



ÜBER DIE KLEINEN SIEGE

Zunächst muss ich in der Zeit kurz nach der Duchenne-Diagnose für unsere beiden Söhne im Februar 2014 beginnen...

Wir hatten mehreren Leuten von einem für uns merkwürdigen Blutwert bei unserem jüngeren Sohn (CK-Wert) berichtet. Dann kam die Diagnose. Uns war klar, dass irgendwann die Frage nach diesem seltsamen Blutwert kommen würde. Also entschieden wir uns für Offenheit und Ehrlichkeit und erzählten den betreffenden Leuten von dem für uns niederschmetternden Ergebnis. Jedoch mit der Bitte versehen, es vorerst für sich zu behalten, da wir nun einige Dinge zu klären hätten und es gerne unserem Umfeld selbst mitteilen wollten. Ein leider komplett ignoriertes Wunsch, zumindest bei einigen Personen. Eine Nachbarin ging sofort auf den nahegelegenen Spielplatz und erzählte es aus Betroffenheit einigen Müttern, die sie dort kannte. Darunter auch der Elternvertreterin des Kindergartens, in den unser Sohn gehen sollte, bislang aber noch als Regelkind. Pflichtbewusst wie sie war, hakte sie erstmal bei der Kitaleiterin nach, ob diese von der Erkrankung unseres Sohnes wisse. Es sollte aus verschiedenen Gründen einige Wochen dauern, bis wir ein Gespräch im Kindergarten bekamen. Bange Wochen, ob es im Kindergarten einen Integrativplatz für unseren Sohn geben würde und ob man überhaupt zu einer Zusammenarbeit mit uns bereit wäre, denn es hatte ja durchaus der Eindruck entstehen können, dass wir die Diagnose verschweigen wollten.

Eine schreckliche Zeit, das Leben hatte uns nicht nur alle Zukunftsträume für unsere Kinder genommen und ein Slow Motion Todesurteil verhängt. Nein, andere Menschen hatten uns unsere Ehrlichkeit und Eigenverantwortung geraubt und somit einen Teil unserer Selbstachtung.

Doch im Kindergarten hatten wir Glück, man war auf unserer Seite und hielt nicht viel von irgendwelchen „Tratschtanten“, die sich wichtig tun wollten. Dann zog erstmal das „neue“ Leben ein. Manchmal auf Teufel komm raus nur noch den Augenblick leben. Unser Sohn Laurin durfte jedenfalls eine wunderbare Kindergartenzeit erleben. Unser Sohn Levi hat mittlerweile auch einen Platz dort gefunden.

Dann gibt es aber auch diese Zeiten, die jede Familie kennt. In denen man trotz intensiven Einsatzes für seine Kinder das Gefühl hat nur faule Kompromisse ausgehandelt zu haben. In einer Familie mit Duchenne kommen diese Zeiten eben einfach nur häufiger.

Für unseren Sohn Laurin bedeutete dies die Schulpflicht. Wir haben um Rückstellung vom Schulbesuch gekämpft – **abgelehnt**.

Wir haben eine inklusive Schule im Stadtteil gesucht – **nicht barrierefrei**.

Wir wünschten uns einen Integrationshelfer für die komplette Grundschulzeit – **abgelehnt**.

Was wir über unseren Sohn dachten und wussten war nicht von Belang. Man wollte in Intelligenz- und Entwicklungstests feststellen, was für unseren Sohn das „Beste“ wäre. Oder man war sich sicher, die Krankheit genau zu kennen und es angemessen einschätzen zu können. Wahrscheinlich mit Wikipedia, dem Assistenzarzt von Dr. Google. Das ist kein Scherz, einem Arzt unbemerkt über die Schulter geschaut, habe ich tatsächlich den Wikipedia-Eintrag über Duchenne auf seinem PC gesehen. Ich frage mich, warum es dann dafür Spezialisten in Muskelzentren geben muss? Die dann sogar auch manchmal ratlos sind.



Nochmal hatten wir Glück.

Die Schule, die wir fanden, war bereits Modellschule für Inklusion, als dies noch nicht im Gesetz verankert war und steht voll hinter ihrem Konzept.

Die bestellten „Tester“ für das AOSF Verfahren (Verfahren zur Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs, das muss man durchlaufen, wenn man in irgendeiner Form Hilfe beim Schulbesuch braucht. Hier also ein verpflichtender Intelligenztest, warum also mehrere vorher machen?) hätten Laurin laut Testergebnis im Bereich der geistigen Behinderung einordnen müssen, hatten aber das Gefühl, dass dies nicht so ganz stimmen würde und gaben ihm lediglich einen Förderstatus, mit dem er sich noch in alle möglichen Richtungen entwickeln kann. Sein Lernverhalten liegt einfach an dem, was wir als Eltern gerne als „Duchenne-Dickschädel“ bezeichnen. Die jungen Männer mit Duchenne mögen mir diese Bezeichnung verzeihen oder ein wenig schmunzeln. Ich meine damit einfach diese spezielle ganz eigene Lernmotivation, die offenbar nicht nur unser Sohn hat. Eigentlich sogar eine tolle Eigenschaft, sich nicht verbiegen zu lassen, aber nicht in unserem Schulsystem. Außerdem ist Laurins Schulbegleiter ein echter Glücksgriff. Die erste Verabredung mit einem neuen Freund hat auch bereits stattgefunden. Nach nur 4 Wochen Schule meinte Laurin eines morgens: „Mama, heute freue ich mich auf die Schule.“

Zwischen all dem Wahnsinn hat unser Jüngster das Sprechen aufgegeben. Das kann sich bis jetzt keiner erklären. Unser Levi hat alles so sauber betont, wir waren uns schon sicher, dass er bestimmt keine Logopädie brauchen würde. Erst hieß es, das würde schon wieder kommen. Dann, er würde schlecht hören und er bekam Paukenröhrchen. Nichts verbesserte sich. Weitere Tests bewiesen, er würde einwandfrei hören, daran könnte es nicht liegen. Wegen seiner schlechten Reaktion und dem extremen Desinteresse an der Interaktion mit der Testerin wurde uns empfohlen, uns genauer über Autismus zu informieren. Um „autistische“ Züge bei Duchenne wissen wir, die hat er auch zweifellos, aber trotzdem war es anders als er noch sprach. Unsere Ärztin im Muskelzentrum war auch der Meinung, dass er anders „gestartet“ wäre, wenn er eine starke Form des Autismus hätte. Sie empfahl uns Logopädie zur Sprachanbahnung. Bekommt er auch, aber irgendwie bringt das auch noch nicht viel. Also ließen wir auch auf Anraten unseres Kinderarztes, O-Ton:“ der reagiert

ja gar nicht, das sehe ich doch!“ ein zweites Mal das Gehör testen. Siehe da: das eine Paukenröhrchen sitzt schlecht und die Testergebnisse sind miserabel. Das ist der Stand der Dinge. Ein Termin für einen BERA Hörtest unter Vollnarkose und eventuellen erneuten Einsatz von Paukenröhrchen haben wir schon, außerdem ist eine neuropädiatrische Untersuchung und ein EEG geplant, um der Sache weiter auf den Grund zu gehen.

Man hat uns allerdings auch wenig Hoffnung gemacht, dass dies mal wieder irgendwie mit der Grunderkrankung zusammen hängt, Probleme mit den Ohren würden bei Duchenne nicht vorkommen, war die Information der Pädaudiologin. Man muss leider sagen, Levi hat sich irgendwie seine eigene Welt gesucht, aus der er gerade nicht heraus will, auch wenn es ihm nicht immer dort zu gefallen scheint. Unsere Kommunikation ist ja dadurch nunmal auch erschwert. Wäre da nicht immer dieser wache herausfordernde Blick der hoffen lässt, der „Duchenne-Dickschädel“ hätte einfach mal wieder zugeschlagen.

Auf dem ersten Elternabend in Laurins Schule bekam ich die Chance, über Laurin und Duchenne zu berichten und ich berichtete über unsere kleine Familie, eine niederschmetternde Diagnose, eine schreckliche Krankheit, kraftraubende Kämpfe aber vor allem über einen wundervollen kleinen Helden mit Wünschen und Träumen vom Leben, die sich nicht von denen der anderen Kinder unterscheiden. Erschrocken



blickte ich in weinende, schockierte Gesichter. Wollte ich das? Menschen zum Weinen bringen? Schockieren? Erschrecken? Nein, mit Sicherheit nicht. Aber Verständnis für unsere Situation wollte ich schon, Möglichkeiten für Laurin schaffen auch. Ich bekam noch mehr. Zuspruch für meinen Mut und meine Offenheit mit der Erkrankung meiner Kinder umzugehen. Noch Tage später bekam ich positive Rückmeldungen zu meinem Vortrag. Dreieinhalb Jahre nach der Diagnose hatte ich die Dinge selbst in die Hand genommen und im Vergleich zu damals einen Sieg errungen.

Yvonne Reining