

# Unser Loris hat Duchenne. Bericht 2022/23

Im letzten [Bericht von 2021/22](#) habe ich unser neues Auto mit Rampe beschrieben und über Loris grosses Hobby, das Powerchair-Hockey berichtet.

In diesem Jahr schreibe ich gerne über ein Erlebnis (Erfüllung Herzenswunsch), über die Schule (Übertritt in die Oberstufe) und wie es Loris so geht.

## Erfüllung Herzenswunsch

Ende 2022 durften wir als Familie ein echtes Highlight erleben. Loris hatte schon seit einiger Zeit bei der Stiftung Sternschnuppe seinen Herzenswunsch platziert, einmal seine Lieblingsmannschaft Liverpool live im Stadion zu sehen.

Ein Herzenswunsch wird Kindern mit einem schweren Schicksal von der Sternschnuppe einmalig ermöglicht, natürlich nur falls es machbar und finanzierbar ist. Weil die Sternschnuppe gute Verbindungen zur UEFA hat, wurde der Liverpool-Wunsch zur Freude von Loris als 'realisierbar' eingestuft. Im Laufe des Herbst hatten wir dann plötzlich ein Anfrage, ob wir gerne das Champions-League Spiel Liverpool – Napoli vor Ort an der legendären Anfield Road schauen möchten. Und nicht nur das: die ganze Familie dürfe für vier Tage nach Liverpool reisen, inkl. Flug, Verpflegung und Unterkunft.

Da mussten wir natürlich nicht lange studieren und fingen gleich voller Vorfreude an, die nötigen Vorkehrungen zu treffen, so mussten Schuldspesen beantragt, Pässe verlängert (ID reicht ja in England nicht) und Abklärungen zum Flug mit Elektrorollstuhl getroffen werden.

Der Höhepunkt der Reise war das CL-Spiel vom Dienstag. Wir wurden alle mit Spezialpässen der UEFA ausgestattet, die uns den Zutritt in den V.I.P-Bereich ermöglichten. Zudem durfte Loris vor dem Spiel zusammen mit Dominik am Spielfeldrand die Spieler beim Einlaufen beobachten. Was aber für uns alles getoppt hat (das Highlight der Highlights, sozusagen 😊): Unsere Reisegruppe durfte nach dem Spiel in der Tiefgarage – wo die Spieler ihre Luxuskarossen parkiert hatten – die Stars in Empfang nehmen und für Fotos und Autogramme ansprechen.

Aber was erzähle ich: Bilder sagen mehr als 1000 Worte! Hier die Impressionen.

## Rahmenprogramm



Stadionbesichtigung mit der Reisegruppe am Tag vor dem Spiel



Familie Jegen unterwegs in Liverpool

## Vor, während und nach dem Spiel



Loris und Thanas (er hatte den gleichen Herzenswunsch wie Loris) vor dem Spielfeldrand, als sich die Mannschaften einliefen.



Sohn und Papi sind glücklich



Von oben bis unten mit L.F.C eingekleidet.



'König' Mo Salah verewigt sich auf dem Shirt von Loris



Loris mit Darwin Nunez



Loris und Stella mit Goalie Allison Becker. Eine Hand gross wie eine Bratpfanne 🤪

## Übertritt in die Oberstufe

Nach sechs Jahren Primarschule in Oberkirch war der Übertritt in die Oberstufe für Loris im Sommer 2023 eine grosse Herausforderung. Es wird nicht so oft thematisiert, aber es gibt auch eine Reihe von neurologischen Auswirkungen bei Duchenne-Patienten. Diese können dazu führen, dass kognitive Einschränkungen vorhanden sind. Bei Loris ist dies nicht – oder nur ganz punktuell – der Fall und so war er während der ganzen Primarschule ein guter Schüler mit einer schnellen Auffassungsgabe. Er hatte sein Zeitmanagement gut im Griff und konnte mit minimalem Aufwand einen maximalen Ertrag rausholen. So war er in einigen Fächern bei den Klassenbesten mit dabei, vor allem in Mathematik, seinem Lieblingsfach. In Absprache mit den Lehrerinnen entschieden wir uns gemeinsam für die Sekundarschule Niveau A, auch wenn die Kanti – mit ein wenig mehr Lerndisziplin – evtl. möglich gewesen wäre. Weil jedoch die Therapien schon jetzt viel zusätzliche Zeit für Loris beanspruchen und in den nächsten Jahren noch zunehmen werden, denken wir, es ist der richtige Weg für ihn.

Was heisst nun das für Loris: Anstatt einen Schulweg von 50m hat er nun einen Schulweg von ca. 4km ins benachbarte Sursee. Für den Transport sorgt ein Rollstuhl-Taxi, welches ihn und einen anderen (ebenfalls auf den Rollstuhl angewiesenen) Jungen täglich viermal hin- und her transportiert. Bei dreimal Frühstück die Woche muss Loris also um 7 Uhr bereit sein für den Abholdienst. Dies ist für ihn schon eine grosse Umstellung, hat er doch bisher immer seine Hausaufgaben früh morgens vor der Schule erledigen können, was nun nicht mehr möglich ist.



Loris wird vom Schul-Taxi abgeholt

Auch über den Mittag ist das Zeitfenster knapp, da sowohl für das An- und Ausziehen der Schuhe und Jacke, das Mittagessen als auch für Toilette mehr Zeit eingeplant werden müssen wie bei gesunden Kindern. Einmal die Woche nutzt Loris in der Schule den Mittagstisch und wird von der Klassenassistentin oder vom Zivi betreut.

Auch für die Schule bedeutet diese gelebte Inklusion einiges an Aufwand. So ist sie für die Organisation des Transportes zuständig und auch dafür, dass der hindernisfreie Zugang in alle Schulzimmer gewährleistet ist... nicht ganz selbstverständlich in einem über 100-jährigen Schulhaus. Klassenassistent/innen, Zivis und Lehrpersonen sorgen dafür, dass Loris während des Schulunterrichts die nötige Unterstützung erhält. Zudem macht der Muskelrückgang Loris auch immer mehr in den Armen und Händen zu schaffen und so fällt es Loris immer schwerer, zu schreiben. Einen Zirkel zu bedienen ist beispielsweise für ihn gar nicht möglich. Und so heisst es, immer mehr auf elektronische Hilfsmittel umzusteigen, es gibt gute Computerprogramme, die hier unterstützen.

Fazit: Der Start in die Sek Sursee ist gut gelungen, auch dank der guten Zusammenarbeit mit der Schule, die sehr viel unternommen hat, um Loris einen guten Start zu ermöglichen.

## Wie geht es Loris

Aufgrund des progressiven Verlaufs von Muskeldystrophie Duchenne müssen die therapeutischen Massnahmen und die Therapien laufend überprüft und angepasst werden. Bei Loris sind im letzten Jahr die Muskeln in den Armen schwächer geworden und auch die Verformung der Füsse (aufgrund der Sehnen, die sich verkürzen) hat sich akzentuiert. Mit regelmässigem Einsatz eines Stehbretts (des sogenannten Lasse Liegebärs) und von Unterschenkelorthesen (Loris trägt sie nun oft in der Schule) versuchen wir, diesem Prozess so gut wie möglich entgegenzuwirken. Die Therapien (wöchentlich 2 Std. Physio-, 1 Std. Ergo- und 1 Std. Maltherapie) koordiniert Sandra mit der Schule, sie kommen teils zum Schulunterricht dazu und werden

teils während Stunden angesetzt, wo Loris nicht so gut mitmachen kann. Zusätzlich zum Lasse Liegebär machen wir zu Hause so oft wie möglich Übungen mit dem Motomed Crosstrainer sowie mit der Galileo Fibrationsplatte. Weil die Kraft zum Abhusten auch immer weniger wird, sind wir aktuell an der Beschaffung eines Cough Assist, eines Geräts zur Unterstützung beim Abhusten bei Atemwegsinfektionen.



Loris im Stehbrett – dies lässt sich gut mit Fussball kucken kombinieren 😊

Ehrlich gesagt – manchmal schaffen wir es einfach nicht, diese Therapien in Form von ‘Hausaufgaben’ in der empfohlenen Häufigkeit und Hartnäckigkeit durchzuführen. Sie sind für Loris, aber auch für uns Eltern anstrengend und müssen alle in den regulären Familienbetrieb reingequetscht werden.

Dies ist dann vielleicht ein wenig die Schattenseite des ‘integrativen’ Wegs, weil alle Therapien und Übungen von der Familie koordiniert und/oder durchgeführt werden müssen. Dennoch, die ☀️-Seiten der Inklusion überwiegen für uns nach wie vor, wir werden diesen Weg weitergehen, solange es möglich ist.

### Silvesterlauf

Wer Familien wie uns unterstützen möchte, kann sich gerne als Duchenne Runner für den **Zürcher Silvesterlauf vom 10. Dezember 2023** anmelden, entweder als Läufer (Infos [hier](#)) oder als Sponsor (Infos [hier](#)).

Wir sammeln dort in Form eines Sponsorenlaufs Spenden für muskelkranke Menschen, die der Schweiz. Muskelgesellschaft und Duchenne Schweiz zugutekommen.



Dominik, Sandra, Stella und Loris am Silvesterlauf 2022

Liebe Grüsse, Dominik Jegen  
(Duchenne-Papa)