
Ein Erfahrungsbericht über schulische Probleme und mögliche Lösungen

Psychiatrie – Die erste Berührung

Sandra Ziemann

Wie wird die weitere Zukunft unserer Tochter Johanna Pia aussehen. Welches Schule soll sie weiterhin besuchen und werden wir all dem was für Johanna wichtig ist auch wirklich gerecht. Alle diese offenen Fragen haben uns Eltern bereits seit geraumer Zeit beschäftigt.

Vom Kompetenzzentrum psychische Gesundheit haben wir von einer 22q11 Familie aus dem Verein erfahren und waren anfänglich skeptisch ob der Weg in die „Psychiatrie“ wirklich die richtige Möglichkeit war, um für unsere heute 8-jährige Tochter Johanna Pia und auch uns zu erfahren worin die schulischen Schwierigkeiten mit denen wir uns täglich auseinander setzen mussten begründet sind.

Auch unsere große Tochter Stefanie (12) macht uns seit einiger Zeit Sorgen. Sie fühlt sich zurück gesetzt wird immer häufiger traurig oder auch aufbrausend. Und da auch ihre schulischen Leistungen im vergangenen Schuljahr deutlich nachgelassen haben hatten wir überlegt, auch dafür einige Anregungen zu erhalten.

Johanna Pia besuchte ab ihrem 3. Lebensjahr für 4 Jahre einen Integrationskindergarten als Integrationskind. Ein sonderpädagogisches Gutachten zeigte, dass es für sie möglich ist mit entsprechender sonderpädagogischer Unterstützung eine Regelgrundschule zu besuchen. Leider wurde von der

Landesschulbehörde ein von uns gestellter Integrationsantrag abgelehnt.



v.l.n.r.: Johanna Pia, Stefanie, Joost

So wurde Johanna Pia als Regelkind mit wöchentlich zwei Zusatzstunden vom Mobilen Dienst in der Grundschule bei uns im Ort eingeschult.

Nachdem wir in der 1. Klasse zum Ende des ersten Halbjahres von Johanna Pias Lehrerin die Rückmeldung bekamen, dass es für sie immer häufiger schwer sei, im Unterricht konzentriert mitzuarbeiten und auch schulische Arbeiten mal gut, an anderen Tagen wieder völlig daneben seinen stellten wir sie in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) vor. Anlass für eine evtl. andere Beschulung

(Förderschule) war ein sehr schlecht ausgefallener Intelligenztest.

Dort wurde die Frage aufgeworfen ob Johanna Pia mit dem Beginn der zweiten Klasse nicht besser an einer anderen Schule aufgehoben wäre. Für uns erst einmal ein schwerer Schock. Wir als Eltern haben das Ergebnis strikt abgelehnt und von uns angeforderte Schultests haben deutlich ein besseres Ergebnis gezeigt. Im Gespräch mit der Schule wurde uns bestätigt, dass Johanna Pia zwar Schwierigkeiten hat, jedoch der Wechsel in eine Förderschule zur Zeit völlig unbegründet sei.

Was tun um die richtigen Entscheidungen für Johanna Pias weitere Schulzeit zu treffen? Sie geht gerne zur Schule, ist motiviert und hat auch alle ihre Freunde dort. Selbstverständlich überlegten wir, macht sie Fortschritte, kann sie den Lerninhalten folgen und hat auch positive Erlebnisse wie die anderen Mitschüler. Kann sie das Klassenziel erreichen?

Die Antwort auf alle diese Fragen war - ja.

Also machten wir uns daran Kontakt mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie an der Uniklinik Würzburg, und damit mit dem Kompetenzzentrum psychische Gesundheit von KiDS-22q11_{e.v.} aufzunehmen. Zuerst mit gemischten Gefühlen, aber auch positiv motiviert, denn die Erfahrungen anderer Familien machten uns Mut. Außerdem war für uns wichtig mit Spezialisten zu sprechen, die das Deletionssyndrom 22q11 kannten und die verschiedenen Sym-

ptomatiken richtig einschätzen konnten.

Nachdem ich in Würzburg angerufen hatte und um einen Termin für die Abklärung schulischer Fragen bat, hatte mich kurze Zeit später Dr. Romanos zurück gerufen und in einem ausführlichen Telefonat über meine vielen Fragen gesprochen. Das Verständnis und Rückhalt für die eigenen Ängste und Fragen, auch in Bezug auf Stefanie gab mir bereits ein erstes Vertrauen in die Entscheidung dort angerufen zu haben.

Schon wenige Tage später waren die angekündigten Fragebögen für uns und die Schule in der Post. Anhand der Fragebögen und weiteren Unterlagen die wir zusammengestellt hatten wollte sich das Würzburger Team ein erstes Bild von Johanna Pia machen, um sich im Termin auf die wichtigen Inhalte vorbereiten zu können.

Bald danach wurde uns der Termin mitgeteilt, verbunden mit dem Angebot im klinikeigenen Pavillon zu übernachten. Nachdem wir aus der Nähe von Bremen kommen und fast 4 Stunden Anreisezeit haben war es für uns selbstverständlich davon Gebrauch zu machen. Dadurch konnten wir bereits am Vortag in Ruhe ankommen und den Abend auf dem großen Spielplatz der Klinik genießen. Jan, mein Mann konnte leider nicht dabei sein, da Joost mit seinen 1½ Jahren nicht alleine Zuhause bleiben sollte. Johanna Pia und Stefanie nahmen sofort das große Doppelbett in Beschlag und für mich blieb der Blick über

Würzburg zum einschlafen im großen Wohnraum. Dass mich der Taxifahrer am Bahnhof „wissend“ anlächelte als ich die Adresse nannte habe ich einfach ignoriert.

Das Programm begann bereits um acht Uhr mit einem Gespräch für uns drei. Was würde alles auf uns zukommen. Dr. Romanos erklärte ausführlich den geplanten Tagesablauf und schon bald nahmen meine beiden Töchter ihren eigenen Weg zusammen mit den Untersuchern. Es fanden einige völlig unterschiedliche Programme statt. Alles war gut vorbereitet. Immer wieder wurde deutlich, dass das gesamte Programm auf die Besonderheiten von 22q11-Kindern abgestimmt ist. Die Untersuchungen zur 22q11-Studie, an der wir freiwillig teilgenommen hatten, waren in den Tagesablauf eingebettet. Sehr angenehm empfand ich, dass jede Sitzung einfühlsam begleitet wurde und Johanna Pia als auch Stefanie sich nie unwohl fühlten oder Angst hatten. Eine kindgerechte Arbeitsweise mit Pausen und vielen Erklärungen gaben uns das Gefühl gut aufgehoben zu sein.

Die Zeit „ohne Kinder“ konnte ich mit Gesprächen nutzen und etwas über unseren Alltag mit Johanna Pia und den anderen beiden Kindern sprechen. Dabei fand ich es wohltuend dass mir jemand zuhört der weiß wovon ich spreche.

Am Ende des Tages stand eine ausführliche Besprechung in der ich sehr ehrliche Aussagen bekommen habe. Das

Bild welches Dr. Romanos zeichnete deckte sich in vielem mit unseren eigenen Eindrücken. Aber auch einige weitere Dinge, wie die Gefahr einer evtl. Überforderung von Johanna Pia wurden deutlich angesprochen. Wir sollten ihre Potentiale realistisch einschätzen und auf somatische Anzeichen achten.

In einem schriftlichen Bericht erhielten wir wenige Wochen später nochmals alle Ergebnisse detailliert mitgeteilt. Auch eine Empfehlung für die weitere schulische Laufbahn von Johanna Pia hat uns in unserer Entscheidung sehr geholfen.

Für uns als Eltern war es wichtig mit all dem erfahrenen richtig umgehen zu können. Daher hatten wir uns bereits im Vorfeld abgesprochen und vereinbart, dass wir für alles offen sein werden. Natürlich war es unser Ziel die eigene Einschätzung weiter zu verfolgen, aber wir wären auch bereit gewesen die Strategie komplett zu überdenken, falls hierfür Anlass wäre.

Für die weitere Betreuung wurde uns empfohlen ein Sozialpädiatrisches Zentrum in unserer Nähe zu suchen. Wir können uns aber auch vorstellen wieder nach Würzburg zu gehen, aufgrund der sehr guten Betreuung und offenen umgangsweise mit mir und den Kindern.

Beide Mädchen stellen uns oft die Frage: „ Wann fahren wir wieder nach Würzburg? Es war so schön dort!“

Ich bin mir bewusst darüber dass unser Kind weit gekommen ist - auch ganz

wesentlich aufgrund unseres Einsatzes. Aber die Fenster in der Entwicklung unserer Kinder bleiben geschlossen, wenn wir uns nicht so früh als möglich bemühen, unsere Kinder durch intensive Frühförderung (auch wenn wie bei uns die Kinderärzte der Meinung waren, dass eine Förderung im Alter von 2,5 Jahren noch nicht nötig gewesen wäre) zu fördern und zu fordern. Gerade die Ausdauer und Bereitschaft unserer langjährigen Logopädin Johanna Pia zu fördern hat es ermöglicht, dass Sie enorme Fortschritte in der Sprache gemacht hat. Ihr Einsatz trug ein wesentliches Stück dazu bei, dass Johanna Pia heute die Möglichkeit hat die Grundschule zu besuchen.

Und wenn ich heute zurück blicke, bestätigt sich die Entscheidung dort hin zu gehen auch unter dem Aspekt einer negativen Aura von „Psychiatrie“.

Am 9. Juli 2008 gab es das erste Schulzeugnis für Johanna Pia. Sie konnte im letzten Drittel ersten Schuljahres sehr große Fortschritte erzielen worüber die Lehrer und vor allem wir Eltern sehr glücklich sind. Johanna Pia ist ohne Bemerkung in die zweite Klasse versetzt worden. Mal schauen wie es weiter läuft.

Der Versuch ein Kind mit Deletionsyndrom 22q11 auf eine Regelschule zu schicken ist sicherlich nicht einfach und es gibt viele Hürden, die das Kind und wir als Eltern überspringen müssen. Doch der Versuch lohnt sich, denn was das Kind in dieser Zeit lernt wird es vielleicht in einer anderen Schule nicht lernen. Dabei denken wir vor allem an die soziale Einbindung, denn die ist für unsere Kinder besonders wichtig.

Johanna Pia liebt ihr Leben und darüber sind wir sehr froh.