber bereits heute.

Hoch in den ersten Stock geht es zu Hause via eingebauten Lift. Seit