

DUCHENNE UND ATYPISCHER AUTISMUS

eine ganz besondere Kombination

Wenn ich aus unserem Leben mit Duchenne berichte, kann ich viele gute Geschichten über meinen älteren Sohn erzählen. Trotz seiner Erkrankung, seiner manchmal besonderen Verhaltensweisen und der herausfordernden Umstände, macht er es uns durch seine freundliche Art und positive Lebenseinstellung leicht, den oft steinigen Weg mit ihm zu gehen. Es gibt viele Situationen, Erlebnisse und Begegnungen mit Menschen, die positiv verlaufen.

Heute möchte ich aber von unserem 9-jährigen erzählen. Bei Levi sieht das ganz anders aus. Er lebt mit Duchenne und Autismus, das ist für alle Beteiligten oftmals mindestens eine Krankheit zu viel.

Bis auf die Duchenne-Diagnose, die im Alter von 5 Monaten gestellt wurde, entwickelte sich unser Levi weitgehend normal. Matschen und Kneten, auch mal mit dem Butterbrot, gehörten zu seinen Lieblingsbeschäftigungen. Er war etwas schüchterner als sein Bruder, nahm aber Kontakt zu Menschen auf, gerne zu Erwachsenen und älteren Kinder. Er spielte mit ihnen gerne „Kuckuckspiele“. Die Verkäuferinnen in den Geschäften waren stets verzückt, wenn der kleine Knirps den Laden winkend und „Auf Wiedersehn“ rufend verließ. Er mochte gerne, wenn man ihm aus Bilderbüchern vorlas, die Geräusche machen und machte beim Spiel mit Parkhaus und Auto die Geräusche nach, die sein Bruder auch dabei machte. Schon bald rief er jeden, den er kannte mit Namen. Streichelte man ihm allerdings über den Kopf rief er: „Nicht anfassen!“

Bis er um seinen 3. Geburtstag herum, nach und nach komplett verstummte und seither nur noch lautiert. Auch sein Verhalten änderte er komplett. Wir hatten große Hoffnung, mit Paukenröhrchen, man nahm an, dass Levi schlecht hören würde, und viel Ruhe und Geduld würde man Levi helfen können. Zahlreiche diagnostische Untersuchungen, die zum Teil sehr unangenehm für Levi waren, sowie mehrere Beobachtungen, Testungen und Gespräche waren für uns alle sehr nervenaufreibend. Levis erfolgte Verhaltensänderung machte dies nicht gerade einfacher. Ganz im Gegenteil, in dieser Phase verstärkte sich sein schwieriges Verhalten deutlich. Nur um schlussendlich herauszufinden, dass er mit einer Form des frühkindlichen Autismus lebt, die Ähnlichkeit mit dem atypischen Autismus hat, weil das Verhalten erst später aufgetreten ist. Somit waren alle Hoffnungen, der alte Levi würde zurückkehren, verflogen. Was uns nun blieb, war wieder nur Eines - die Sache akzeptieren - wie eigentlich immer. Akzeptanz ist schon der einzige Schlüssel mit dem man Duchenne begegnen kann.

Es bedeutet aber auch, mehr Träume aufgeben zu müssen, als es schon mit Duchenne der Fall ist. Der Autismus macht zusätzlich viele Aktivitäten und Erlebnisse unmöglich, die mit Duchenne machbar sind.

Gerne würden wir als Familie mit unseren Söhnen die Welt entdecken, solange dies möglich ist. Große Reisen, gemeinsam ins Restaurant, Kino, Theater, oder zu Kulturveranstaltungen gehen, Bekannte besuchen, Kinderfreundschaften pflegen, Volksfeste und Stadtfeste besuchen sowie Familienfeste, Hochzeiten und Geburtstage feiern - sollte doch möglich sein?

Nicht mit Levi – jedenfalls nicht immer und nicht unter allen Umständen – Levi ist sozusagen eine lebendige Wundertüte mit jeder Menge special effects.

Ein ganz normaler Tag mit Levi

Nachdem Levi von 2 bis 5 Uhr nachts wach war, verrückt gelacht, fröhlich vor sich hin lautiert, sich zwischendurch immer wieder hingesezt und am Ende sogar bitterlich geweint hat, schlief er irgendwann ein. So konnten wir bis 7.30 Uhr ausschlafen. Dann konnte man schon hören, wie er mit seinen Händchen vor die Wand in seinem Zimmer klopfte – ein schlechtes Zeichen - meist ist er dann mies gelaunt, weil man ihn zu spät gehört hat. Also auf zu Levi, auf dem Weg war schon ein wütendes Quietschen aus seinem Zimmer zu hören. Tür auf, Licht an, noch schnell die Kindermusik angeschaltet, Levi „Guten Morgen“ gewünscht und am Bauch gekrabbelt, Glück gehabt der Wutanfall konnte noch abgewandt werden.

Nun konnte auch das Frühstück vorbereitet werden. Es gab Aufbackbrötchen, Kaffee und Kakao. Noch während ich alles vorbereitete, kam Levi aus dem Zimmer angelaufen und öffnete in der Küche alle Schränke, in denen sich Essbares befindet. Zum Schluss öffnete er den Kühlschrank, deutete wild gestikulierend auf verschiedene Lebensmittel und drückte mir den Orangensaft in die Hand. Ich wollte vorher noch schnell die Brötchen in den vorgeheizten Ofen schieben, damit wir bald essen können. Zu spät, schon schlug Levi wütend vor den Küchenschrank und stampfte mit den Füßen. Schnell musste ich den Orangensaft eingießen, den er dann in einem Zug austrank. Jetzt wurde es spannend, ich musste noch den Tisch decken, den Kaffee kochen, den Kakao anrühren, sowie das Essen aus dem Kühlschrank holen und die Brötchen müssten im Idealfall noch ein bisschen auskühlen. Levi hasst Wartezeiten, gerade wenn er Hunger hat und das hatte er mir ja gerade deutlich gemacht. Also blieb mir jetzt nur Eines:



Augen zu und durch – schnell alles erledigen, um Levi danach wieder zu besänftigen. Aus der Wut und Traurigkeit, die sich dann bei ihm entwickelt, kommt er nicht mehr allein raus. Wenn man ihm in dem Moment hilft, kann man das, was man tun wollte, nicht mehr tun – in diesem Fall das rettende Frühstück vorbereiten.

Währenddessen war dann auch der Rest der Familie in der Küche, der Hund hatte sich direkt eine Rückenmassage mit Fäusten eingefangen, der Bruder wurde auf seine beruhigenden Worte hin direkt am Rolli gewackelt und der Papa fing sich, kurz nachdem man glaubte, er könne Levi noch bis zum Frühstück beruhigen, eine saftige Kopfnuss ein. Die restlichen zwei Minuten bis zum Frühstück musste Levi dann eben zum Schutz aller in seinem Zimmer verbringen. Dort hörte man dann „rummms“ eine Spielzeugkiste aus dem Regal fallen und Levi das Spielzeug im Raum verteilen. Als wir dann alle am Tisch saßen, kam Levi wieder aus seinem Zimmer, setzt sich an seinen Platz und biss direkt in das noch viel zu heiße Brötchen, was ihn aber nicht weiter störte. Nach mehreren Zeigeversuchen quer über den Tisch, war auch der richtige Brotbelag gefunden, was Levi wieder ein zufriedenes Grinsen aufs Gesicht zauberte. Nachdem er noch einen kräftigen Schluck aus meiner Kaffeetasse stibitzte, war der

Morgen dann auch für Levi perfekt. Als er gefrühstückt hatte, lief er noch fröhlich lautierend durch das Haus.

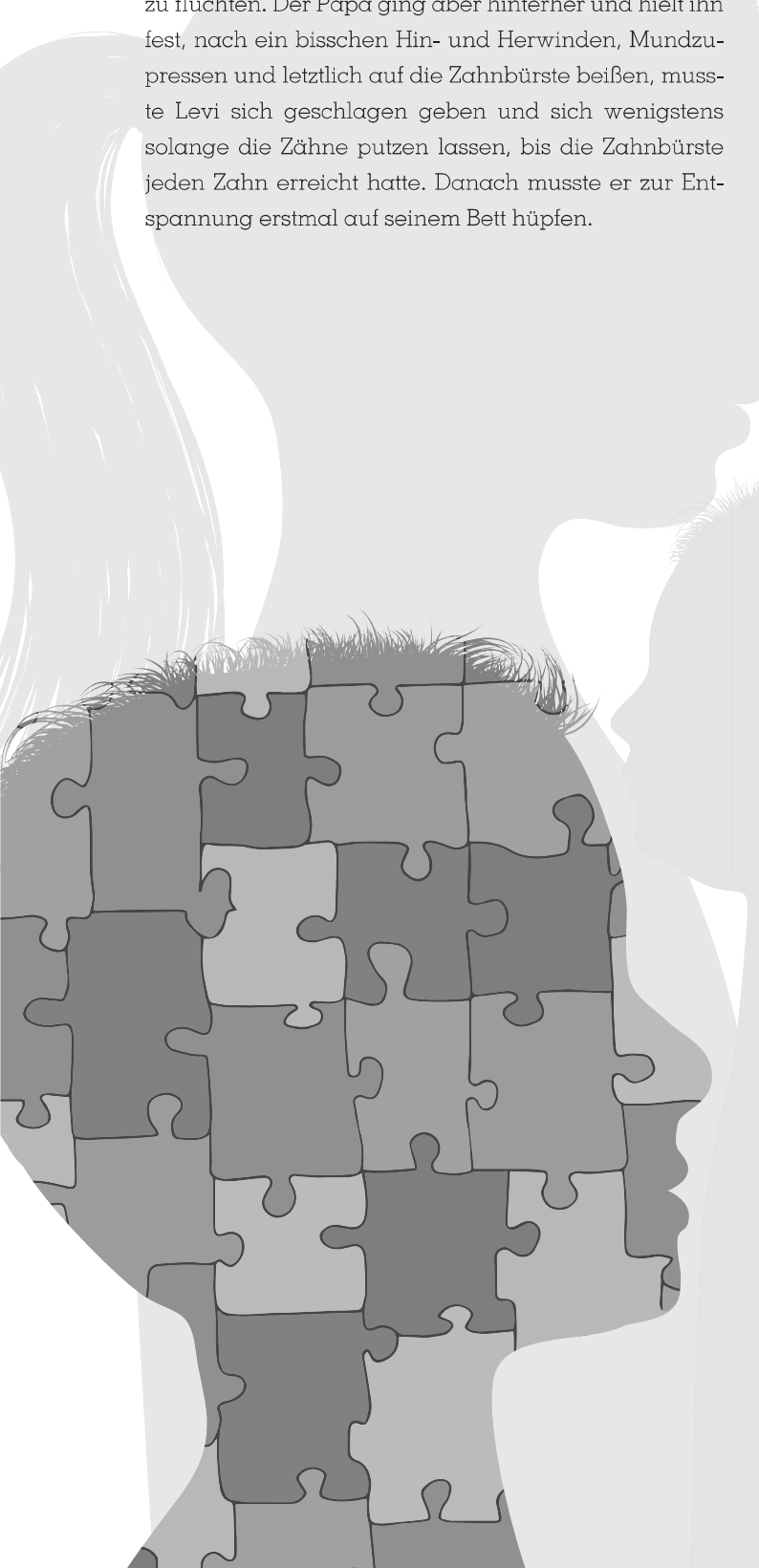
Heute stand noch ein Besuch im Tierpark an. Also hieß es fertig machen. Das Zähneputzen musste schnell hinter uns gebracht werden, täglich notwendig, aber Levi hasst es. Als er sah, dass der Papa mit der Zahnbürste auf ihn zukam, versuchte er zunächst in sein Zimmer zu flüchten. Der Papa ging aber hinterher und hielt ihn fest, nach ein bisschen Hin- und Herwinden, Mundzupressen und letztlich auf die Zahnbürste beißen, musste Levi sich geschlagen geben und sich wenigstens solange die Zähne putzen lassen, bis die Zahnbürste jeden Zahn erreicht hatte. Danach musste er zur Entspannung erstmal auf seinem Bett hüpfen.

Wie es bei einem Ausflug so ist, mussten noch einige Sachen vorbereitet werden. Die Tasche wurde mit Getränken, Snacks und Wechselwäsche bepackt und einige letzte Absprachen wurden getroffen. Das hatte Levi bemerkt, aus so etwas schlussfolgert er, dass es gleich ins Auto geht und wir irgendwo hinfahren. Das liebt Levi, also holte er seine Sandalen und stellte sich demonstrativ in Unterhose an die Haustür. Verzweifelt weinend und mit dem Fuß stampfend ließ er sich wieder ins Zimmer führen, beruhigte sich aber schnell wieder, als er verstanden hatte, dass wir ihn „nur“ wickeln und anziehen wollten. Als wir es dann ins Auto geschafft hatten, trönte Levi wieder selbstzufrieden in seinem Kindersitz, was sich die gesamte Autofahrt nicht änderte.

Es war recht voll an den Kassen des Zoos. Geballte Menschenmassen bereiten Levi Stress. Zum Glück hatten wir die Karten bereits vorher reserviert, sodass wir nicht lange im Kassenbereich warten mussten. Als wir durch den Eingang liefen, hüpfte Levi direkt fröhlich los und trat mit den Füßen einige Steinchen des Ascheweges los und murmelte dazu vergnügt vor sich hin.

11.30 Uhr, der Weg führte an einer Imbissbude vorbei, eigentlich etwas zu früh für die Mittagspause, aber Levi hatte die Bude bereits gesehen. Es standen nur 2 Personen an, was wiederum ein Vorteil bei Levis fehlender Geduld war. Also stellten wir uns auch in die Reihe. Da der gute Mann den Imbiss gerade erst geöffnet hatte, dauerte es wider Erwarten doch etwas länger bis die Pommes dann endlich fertig waren. Also ging einer von uns mit Levi spazieren um ihn abzulenken, zum nächsten Ententeich, auf den nächsten Spielplatz, immer wieder drehte Levi um und machte sich auf den Weg zum Büdchen, nach jedem Ablenkungsversuch wurde er ungehaltener, fing an mit den Füßen zu scharren, kniff einem in den Finger und gab nervöse weinerliche Laute von sich. Zum Schluss schrie er sogar vor Verzweiflung. Nachdem die Pommes ein wenig abgekühlt waren, durfte Levi sich nähern und aß voller Freude seine Portion Pommes mit Mayonnaise.

Auf dem weiteren Weg gab es eine kleine Bootsfahrt. Glücklicherweise durften wir sofort einsteigen und mitfahren. Levi saß im Boot schaute sich verschiedene Tiere an, machte verschiedene Geräusche dazu und wippte fröhlich mit den Beinen. Als die Fahrt zu Ende



ging und Levi sah wie alle ausstiegen, fing er an nervöser zu werden. Nochmal hatte er Glück, die Betreiberin des Fahrgeschäftes bot uns mit Augenzwinkern an, noch eine Runde zu fahren, da es heute nicht so voll wäre. Die Beschwerden der zuvor Ausgestiegenen, dass sowas ja wohl nicht sein muss, ... so ein großer Junge, kann das doch wohl aushalten...nahm Levi zum Glück wie immer nicht wahr. Unser Tag im Tierpark endete ohne weitere Vorkommnisse, auch die Autofahrt zurück nach Hause war für Levi entspannend.

Zu Hause angekommen, musste dieser Tag mit seinen vielen Eindrücken aber erstmal verarbeitet werden. Ungeduld darüber, dass man ihm nicht schnell genug beim Schuhe ausziehen half und ein Glas zu Trinken gab, führte dazu, dass der Tetrapak fliegen lernte. Während wir den Boden vom Orangensaft befreien, musste einer von uns Levi davon abhalten, das Blumengranulat im Wohnzimmer zu verteilen. Die Kissen und Decken vom Sofa lagen bereits überall umher. Vor lauter Stress streichelte Levi den Hund gegen die Fellwuchsrichtung und beruhigte sich mit lautem Brummen. Ruhig ging er dann in sein Zimmer. Zeit für uns noch schnell die Ausflugstasche auszupacken und selbst zu verschnauften – weit gefehlt. Keiner hatte gesehen, wie Levi sich einen Kugelschreiber aus der Küche mitgenommen hatte, um liebevoll und großflächig den Fußboden zu bemalen. Das sind dann Momente, da platzt einem echt der Kragen. Man sorgt den ganzen Tag dafür, dass Levi einen möglichst stressfreien Tag erlebt und dann sowas. Nach bestimmt 30 Minuten Bodenschrubben und Levi waschen, half nur noch ein Bad im Whirlpool auf der Terrasse. Ungeachtet der Tatsache, dass Levi mit seinem Geplänke gerade Unmengen von Wasser verschwendete, freuten wir uns einfach über diese Möglichkeit für Levi zu entspannen und das Erlebte zu verarbeiten. An diesem Tag schlief Levi erschöpft ein und konnte durchschlafen.

Es ist schon schwierig, nicht verstehen zu können, was in Levi vorgeht. Ich würde mich durchaus als empathisch beschreiben, aber ich bin kein Autist. Ich verstehe nicht, was und wie er denkt und fühlt, beschreiben kann er es leider auch nicht. Ich würde gern verstehen, was er fühlt um ihn besser unterstützen und damit umgehen zu können. Was uns bleibt, ist aber nur genaue Beobachtung, wann es für Levi brenzlich wird. So können wir schauen, welche Situationen wir für ihn



entschärfen können, welche Momente er aber auch aushalten lernen kann, beziehungsweise auch muss. Die therapeutischen Hilfen, Levi bekommt hierzu Ergotherapie und Autismusförderung, kann man als Tropfen auf den heißen Stein beschreiben. Es gibt gute und schlechte Phasen, die Therapeuten geben ihr Bestes, sind freundlich und stets auf Levis Wohl bedacht, aber mehr ist auch nicht möglich.

Aber der Autismus ist nur ein Teil der Geschichte, ich habe heute noch keine Ahnung, was passiert, wenn Duchenne Levi die Dinge nimmt, die er liebt und mit denen er sich beruhigt. Auf seinem Bett hüpfen, im Herbst durch einen Blätterhaufen laufen, einen Ball schießen oder auf Möbeln herumklettern.

Was uns bleibt, ist der schöne Moment im Hier und Jetzt.

Yvonne Reining