

AUF ANDEREN WEGEN

In der heutigen Zeit findet man viele positive Berichte über junge Männer, die sich Tag für Tag der Herausforderung stellen, mit Duchenne ein erfülltes Leben zu leben. Sie tun Dinge, wie selbstständig wohnen, auf Gletscher oder in den Dschungel reisen, sich beruflich verwirklichen, tätowieren lassen, Musik machen, Freundschaften pflegen und vieles mehr. Eben das, was junge Männer tun sollten, was aber mit einer Krankheit wie Duchenne, nicht selbstverständlich ist. Wenn ich das lese, ziehe ich meinen Hut. Nicht nur vor ihnen, auch vor ihren Eltern ziehe ich meinen Hut. Auch sie sind dafür mitverantwortlich, dass diese beeindruckenden jungen Männer so geworden sind. Sie haben stets Vertrauen in ihre Fähigkeiten gehabt, sich für sie eingesetzt und ihnen gezeigt, wie man für seine Ziele kämpft.

Wenn ich dann meine beiden Jungs mit ihren 5 und 7 Jahren sehe, weiß ich nicht, wie wir das leisten sollen. Doch ich weiß auch, dass die Erwachsenen mit Duchenne unseren Kindern eines voraus haben. Sie haben ihre Erkrankung verarbeitet und akzeptiert und nun machen sie einfach das Beste daraus. Bis dahin ist es für uns noch ein langer Weg. Das auch nur einer dieser jungen Männer je so verrückt war, wie meine Jungs heute, kann ich mir aber immer schwer vorstellen. Ich habe mir immer starke, eigenständige oder von mir aus auch eigenwillige Kinder gewünscht. Auf dem Taufbild meines älteren Sohnes haben wir den Spruch gewählt: **Geh nicht nur die glatten Straßen, geh Wege die noch niemand ging, damit Du Spuren hinterlässt und nicht nur Staub.** (Antoine de Saint Exupéry)

Ich hatte da aber eher an für Gerechtigkeit einsetzen, gegen Rechts demonstrieren oder die Welt retten gedacht und nicht daran, einer solchen Krankheit zu trotzen.

Neulich fragte mich Laurin (7), wie lange er noch zu Carina müsse. Das ist seine Physiotherapeutin. Zuvor hatte er erfragt, dass die Logopädie dann beendet würde, wenn er alle Worte richtig aussprechen kann und das vermutlich bald wäre. Meine Antwort auf diese Frage war: „Immer“. Seine Frage darauf war: „Warum“. Ich antwortete: „Wegen deiner schwachen Beine, damit im-



mer einer beim Dehnen helfen kann und sehen kann, was Dir sonst noch gut tut.“ Daraufhin brüllte er mir entgegen: „Nein, das will ich aber nicht, das wird doch nicht immer schlimmer, sondern besser!“ Das sind die Momente, in denen es mir dann einfach die Sprache verschlägt. Ich versuche, seine Fragen immer wahrheitsgemäß zu beantworten. Es fällt aber schwer, ihm die Hoffnung zu nehmen. Er hofft tatsächlich zu rennen und auf einen Baum zu klettern, wenn er groß ist, auch dann noch, wenn ich ihn frage, wie das gehen soll, weil er doch die schlappen Muskeln in den Beinen hat.

Laurin ist einfach ein kleiner Kämpfer, der sich von den Einschränkungen, die er heute hat, nicht in die Knie zwingen lässt. Wenn er fällt, dank Duchenne auch ungebremst, steht er einfach wieder auf, klopfte sich die Knie ab und spielt weiter. Wer Duchenne kennt, weiß, was das bedeutet. Da möchte ich mal ein gesundes Kind sehen, welches diese Situation so souverän meistert wie Laurin. Er erobert die Herzen der Menschen, die ihn kennenlernen im Sturm. Deshalb war man ihm im Kindergarten und jetzt in der Schule so Wohlgesonnen. Im Kindergarten war er der einzige Junge, der im Stehen Pipi machen durfte, weil er nicht selbstständig auf die Toilette kam. Wenn ihm jemand sein Spielzeug wegnahm, durfte er dem Kind lauthals hinterher brüllen, bis dieses es wieder fallen lies. Weil der Kindergarten begriffen hatte, dass hinterherrennen und zurückholen nicht Laurins Weg werden würde. In der Schule ist man stets darauf bedacht, wie man ihn am besten unterstützen und in die Schulklasse integrieren kann. Lehrerin und Sonderpädagogin sind immer daran interessiert, was wir von ihren Plänen halten.

Er hatte aber auch so seine verrückten Zeiten. Als er noch kleiner war, hat er riesigen Zirkus veranstaltet, wenn seine Socken nicht ganz gerade am Fuß saßen. Einen ganzen Urlaub lang, hat er von der Sonnenliege aus Sand geschaufelt, weil er den Sand nicht mit den Füßen berühren wollte.

Außerdem darf man ihn nicht zu „den Behörden“ lassen oder zu Ärzten, die die Krankheit nicht kennen oder falsch einschätzen. Eine Physiotherapeutin im Muskelzentrum warf ihm nach Untersuchung 5 mittags um 12.30 Uhr mangelnde Kooperationsbereitschaft vor. Ein anderes Mal hat sich eine Pädaudiologin ziemlich vor uns aufgeblasen, weil sie eine bestimmte Art von Sprachstörung diagnostiziert haben wollte. Die Logopädin, die ihn regelmäßig betreut, findet bis heute, dass er sie nicht an Kinder mit einer solchen Störung erinnert. Der Intelligenztest, den er zur Einschulung machen sollte, war ein Ankreuztest, den er in einer gewissen Geschwindigkeit abarbeiten sollte – Laurin konnte zu dieser Zeit aber kaum einen Stift halten. Heute malt er sehr gerne.

Der Test, der unsere Duchenne-Jungs richtig beurteilt, muss meiner Meinung nach noch erfunden werden. Obwohl ich gar nicht möchte, dass meine Kinder in eine Schublade gesteckt werden.

Laurin ist aber auch unser „Anfänger-Kind“, wie man so schön sagt. Aber wir haben ja noch Levi (5), einen weiteren Jungen mit Duchenne. Er hat einen etwas schwierigeren Charakter. Im letzten Magazin berichtete ich schon davon, dass er aufgehört hat zu sprechen. Sämtliche Untersuchungen, wie Blutuntersuchungen und ein MRT haben nichts ergeben, außer den Jungen noch mehr durcheinander zu bringen. Diese Untersuchungen waren aber sehr wichtig, um weitere Erkrankungen auszuschließen. Nun wäre es noch möglich, ihn durch verschiedene Entwicklungsdiagnostiken und psychologische Tests zu schicken. Was wir bis jetzt aber nicht getan haben, weil es uns nicht weiterhilft.

Ein Test gibt uns nicht die Kraft, mit unserem Sohn nächtliche Schreiatteckten von etwa 2 Stunden zu überstehen. Solch ein Test lindert nicht seine Angst vor ärztlichen Untersuchungen. Wir werden dadurch nicht besser mit seinen Wutanfällen umgehen können. Es hilft nicht sein starkes Bedürfnis nach körperlichen Reizen, wie in enge Kisten kriechen, am liebsten mit den Händen essen und bei jeder Witterung barfuß laufen zu wollen, zu stillen.

In solchen Moment hilft dann einfach nur unser Kinderarzt, der dann sagt, er hätte vor kurzem mal eine Fortbildung besucht, weil es an seiner Berufsehre kratzt, dass wir mehr über die Krankheit wissen als er. Der auf menschlicher Ebene aber auch immer den passenden

Spruch parat hat. So erzählte er mir von seinem mittlerweile erwachsenen hochbegabten Patenkind, welches bei Minusgraden barfuß laufe, was aber auch egal sei, weil er damit klarkommen muss und kein anderer.

Nun reden wir bei Levi nicht von einer Hochbegabung, aber darum geht es ja nicht, sondern darum ihn zu nehmen wie er ist und sich einfach auf das einzustellen, was er braucht. Genau das haben wir getan. Solange er andere nicht mit dem Essen bewirft, was er so sinnlich mit den Fingern isst, ist alles in Ordnung. In anderen Kulturen gibt es tatsächlich noch Arten, mit den Fingern zu essen. Man muss sich einfach ein bisschen von vorgegebenen Wertvorstellungen lösen und nur auf das bestehen, was wirklich wichtig ist. So nehmen wir Levi eine ganze Menge Druck und geben ihm seine Zeit.

Die nächtlichen Schreianfälle sind mittlerweile Geschichte, auch wenn es anstrengend war, völlig übermüdet nicht die Nerven zu verlieren, nicht an die Nachtruhe unserer Nachbarn oder den anstrengenden nächsten Tag zu denken. Levi isst nun immer häufiger mal mit der Gabel und er akzeptiert wieder vermehrt Schuhe an den Füßen, was wir bei Minusgraden doch begrüßen würden. Nur er spricht eben nicht mit uns. Was uns schon traurig macht und unseren Alltag erschwert. Aber würde das eine erweiterte psychologische Diagnostik ändern? Das wissen wir natürlich nicht. Nur befürchten wir, dass Levi die daraus resultierende Therapie vermutlich verweigern würde. Er bekommt zurzeit Physiotherapie und Ergotherapie, was aber schon an die Grenzen seiner Kooperationsbereitschaft geht. Wenigstens macht er seit einiger Zeit wieder einen entspannten und fröhlichen Eindruck.

Nun machen wir weiter, was wir gelernt haben, nicht an morgen denken und zwei wunderbare Jungs ihren Weg gehen lassen.

Yvonne Reining

