

ES NIMMT SEINEN LAUF

Alltag á la Duchenne

Ich glaube, dass es vielen Familien mit Duchenne so geht wie uns. Man befindet sich im Hamsterrad voller Termine, Anträge, Therapien und anderen Verpflichtungen und plötzlich fällt irgendetwas buchstäblich hinten rüber, eine Absprache wird vergessen oder eine Frist versäumt. Oder aber wir entscheiden uns dafür, mal irgendeine Therapie oder Untersuchung nicht jetzt wahrzunehmen, weil es unseren Kindern aktuell zu viel wird. Ich bin mit mir da vollkommen im Reinen- alles geht eben nicht.

Das Umfeld sieht das oft anders. Ich bekomme oft Unverständnis zu spüren, weil die „einzelne Person“ nicht versteht, warum der „eine Termin“ oder die „eine Kopie“ gerade zu viel ist.

Das verstehe ich sogar, für einen Termin und eine Kopie kann man sich durchaus Zeit nehmen. Aber so ist es ja nicht, unser Alltag sieht etwas anders aus:

Natürlich kann ich nur beispielhaft über unseren Alltag mit zwei Jungen im Alter von 6 & 8 Jahren berichten. Selbst das ist nur eine Momentaufnahme. Aber ich denke eines ist immer gleich: andere Zeit und andere Baustellen, aber genauso viel Herausforderung. Ich möchte einfach mal über unseren Alltag aufklären und somit für mehr Verständnis werben.

Wenn ich von anderen Eltern den Ausspruch höre: „Ich kämpfe für meine Kinder!“ erschrecke ich mich immer ein bisschen. Das wollte ich nie. Ihnen in altersentsprechendem Maße mit Rat und Tat zur Seite stehen und mich für sie einsetzen, keine Frage. Aber kämpfen, das sollten sie schön selber lernen, denn irgendwann ist Mama nicht mehr da und dann?

Aber dann kam die Duchenne-Diagnose und seitdem gehört kämpfen, manchmal an mehreren Fronten gleichzeitig, zu unserem Alltag.

Zunächst gibt es bei uns den ganz normalen Wahnsinn von Schule, Kindergarten und Berufsleben. Die kaputte Waschmaschine zum falschen Zeitpunkt, den Streit mit



dem Schulfreund, der stets mies gelaunte Arbeitskolle-
ge und den beinahe vergessenen Zahnarzttermin.

**Der Rest unseres Alltages ist durch
Duchenne festgelegt:**

Täglich erfolgt bei unseren Kindern die Einnahme der Cortisontabletten am Morgen. Diese darf nicht vergessen werden, sonst könnte es zu gesundheitlichen Problemen kommen. Am Abend machen wir notwendige Dehnübungen, die wir regelmäßig vergessen, weil die Kinder krank sind, ohnehin einen anstrengenden Tag hatten oder einfach mal ihre Ruhe brauchen.

Kindergarten und Grundschule gehören ebenfalls zu unserem Alltag. Beide Einrichtungen machen einen guten Job, wobei man sagen muss, dass die Schule kaum eine Gelegenheit auslöst uns zu sagen, mit wie wenig Personal sie die Inklusion bewerkstelligen müssen und wie wenige Ressourcen eigentlich zur Verfügung stehen. Der Kindergarten hingegen hat unserem Sohn Levi ohne zu zögern ein weiteres Kindergarten-

jahr ermöglicht, was aufgrund seines besonderen Verhaltens bestimmt keine einfache Aufgabe war.

Wöchentlich bekommen unsere Kinder Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie. Unser Sohn Laurin ist sehr kooperativ und nimmt spielerisch daran teil. Unser Sohn Levi hat schon die ein oder andere Therapieeinheit am Stück geweint, obwohl wir es mit unseren Therapeuten gut getroffen haben und alle sehr viel Verständnis und Fingerspitzengefühl mitbringen. Was uns nicht überall begegnet.

In unserem Muskelzentrum, welches uns halbjährlich betreut, habe ich schon andere Erfahrungen gemacht. Levi hat dort mal, während eines 4-tägigen Krankenhausaufenthaltes, unter anderem, ein Schlafentzugs-EEG durchführen müssen. Nachdem er sich schreiend voller Panik immer wieder die Elektroden für diese Untersuchung vom Kopf gerissen hat, schlief er endlich ein. Zeit für die Untersuchende mir mit auf den Weg zu geben, dass ich, egal wie krank mein Kind doch sei, es doch auf jeden Fall erziehen müsse. Besonders die Jugendlichen mit Duchenne seien doch oft sehr frech zu ihren Müttern. In diesem Moment hatte ich aber ganz andere Sorgen...

Glücklicherweise ist die betreuende Ärztin dort aber sehr nett zu den Kindern, und außerdem kompetent und sachlich. Man ist sehr gut organisiert und bietet die notwendigen Herz- und Lungenuntersuchungen am selben Termin an.

Ebenfalls halbjährlich machen wir einen Ausflug nach Augsburg zu einem fähigen Orthopäden, der die Versorgung im weiteren Verlauf bestens beurteilen kann.

Grundsätzlich kann man sagen, nach dem Antrag ist vor dem Antrag. Um die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu regeln und Hilfen und Hilfsmittel zu bekommen, sind Anträge an Behörden, Kranken- und Pflegekasse zu stellen. Es vergeht kaum ein Monat, in dem nichts zu regeln ist. Entweder wird ein Antrag gestellt, es findet eine Begutachtung bei uns zu Hause

statt, wir werden irgendwo einbestellt, müssen fehlende Unterlagen nachreichen und im schlimmsten Fall muss ein Widerspruch formuliert werden. Die Musik aus den Telefonschleifen kann ich bald auswendig.

- Im Moment läuft ein Antrag auf einen Schulbegleiter für beide Kinder sowie Anträge, dass diese Fachkräfte sein müssen
- Ein Antrag auf Höherstufung des Pflegegrades bei Laurin
- Ein Antrag auf Verbesserung des Wohnumfeldes für beide
- Das AOSF-Verfahren um Levis Schulbesuch zu regeln
- Ein Antrag auf Autismustherapie für Levi
- Ein Antrag auf Erhöhung des Schwerbehindertengrades für Levi wurde vor wenigen Tagen nach 14 Monaten Wartezeit bewilligt.

Wenn dann auf dem Schwerbehindertenausweis die 100% endlich eingetragen ist, so ist das ein beruhigendes Gefühl, aber bestimmt kein schönes.

Zur guter Letzt wartet unser Ältester auf seinen ersten Rollstuhl. Auf Empfehlung sind wir extra zu einer bestimmten Firma gefahren. Kurz vor Weihnachten erreichte uns ein Brief, dass wir zu einem anderen Sanitätshaus fahren müssen. Auf Nachfrage bei der Krankenkasse erfuhr ich, dass es sich lediglich um ein Gegenangebot handele, was ich mir ja schließlich auch holen würde, wenn ich privat etwas kaufe. Ja, richtig, wenn ich meinem Sohn das neuste Fahrrad mit toller Lackierung und super Gangschaltung kaufe. Aber hier geht es um einen Rollstuhl, ein notwendiges Hilfsmittel, bei dem ich froh bin, dass er es endlich akzeptiert und ich froh bin, von anderen Betroffenen eine Empfehlung bekommen zu haben, denn ein schlecht angepasster Rollstuhl beeinflusst den weiteren Erkrankungsverlauf negativ.

Jährlich warten auf uns die Gripeschutzimpfung sowie eine wegen der Kortisoneinnahme nötige Augen- und Blutuntersuchung. Unser sehr verständnisvoller

Kinderarzt, der auf Eigeninitiative Fortbildungen über Duchenne besucht, kann hier und dort mal für uns um die Ecke denken und kam genau zum richtigen Zeitpunkt. Nicht jeder Arzt und seine Helfer haben Verständnis für unsere besondere Situation. So versicherte uns eine Amtsärztin, dass sie auch nur ausnahmsweise keine Kindeswohlgefährdung notiere, obwohl wir den 3. Augenarztbesuch in Folge ablehnten, weil unser Levi sich nicht kooperativ zeigte und vom Arzt anfassen ließ. Genau genommen hat er geweint, sich gewehrt und wollte schnell das Zimmer verlassen.

Unsere gesamte Lebensplanung hängt mit der Erkrankung unserer Kinder zusammen. Ich habe meinen Beruf als Erzieherin vorerst mal an den Nagel gehängt. Den fragenden und manchmal ungläubigen Blick hierzu übersehe ich einfach. Ich wüsste nicht, wie ich unseren ganzen Zeitplan mit einem Job vereinbaren könnte, ohne eins von beidem zu vernachlässigen. Mal ganz davon zu schweigen, wenn dieser Zeitplan aufgrund von Krankheit und anderen unvorhersehbaren Ereignissen durcheinander kommt. Benny, mein Mann darf sich über verständnisvolle Geschäftspartner freuen. Denn es gibt so einige Termine, die nur reibungslos ablaufen, weil wir sie gemeinsam mit den Kindern erledigen. Außerdem haben die Spezialisten, die wir besuchen müssen so viel Zulauf, dass man sich jetzt nicht gerade seinen Wunschtermin aussuchen kann.

Auch unsere Freizeit will gut geplant sein. Viele Unternehmungen, wie Skiferien mit der Familie oder auch Hobbys aus dem Sportbereich, sind mit Duchenne nicht durchführbar. Einiges, wie der Besuch im Schwimmbad, ist nur mit Eins-zu-Eins-Betreuung möglich. Hinzu kommt noch Levis autistisches Verhalten, sollen Ausflüge gelingen, muss man mögliche Probleme gut einschätzen können.

Gut, dass es hier tolle Freunde für uns und unsere Kinder gibt, die mal eben den Kindergeburtstag umplanen, damit Laurin auch teilnehmen kann. Oder unsere Kinder gerne zu sich einladen und betreuen. Alle

anderen haben wir aussortieren müssen oder anders herum.

Eine Freundin hat mir vor einigen Jahren per E-Mail die Freundschaft gekündigt, weil ich ihre Probleme nicht richtig ernst nehme. Was soll ich sagen, sie hat Recht. Bei aller Mühe, die wir uns geben Freunden beizustehen oder zuzuhören, fehlt uns manchmal einfach das Verständnis für das Problem, weil uns, in unserer ganz anderen Normalität, weder die dritte 5 in Mathe noch der komplizierte Beinbruch an unsere Grenzen bringen würden.

Ich möchte einfach daran erinnern, welche emotionale Aufgabe es darstellt, auch die positiven Seiten zu sehen und das Beste aus dem Ganzen zu machen.

Immerhin handelt es sich bei Duchenne auch noch gut 150 Jahre nach seiner Entdeckung um eine unheilbare, lebensverkürzende Erkrankung. Es gibt zwar wenige Medikamente, Forschung und sogar klinische Studien auf dem Gebiet, doch von einer Heilung ist man weit entfernt.

Ich wünsche mir an dieser Stelle kein Mitleid, sondern möchte einfach darüber aufklären wie es ist, sich inmitten eines sehr herausfordernden Lebens zu befinden und für Verständnis und Akzeptanz, in diesem Fall für Duchenne, aber auch andere Menschen in schwierigen Lebenssituationen werben. Denn es ist nicht immer so einfach, wie es auf den ersten Blick vielleicht erscheint und manchmal macht auch nur die Liebe zu zwei wunderbaren Jungs all dies überhaupt erst möglich.