Diagnostische Reisen bei Kindern und Jugendlichen

Ein heil- und sonderpädagogischer Blick auf Wege zu psychischen Diagnosen und darüber hinaus

Priska Hagmann-von Arx

EDITION SZH/CSPS

HfH REIHE 42

Priska Hagmann-von Arx

Diagnostische Reisen bei Kindern und Jugendlichen

Ein heil- und sonderpädagogischer Blick auf Wege zu psychischen Diagnosen und darüber hinaus

Priska Hagmann-von Arx

Diagnostische Reisen bei Kindern und Jugendlichen

Ein heil- und sonderpädagogischer Blick auf Wege zu psychischen Diagnosen und darüber hinaus

EDITION
SZH/CSPS

© 2025
Edition SZH/CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH) Bern
Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) Berne
Fondazione Centro svizzero di pedagogia specializzaza (CSPS) Berna
Fundaziun Center svizzer da pedagogia speciala (CSPS) Berna

Umschlaggestaltung: iStock (Coverbild) und Isabelle Laugery (Grafik)
Layout: Weber Verlag AG
Lektorat: Edition SZH/CSPS

ISBN Print on demand: 978-3-907667-02-6
ISBN E-Book: 978-3-907667-01-9

Die Verantwortung für den Inhalt der Texte liegt bei der jeweiligen Autorin/beim jeweiligen Autor.

Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Lizenz 4.0 International (BY-NC-ND).

Edubook stellt alle Produkte ausschliesslich in der Schweiz her;
dies vollumfänglich klimaneutral und auf FSC©-zertifizierten Papieren.

edubook
DRUCK. BERATUNG. LOGISTIK.

1+only PRINTSHOP by edubook

Klimaneutral Druckprodukt
ClimatePartner.com/10992-1902-1001

Inhaltsverzeichnis

I Vorwort 7

II Einleitung 9

1 Was ist eine psychische Diagnose? 13
1.1 Diagnose als Kategorie 13
1.2 Diagnose als Prozess 22

2 Diagnostische Reisen bei Kindern und Jugendlichen 39
2.1 Eine Reise über zahlreiche Stationen oder eine Matrjoschka der Diagnosen 40
2.2 Zusätzliche Kilometer nach der Diagnose Lese- und Rechtschreibschwäche 54
2.3 Tics als Wegweiser zur Tourette-Diagnose 64
2.4 ADHS: eine Reise der Bewältigung und Entdeckung 77
2.5 Von Erziehungsschwierigkeiten zur Hippocampussklerose – eine Odyssee 90
2.6 Im Labyrinth der Fehldiagnose geistige Behinderung 104
2.7 Aus den tiefen Tälern eines Traumas hinauf in die Berge 117
2.8 Auf einem holprigen Weg des Spracherwerbs 127
2.9 Störung des Sozialverhaltens und eine Reise ins Ungewisse 140
2.10 Der Weg in die soziale Phobie und zurück 150

3 Integrierende Betrachtung der diagnostischen Reisen 163
3.1 Beginn der Reise 164
3.2 Faktoren der Fachstellen 165
3.3 Faktoren fachstellen-übergeordneter Themen 174
3.4 Externale Faktoren 177
3.5 Internale Faktoren der Eltern, Kinder und Jugendlichen 179
3.6 Zukunftsgedanken 182

III Fazit 185

Literatur 193

Über die Autorin 207

I Vorwort

Während meiner beruflichen Laufbahn bin ich in verschiedenen Rollen mit Diagnosen psychischer Störungen in Berührung gekommen: als Forscherin im Bereich der Entwicklungsstörungen, als Entwicklerin von Intelligenz- und Entwicklungstests, als Psychologin und nun als Professorin an der *Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik* (HfH). Dort stehen die Diagnostik und die Förderung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen im Zentrum. Als Psychologin habe ich selbst Diagnosen gestellt. Ich habe erlebt, dass der Weg zu einer Diagnose schwierig und herausfordernd sein kann. Der Moment der Diagnosestellung kann unterschiedlichste Gefühle auslösen wie Erleichterung, Gleichgültigkeit, Besorgnis, Ablehnung oder auch eine Mischung aus allem. Zudem endet der Weg nicht mit der Diagnosestellung – Diagnosen können sowohl Brücken zu Ressourcen als auch Tore zu Vorurteilen sein.

Da ich kein Buch über diagnostische Reisen kannte, entstand die Idee für dieses Buchprojekt. Das Buch beleuchtet die Chancen und Risiken psychischer Diagnosen und erzählt die Reisen von zehn Kindern und Jugendlichen. Die anschliessenden Reflexionen mögen auf viele weitere Reisen zutreffen, auf andere vielleicht nicht. Das ist in Ordnung. Dieses Buch soll kein Ratgeber für den richtigen Umgang mit Diagnosen und Diagnostik sein. Vielmehr soll es für die damit verbundenen Herausforderungen sensibilisieren und mit einem besonderen Blick auf die Heil- und Sonderpädagogik zum Nachdenken anregen.

Dieses Buch konnte nur durch die Unterstützung vieler Menschen verwirklicht werden. Ich danke den Eltern, die ihre Erlebnisse im Umgang mit den diagnostischen Reisen ihrer Kinder und Jugendlichen mit mir teilten, sowie den Fachpersonen, die von ihren Erfahrungen berichteten. Ein besonderer Dank gilt Jasmin Gygi, Sabine Oppliger und Liliana Tönnissen für den wertvollen fachlichen Austausch. Ein grosses Dankeschön geht an Barbara Fäh und Claudia Ziehbrunner von der HfH, die mir die Möglichkeit gaben, dieses Buchprojekt umzusetzen. Schliesslich danke ich Barbara Egloff, Tamara Carigiet Reinhard und Milena Gautschi der *Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik* (SZH) für die hervorragende Zusammenarbeit.

Ich wünsche allen Kindern, Jugendlichen, Familien, Fachpersonen und Leser:innen auf ihren eigenen Reisen, ob diagnostisch oder nicht, viel Erfüllung und gangbare Wege.

Zürich, im August 2025

Prof. Dr. Priska Hagmann-von Arx
Professorin für Lernprozesse und Lernentwicklung unter erschwerten Bedingungen

II Einleitung

Die Diagnosen von psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen haben in den letzten Jahren zugenommen und stehen vermehrt im Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit. Aktuell verfügbare Daten aus Deutschland zeigen (Steffen et al., 2018), dass im Jahr 2017 rund 28 Prozent aller Kinder und Jugendlichen die Diagnose einer psychischen Störung erhielten, darunter

- 1 974 249 Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen,
- 1 307 290 mit Verhaltensstörungen und emotionalen Störungen,
- knapp 690 000 mit neurotischen, Belastungs- und somatoformen Störungen,
- etwa 164 000 mit Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen sowie
- knapp 128 000 mit affektiven Störungen.

Ähnliche Zahlen finden sich für die Schweiz (Peter et al., 2022; Steinhausen et al., 1998; von Wyl et al., 2017) und für Österreich (Wagner et al., 2017). Hinter diesen Zahlen verbergen sich die individuellen diagnostischen Reisen von Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien.

Die Diagnose einer psychischen Störung ist komplex, da man sie sowohl als festgelegte Kategorie als auch als fortlaufenden Prozess versteht (Blaxter, 1978). Die Zuordnung eines psychischen Zustandes zu einer festgelegten Kategorie erfolgt im «diagnostischen Moment», wie Jutel (2014, S. 78) beschreibt. Der dazugehörige Prozess ist ein sensibler Vorgang, der von den beteiligten Personen, Institutionen und dem jeweiligen Kontext beeinflusst wird. Er beginnt, sobald bei Kindern und Jugendlichen erste Auffälligkeiten bemerkt werden, was lange vor der Einleitung einer formellen Diagnostik geschehen kann. Zudem dauert dieser Prozess weit über die Diagnosestellung hinaus an. Denn die Kinder und Jugendlichen, ihre Familien sowie weitere beteiligte Personen müssen mit den Konsequenzen umgehen, die aus der Diagnose resultieren (Jutel & Nettleton, 2011). Angesichts dieser Komplexität kann der Weg zur Diagnosestellung und darüber hinaus, wie auch in anderen Veröffentlichungen beschrieben (z. B. Jeske et al., 2024; Ryan, 2013), wahrlich als «diagnostische Reise» bezeichnet werden.

Diagnostische Reisen wurden hauptsächlich im Hinblick auf medizinische Diagnosen soziologisch erforscht (z. B. Jeske et al., 2024). Einzelne Beschreibungen von diagnostischen Reisen finden sich zu Autismus (Ryan, 2013; Zener,

2019). Qualitative Reviews adressieren einzelne Stationen der diagnostischen Reisen (Laugesen & Groenkjaer, 2015; Perkins et al., 2018). Lehr- und Fallbücher bieten darüber hinaus eine Möglichkeit, sich mit störungsspezifischer Diagnostik sowie mit den entsprechenden Förder- und Therapiemassnahmen auseinanderzusetzen (Ortner & Kubinger, 2021; Schwenck et al., 2023).

Psychische Diagnosen werden in der Regel von pädiatrischen, psychiatrischen, psychotherapeutischen oder psychologischen Fachpersonen gestellt. Warum braucht es also ein Buch über psychische Diagnosen im Kontext der Heil- und Sonderpädagogik? Aus der Perspektive der Heil- und Sonderpädagogik ergeben sich zahlreiche Fragen, die besonders bedeutsam sind für die Begleitung von Kindern und Jugendlichen. Entlang diagnostischer Reisen stellen sich beispielsweise folgende Fragen:

- Welche diagnostische Vorgeschichte bringen Kinder und Jugendliche mit, bevor sie in Kontakt mit Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik kommen?
- Was geschieht, wenn Heil- und Sonderpädagog:innen eine Abklärung empfehlen? Welche emotionalen, sozialen und bürokratischen Hürden müssen Kinder, Jugendliche und ihre Eltern für eine Abklärung überwinden? Welche Folgen kann es haben, wenn Fachpersonen verpassen, eine weiterführende Abklärung zu empfehlen?
- Wie erlebt eine Familie den Moment der Diagnosestellung?
- Wie wirkt sich eine Diagnose auf verschiedene Lebensbereiche wie den Familien- und Schulalltag aus?
- Wie bewältigt das regionale Bildungs- und Gesundheitssystem die Herausforderungen der Kinder und Jugendlichen?
- Welche Förder- und Therapiemöglichkeiten ergeben sich aus den Diagnosestellungen?
- Im Rahmen interdisziplinärer Zusammenarbeit sind auch die folgenden Fragen relevant: Wie erleben involvierte Fachpersonen aus der Schulpsychologie sowie aus der Kinder- und Jugendpsychotherapie den diagnostischen Prozess? Wie können sie dem administrativen und ökonomischen Druck standhalten, vor allem wenn das Vorgehen in der Praxis nicht so funktioniert, «wie es theoretisch ‹bequem› wäre» (Kubinger, 2010, S. 13)?

Diese Fragen ermöglichen eine vertiefte Auseinandersetzung mit dem Erleben, der Verarbeitung und den Auswirkungen psychischer Diagnosen. Sie beleuchten zudem ethische und berufliche Dilemmata innerhalb der Heil- und Sonderpädagogik. Darüber hinaus öffnen sie den Blick, um Herausforderungen und Gelingensbedingungen im Prozess der psychischen Diagnosen auf

verschiedenen Ebenen zu erkennen. Die Reflexion dieser Fragen kann wertvolle Erkenntnisse für die eigene berufliche Praxis liefern und das Bewusstsein für damit verbundene Themen schärfen.

Das vorliegende Buch hat zum Ziel, Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik sowie alle Interessierten für diese Fragen und Themen zu sensibilisieren. Es erörtert die Bedeutung psychischer Diagnosen und widmet sich diagnostischen Reisen von Kindern und Jugendlichen. Eltern und Fachpersonen verschiedener Disziplinen schildern diese Reisen und berichten, wie sie den Weg zu einer psychischen Diagnose und darüber hinaus erlebten. Der Weg führt die Beteiligten durch unübersichtliches, zeitlich intensives sowie emotional und sozial belastendes Terrain. Die unterschiedlichen Perspektiven bieten einen umfassenden Einblick in die Herausforderungen und Gelingensbedingungen diagnostischer Reisen und ermöglichen ein tieferes Verständnis aus verschiedenen Blickwinkeln.

Bei den diagnostischen Reisen steht nicht das Fachwissen über klinische Störungsbilder im Vordergrund. Sie sind auch nicht als stereotype Beispiele für eine spezielle Diagnose gedacht. Vielmehr zeigen die geschilderten Reisen die persönlichen Erlebnisse und Empfindungen der Familien und Fachpersonen auf. Sie beleuchten Prozesse, die angestossen werden, wenn bei Kindern und Jugendlichen aufgrund psychischer Auffälligkeiten eine Abklärung initiiert wird. Die Reisen veranschaulichen, wie vielschichtig und ambivalent diagnostische Prozesse erlebt werden können und welchen Einfluss das gesellschaftliche System auf diese Prozesse haben kann. Letztlich verdeutlichen die Reisen Unterstützungsansätze, die es den Familien und Fachpersonen im individuellen Fall ermöglichten, gangbare Wege zu finden.

Im ersten Teil des Buches werden grundlegende Überlegungen zur Diagnose als Kategorie und als Prozess vorgestellt. Der zweite Teil bildet den Kern des Buches. Er umfasst zehn diagnostische Reisen von Kindern und Jugendlichen. Die Reisen basieren auf narrativen Interviews mit Eltern und Fachpersonen aus der Heil- und Sonderpädagogik, der Psychologie und der Psychotherapie. Die Autorin reflektiert die Erfahrungen dieser Personen im Hinblick auf die zuvor dargestellten Überlegungen. Im dritten Teil werden die Reflexionen umfassend betrachtet und mit Fachliteratur verknüpft. Das Buch endet mit relevanten Schlussfolgerungen für die Heil- und Sonderpädagogik sowie verwandte Disziplinen. Es trägt zur Sensibilisierung sowie zur Entstigmatisierung von Kindern und Jugendlichen mit einer psychischen Diagnose bei.

1 Was ist eine psychische Diagnose?

Eine Diagnose lässt sich unter zwei Perspektiven betrachten: zum einen als Kategorie beziehungsweise als Label, das einem psychischen Zustand zugeordnet wird; zum anderen als fortlaufender Prozess beziehungsweise als Aktivität, die sich über die Zeit erstreckt (Blaxter, 1978; Jutel & Nettleton, 2011). Im Folgenden werden wichtige Aspekte einer Diagnose als Kategorie und als Prozess genauer betrachtet.

1.1 Diagnose als Kategorie

Eine psychische Diagnose ordnet einen psychischen Zustand einer spezifischen Kategorie zu, die als psychische Störung definiert ist. Psychische Störungen zeigen sich als länger anhaltende oder wiederkehrende erhebliche Abweichungen im Erleben und Verhalten, die verschiedene Bereiche des Denkens, Fühlens und Handelns betreffen können. Psychische Störungen verursachen bei Kindern, Jugendlichen und ihren Familien einen erheblichen Leidensdruck und führen zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität (Albermann, 2016).

Die Kategorien psychischer Störungen sind in diagnostischen Klassifikationssystemen definiert und beinhalten Listen von Symptomen, die das jeweilige Erscheinungsbild beschreiben. Internationale Fachkreise von Expert:innen erstellen diese Listen themenspezifisch (Remschmidt et al., 2012). Für die Diagnostik von psychischen Störungen werden hauptsächlich zwei kategorial strukturierte Klassifikationssysteme verwendet:

1. Die *International Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) der *Weltgesundheitsorganisation* (WHO) gilt als weltweit anerkanntes diagnostisches Klassifikationssystem für die gesamte Medizin. Aktuell erfolgt im deutschsprachigen Raum der Übergang von der ICD-10 zur ICD-11 (Gaebel, 2021; WHO, 2019).
2. Das *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) wird von der *American Psychiatric Association* (APA) herausgegeben. Das DSM bezieht sich ausschliesslich auf psychische Störungen und liegt in der fünften Auflage vor (DSM-5; APA, 2018).

1.1.1 Die Entwicklung der ICD und des DSM

Sowohl die ICD als auch das DSM haben eine lange Geschichte, die geprägt ist von kontinuierlicher Entwicklung und Anpassung.

Die Entwicklung der ICD

Bereits im 19. Jahrhundert legte das *International Statistical Institute* unter der Leitung von Jacques Bertillon mit der Entwicklung einer Klassifikation von Todesursachen den Grundstein für die ICD. Diese wurde erstmals im Jahr 1893 am internationalen statistischen Kongress vorgestellt. Die erste Revision, bekannt als ICD-1, wurde im Jahr 1900 eingeführt. Es folgten regelmässig Aktualisierungen (Bowker, 1996). Neben der Liste der Todesursachen wurde auch ein Krankheitsverzeichnis hinzugefügt (Freyberger & Dilling, 2015).

Nach dem Zweiten Weltkrieg übernahm die neu gegründete WHO die Verantwortung für die Weiterentwicklung der ICD – eine Rolle, die sie bis heute innehat. Die WHO adaptierte die bestehenden Listen und veröffentlichte im Jahr 1948 die 6. Auflage. Ab dem Jahr 1955 brachte die WHO in zehnjährigen Abständen die ICD-7, ICD-8 und ICD-9 heraus (Freyberger & Dilling, 2015).

Die zehnte Ausgabe der ICD, im Jahr 1992 veröffentlicht, war eine bedeutende Weiterentwicklung des Klassifikationssystems. Während die ICD-9 etwa 17 000 Diagnosen und die dazugehörigen Codes umfasste, integrierte die ICD-10 mehr als 155 000 Codes. Diese Erweiterung diente dazu, viele neue Diagnosen zu erfassen. In der Modifikation der ICD-10 wurden unter anderem Diagnose- und Symptomkombinationen geschaffen, um die Anzahl der Codes zu reduzieren (Topaz et al., 2013).

In der ICD-10 werden kinder- und jugendpsychiatrische Störungen in Kapitel V (F) erfasst. Zur Ergänzung und Differenzierung entwickelte die WHO speziell für die Kinder- und Jugendpsychiatrie ein multiaxiales Klassifizierungsschema (MAS; Remschmidt et al., 2012). Das MAS sieht sechs separate Achsen für die Klassifizierung vor:

I. klinisch-psychiatrische Störungen
II. Entwicklungsstörungen
III. Intelligenzniveau
IV. somatische Erkrankungen
V. gegenwärtige psychosoziale Umstände
VI. globale Einschätzung der psychosozialen Anpassung

Die aktuelle Revision, die ICD-11, wurde im Jahr 2018 auf Englisch veröffentlicht. Sie bringt umfangreiche Neuerungen mit sich, darunter eine überarbeitete Klassifikationsstruktur. Die ICD-11 gliedert sich in 28 Kapitel, die eine umfassende

Klassifikation für die gesamte Medizin bieten. Das Kapitel 06 «Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders» enthält die Kategorien für die psychischen Störungen. Die offizielle Einführung der ICD-11 im deutschsprachigen Raum erfolgte im Januar 2022, wobei eine Übergangsfrist von fünf Jahren festgelegt worden ist. Als die Autorin dieses Buch verfasste, wurde diagnostizierenden Fachpersonen empfohlen, sich weiterhin an der ICD-10 zu orientieren, da zu diesem Zeitpunkt für die ICD-11 noch keine offizielle deutschsprachige Übersetzung vorlag. Zudem sind versicherungsrechtliche Anpassungen notwendig, um bestimmte Diagnosen nach ICD-11 über die Versicherungen abrechnen zu können (Ebner et al., 2023).

Die Entwicklung des DSM

Die APA veröffentlichte das DSM erstmals im Jahr 1952. Der Zweite Weltkrieg hatte auch die Entwicklung des DSM beeinflusst: Die Kriegserfahrungen, insbesondere im Zusammenhang mit psychischen Traumata, führten zu einem verstärkten Interesse an der Erforschung und Behandlung psychischer Erkrankungen. Das DSM wurde als gemeinsamer Rahmen für die Diagnose psychischer Störungen entwickelt (Horwitz, 2021).

Wie in der ICD ist auch im DSM die Anzahl der diagnostischen Kategorien im Laufe der Zeit deutlich gestiegen. Als das DSM erstmals erschien, umfasste das System 106 psychische Störungen, während die vierte Auflage aus dem Jahr 1994 insgesamt 365 psychische Störungen aufführte (McNally, 2017). Die aktuelle fünfte Auflage wurde im Jahr 2013 veröffentlicht (DSM-5; APA, 2013). Die deutschsprachige Übersetzung folgte zwei Jahre später (Falkai & Wittchen, 2015).

Überarbeitungen der Klassifikationssysteme

Die regelmässigen Überarbeitungen der Klassifikationssysteme zielen darauf ab, die Praxis der Diagnosestellung kontinuierlich zu verbessern. Sie verdeutlichen jedoch auch, dass psychische Diagnosen sozial konstruiert sind. Diagnosen legen eine Norm fest, die bestimmt, was als ‹normal› gilt und was als abweichend betrachtet wird (Hagmann-von Arx, 2023, 2024). Es wird kritisch diskutiert, dass Diagnosen letztlich moralische Urteile sind und dass die Überarbeitungen eher die Veränderungen der geltenden Werte und der vorherrschenden Sorgen einer Gesellschaft widerspiegeln als reinen wissenschaftlichen Fortschritt (Mental Health Europe, o. J.).

Beispielsweise entstand im 19. Jahrhundert das Krankheitskonzept der ‹Homosexualität›. Diese Diagnose wurde im Jahr 1973 aus der DSM-Klassifikation und im Jahr 1991 aus der ICD-Klassifikation gestrichen (Mahler et al., 2018), weil die westliche Gesellschaft Homosexualität nicht mehr als Krankheit betrachtete. Die Aufnahme der Internet-Spielstörung als Forschungsdiagnose im DSM-5 (Ehret

& Berking, 2013) und die Klassifizierung der Computerspielstörung als Verhaltenssucht in der ICD-11 (Lindenberg & Holtmann, 2022) illustrieren die wachsende Auseinandersetzung mit digitalen Technologien und deren Auswirkungen auf das Verhalten. Diese Beispiele verdeutlichen, dass gesellschaftliche und moralische Vorstellungen einem Wandel unterliegen, der die Definition und die Klassifikation psychischer Störungen im Sinne einer Abweichung von der Norm prägen kann.

1.1.2 Häufigkeiten psychischer Diagnosen bei Kindern und Jugendlichen

Psychische Diagnosen bei Kindern und Jugendlichen sind in den letzten Jahrzehnten häufiger geworden. Früher wurden vor allem Infektionskrankheiten, Stoffwechselstörungen und körperliche Fehlbildungen behandelt. Dank grosser medizinischer Fortschritte sind diese Krankheitsbilder seit den 1960er-Jahren in den Hintergrund gerückt. Der Fokus hat sich auf die Behandlung von Störungen der funktionellen und psychischen Entwicklung verlagert. Diese Verschiebung wird als «neue Morbidität im Kindes- und Jugendalter» bezeichnet (Resch & Parzer, 2022, S. 113). Die Störungsbilder sind nicht neu, treten aber heutzutage häufiger auf. Alarmierend sind zudem Studien, die zeigen, dass seit Beginn der Covid-19-Pandemie psychische Auffälligkeiten zugenommen haben (Reiss et al., 2023). Unklar ist, wie sich aktuelle Kriege auf die Zahlen auswirken werden (Sukale et al., 2022).

Zahlen aus Deutschland belegen, dass im Jahr 2017 etwa 28 Prozent der Kinder und Jugendlichen die Kriterien einer psychischen Störung nach ICD-10 erfüllt haben. Am häufigsten wurde die Diagnose einer Entwicklungsstörung gestellt. Hierzu gehören Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, der schulischen Fertigkeiten und der Motorik. Häufig diagnostizierten Fachpersonen auch Verhaltensstörungen und emotionale Störungen wie Hyperkinetische Störungen und Störungen des Sozialverhaltens sowie neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen, denen Angststörungen, Zwangsstörungen und Anpassungsstörungen zugeordnet werden (Steffen et al., 2018).

Für die Schweiz existieren Referenzwerte aus der Studie ZESCAP (*Zurich Epidemiological Study of Child and Adolescent Psychopathology*) aus dem Jahr 1994 und der darauf aufbauenden Längsschnittstudie ZAPPS (*Zürcher Adoleszenten-Psychologie- und Psychopathologie-Studie*) mit Datenerhebungen von 1994 bis 2004/2005. Diese Studien zeigen eine Prävalenz[1] von 22,5 Prozent für psychische Störungen nach der zweiten revidierten Auflage des DSM (DSM-II-R) (Peter et al., 2022; Steinhausen et al., 1998; von Wyl et al., 2017).

[1] Prävalenz bedeutet, wie häufig ein Merkmal (z. B. eine Krankheit oder ein Symptom) in einer bestimmten Gruppe von Menschen zu einem bestimmten Zeitpunkt vorkommt.

Für Österreich zeigt die MHAT-Studie (*Mental Health in Austrian Teenagers*), die von 2013 bis 2015 durchgeführt wurde, eine Punktprävalenz von 23,9 Prozent und eine Lebenszeitprävalenz von 35,8 Prozent für psychische Störungen nach DSM-5. Am häufigsten traten Angststörungen auf, gefolgt von Störungen der neuronalen und mentalen Entwicklung, einschliesslich Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) und Tic-Störungen. Darauf folgten depressive und disruptive Störungen sowie Störungen der Impulskontrolle und des Sozialverhaltens (Wagner et al., 2017).

Epidemiologische Studien, die sich auf die Häufigkeit psychischer Störungen fokussieren, erfassen diese mithilfe komplexer diagnostischer Instrumente. Es gibt auch Studien, die Häufigkeiten anhand von Fragebögen ermitteln, die von Eltern oder von Kindern und Jugendlichen ausgefüllt werden. In diesen Fällen spricht man von «psychischen Auffälligkeiten» und nicht von «psychischen Störungen» (von Wyl et al., 2017, S. 40). Im vorliegenden Buch liegt der Fokus auf psychischen Störungen.

Hinsichtlich der Geschlechtsunterschiede zeigt eine Statistik aus Deutschland aus dem Jahr 2017 (Steffen et al., 2018), dass bei Jungen häufiger eine psychische Störung diagnostiziert wurde als bei Mädchen. Jungen waren öfter von Entwicklungsstörungen sowie Verhaltensstörungen und emotionalen Störungen betroffen. Die Diagnosehäufigkeit bei beiden Geschlechtern verzeichnete im Alter von fünf Jahren einen Höhepunkt. Bei Jungen nahm die Häufigkeit bis ins Erwachsenenalter stetig ab, während sie bei Mädchen ab der Pubertät wieder anstieg, wodurch sich ein umgekehrtes Geschlechterverhältnis ergab. Bei Mädchen wurden im Jugendalter affektive Störungen sowie neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen häufiger diagnostiziert als bei Jungen.

Bei etwa der Hälfte der Kinder und Jugendlichen liegt mehr als eine Diagnose vor, eine sogenannte Komorbidität (Ihle et al., 2016; Wagner et al., 2017). Beispielsweise zeigen Visser et al. (2020), dass Kinder mit spezifischen Lernstörungen im Lesen, Schreiben und/oder Rechnen im Vergleich zu Kindern ohne solche Störungen häufiger die Kriterien für Angststörungen, Depressionen, ADHS und Störungen des Sozialverhaltens erfüllen. Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter beinhalten ein hohes Risiko, chronisch zu werden und bis ins Erwachsenenalter zu bestehen (Ihle et al., 2016).

1.1.3 Gründe für die Zunahme psychischer Störungen

Fachpersonen gehen davon aus, dass psychische Störungen multifaktoriell bedingt sind, wobei biologische, psychologische und soziale Faktoren sich gegenseitig beeinflussen (Thyen et al., 2023). Diese Annahme geht auf den Psychiater George L. Engel zurück, der in den 1970er-Jahren als Erweiterung und Reaktion

auf das bis dahin vorherrschende bio-medizinische Modell das bio-psycho-soziale Modell entwickelte (Engel, 1979). Aus dieser Sichtweise ist eine psychische Diagnose immer eine bio-psycho-soziale Diagnose (Resch, 2020). Die genaue Bedeutung der biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren ist individuell und nicht genau zu bestimmen (Albermann, 2016).

Warum gibt es heute mehr psychische Diagnosen als früher? Für die ‹neue Morbidität› werden verschiedene Gründe diskutiert, die in der Modernisierung unserer Gesellschaft liegen (Resch & Parzer, 2022). Die Bevölkerung ist besser sensibilisiert und zeigt eine grössere Bereitschaft, psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen anzuerkennen, zu diagnostizieren und zu behandeln. Dies führt zu einem scheinbaren Anstieg der Gesamtprävalenz (Atladottir et al., 2015). Dies allein reicht jedoch nicht aus, um die Zunahme psychischer Störungen zu erklären. Zusätzlich werden Veränderungen in der individuellen Vulnerabilität (Verletzlichkeit), im familiären Umfeld und in der Schule sowie sozioökonomische Einflüsse als mögliche Gründe diskutiert (Collishaw, 2015).

Unter bestimmten äusseren Umständen kann eine erhöhte Vulnerabilität dazu führen, dass ein Individuum eher eine Störung entwickelt als andere Personen, die diese Verletzlichkeit nicht aufweisen (Resch & Parzer, 2022). Zum Beispiel ist die Überlebensrate von Frühgeborenen dank verbesserter neonataler Versorgung deutlich gestiegen. Frühgeborene tragen jedoch ein erhöhtes Risiko für neuronale und neurokognitive Veränderungen (Collishaw, 2015). Studien der Autorin zeigen, dass frühgeborene Kinder im Vergleich zu termingeborenen Kindern im Schulalter geringere kognitive Leistungen erbringen und häufiger emotionale und Verhaltensauffälligkeiten aufweisen (Hagmann-von Arx et al., 2015; Perkinson-Gloor et al., 2015). Ein weiteres Beispiel für erhöhte Vulnerabilität ist der vorverlagerte Pubertätsbeginn. Es gibt Hinweise dafür, dass ein früher Pubertätsbeginn mit einem erhöhten Risiko für psychische Störungen einhergeht (Golub et al., 2008). Auch die deutliche Abnahme der Schlafmenge bei Kindern und Jugendlichen in den vergangenen Jahrzehnten (Matricciani et al., 2012) könnte zur Zunahme psychischer Störungen im Jugendalter beitragen.

Im Hinblick auf das familiäre Umfeld zeigt sich, dass Kinder und Jugendliche von Eltern mit psychischen Beeinträchtigungen ein erhöhtes Risiko für eine psychische Störung haben (Lawrence et al., 2019). Studien belegen, dass die Häufigkeit psychischer Störungen bei Erwachsenen im Laufe der Zeit ebenfalls zugenommen hat (Olfson et al., 2014). Kinder von Eltern mit psychischen Beeinträchtigungen müssen oft Verantwortung übernehmen, die weder ihrem Alter noch ihrem Entwicklungsstand entspricht (Plass & Wiegand-Grefe, 2012).

Für Kinder und Jugendliche in schwierigen familiären Verhältnissen kann die Schule eine wertvolle Ressource sein (Resch & Parzer, 2022). Gleichzeitig kann sie die kindliche Entwicklung auch behindern. Der steigende Leistungsdruck wird dafür verantwortlich gemacht, dass Kinder und Jugendliche eine «Erschöpfungsdepression auf der Grundlage eines Burnouts» entwickeln können (Schulte-Markwort & Wiegand-Grefe, 2018, S. 85). Auch das soziale Miteinander spielt eine wesentliche Rolle für die psychische Gesundheit. Mobbing hat in den letzten Jahren sowohl in der Öffentlichkeit als auch in der Forschung an Aufmerksamkeit gewonnen (Jantzer et al., 2012). Beim Mobbing schikanieren und quälen Kinder und Jugendliche andere wiederholt und gezielt. Im digitalen Zeitalter hat sich Mobbing in Form von Cybermobbing auf das Internet und neue Medien ausgeweitet. Opfer von Mobbing und Cybermobbing haben ein erhöhtes Risiko für Depressionen, Suizidalität und selbstverletzendes Verhalten (Li et al., 2022).

Studien belegen, dass sozio-ökonomisch benachteiligte Kinder und Jugendliche ein erhöhtes Risiko für psychische Störungen haben. Sozio-ökonomische Defizite können dazu führen, dass Kinder und Jugendliche ihr Entwicklungspotenzial nicht vollständig entfalten können. Dies wirkt sich negativ aus auf den schulischen und beruflichen Erfolg, die soziale Integration und die psychische Gesundheit (Resch & Parzer, 2022).

1.1.4 Chancen diagnostischer Kategorien

Psychische Diagnosen bieten eine standardisierte Terminologie, die für die effiziente Kommunikation zwischen Fachpersonen verschiedener Disziplinen entscheidend ist. Sie ermöglichen es, komplexe Informationen über psychische Schwierigkeiten kompakt und verständlich zu übermitteln und schaffen so eine gemeinsame Sprache. Diagnosen helfen, den Verlauf von Störungen zu prognostizieren und die Massnahmen entsprechend auszurichten. In der Forschung fördern Diagnosen die systematische Untersuchung psychischer Störungen, tragen zum Verständnis von Ursachen und Symptomen bei und unterstützen die Weiterentwicklung diagnostischer und therapeutischer Methoden. Zudem helfen Diagnosen, statistische Daten zu erfassen, die wesentlich sind, um die psychosoziale Versorgung zu planen und bereitzustellen. Diagnostische Kategorien leisten einen Beitrag zum umfassenden Verständnis der Prävalenz und des Verlaufs psychischer Störungen (Hagmann-von Arx, 2023, 2024; Klicpera et al., 2019; Linden, 2013; Perkins et al., 2018).

Für diagnostizierte Personen und ihre Angehörigen schaffen Diagnosen Klarheit über die psychischen Herausforderungen. Eine Diagnose kann darum mit Gefühlen der Bestätigung, Erleichterung und Kontrolle einhergehen. Indem Diagnosen persönliche Erfahrungen einordnen und benennen, können sie

bestehende Unsicherheiten reduzieren. Zudem weisen sie den Weg zu möglichen Förder- und Therapiemassnahmen. Eine Diagnose erleichtert oft den Zugang zu Ressourcen, da sie als Grundlage für geeignete Unterstützung dient (Jutel & Nettleton, 2011; Linden, 2013; Perkins et al., 2018). Im schulischen Kontext ist eine Diagnose für einen Nachteilsausgleich in der Regel erforderlich (Sahli Lozano et al., 2020).

Im Rahmen der Inklusionsforderung wird das sogenannte «Etikettierungs-Ressourcen-Dilemma» beschrieben (Neumann & Lütje-Klose, 2020, S. 14): Auf der einen Seite kann die Etikettierung durch eine Diagnose den Zugang zu zusätzlichen Ressourcen erleichtern oder sogar erst ermöglichen. Auf der anderen Seite besteht gleichzeitig die Gefahr von Stigmatisierung und Diskriminierung. Das Dilemma besteht also darin, Schüler:innen mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen die nötigen Ressourcen für ihre Förderung bereitzustellen, ohne sie dabei zu stigmatisieren. Die Risiken diagnostischer Kategorien werden im folgenden Abschnitt näher beleuchtet.

1.1.5 Risiken diagnostischer Kategorien

Psychische Diagnosen stellen für sich genommen nichts anderes fest als Abweichungen von der Norm. Die gesellschaftliche Implikation besteht darin, dass menschliches Denken, Fühlen oder Handeln als normal oder abnormal kategorisiert wird. Diagnosen fokussieren insbesondere negative Aspekte und können dadurch das Verständnis für die Einzigartigkeit eines Menschen erschweren. Eine Diagnose kann dazu beitragen, dass sich abweichendes Verhalten akzentuiert und die diagnostizierte Person sich als Aussenseiterin fühlt. Zudem kann eine mit der Diagnose einhergehende Etikettierung zu Stigmatisierung führen, wodurch die Person abgewertet, abgelehnt oder sozial ausgegrenzt wird. Es kann auch zu Diskriminierung kommen, die sich in einer ungerechten oder unfairen Behandlung einer Person äussert (Hagmann-von Arx, 2023, 2024; Klicpera et al., 2019; Linden, 2013; Perkins et al., 2018).

Diagnosen können bei Kindern und Jugendlichen zu Gefühlen von Frustration und Hoffnungslosigkeit führen, Ängste bezüglich der Zukunft auslösen und ihr Selbstwertgefühl beeinträchtigen. Eltern können mit Abwehr oder Schuldgefühlen reagieren. Eine Diagnose kann das Selbsthilfepotenzial der Kinder, Jugendlichen und ihren Familien verringern, sodass sie nicht mehr aktiv nach eigenen Lösungen suchen, sondern annehmen, auf externe Hilfe angewiesen zu sein. Es kann auch vorkommen, dass sie Unterstützung ablehnen, weil sie nicht auffallen oder anders behandelt werden möchten (Hagmann-von Arx, 2023, 2024; Hagmann-von Arx & Tönnissen, 2023; Jutel & Nettleton, 2011; Krause, 2019; Linden, 2013; Perkins et al., 2018; Singh, 2011).

Die Einteilung in diagnostische Kategorien bringt weitere Herausforderungen mit sich. Es gibt keine klare Trennlinie zwischen normalem und abweichendem Verhalten (Kinderman et al., 2013). Zudem wurden bisher keine messbaren biologischen Merkmale, sogenannte Biomarker, gefunden, die die diagnostischen Kategorien bestätigen könnten (Boyle & Johnstone, 2014). Und dies, obwohl in den letzten Jahrzehnten verstärkt in die Erforschung der neurologischen Grundlagen psychischer Störungen investiert wurde (Gómez-Carrillo & Kirmayer, 2023). Des Weiteren gibt es Bedenken hinsichtlich der Zuverlässigkeit und der Gültigkeit von Diagnosen. Psychische Störungen treten oft gemeinsam auf. Es gibt überlappende Kategorien sowie Variationen von Symptomen, was eine genaue Diagnosestellung erschweren kann (Boyle & Johnstone, 2014; Vanheule et al., 2014).

Die Diagnose wird zwar von einer Fachperson gestellt, aber neben ihrem fachlichen Hintergrund auch von persönlichen Faktoren beeinflusst. Probleme entstehen, wenn Fachpersonen unzureichendes Wissen haben oder voreingenommen sind. Die Anwendung ungeeigneter oder veralteter diagnostischer Methoden sowie Fehler in der Durchführung, Auswertung und Interpretation können die Diagnosestellung verzerren. Die untersuchten Personen können durch eigene Erklärungen, Falscherinnerungen oder Umdeutungen von Ereignissen zu ungenauen Einschätzungen beitragen. Dies kann zu Fehldiagnosen sowie zu Über- oder Unterdiagnosen führen, was unpassende, unnötige oder fehlende Behandlungen zur Folge haben kann. Diese belasten sowohl das Gesundheitssystem als auch die falsch oder nicht diagnostizierten Personen. Zudem können sich psychische Störungen im Laufe der Zeit verändern. Neue Symptome können auftreten oder bestehende Symptome abklingen. Deshalb ist es wichtig, psychische Diagnosen als vorläufig zu betrachten, sie regelmässig zu überprüfen und gegebenenfalls anzupassen (Bruchmüller & Schneider, 2012; Hagmann-von Arx, 2023, 2024; Linden, 2013; Ortner, 2019).

Ein weiterer kritischer Aspekt ist die Macht, die mit der Vergabe einer Diagnose verbunden ist. Die diagnostizierende Person hat Macht über die Person, die eine Diagnose erhält. Der Psychiater Thomas Szasz (1960) bemerkte, dass die diagnostizierende Person im Auftrag der Patientin oder des Patienten, der Angehörigen, der Schule oder anderer Akteure handeln kann. Dies wirft die Frage auf, ob Diagnosen manchmal eher im Interesse der Beteiligten gestellt werden, um Zugang zu Unterstützung und zusätzlichen Ressourcen zu erhalten, als im Interesse der diagnostizierten Person selbst (Hagmann-von Arx, 2023, 2024; Linden, 2013). Wenn beispielsweise die Kostenübernahme für eine Psychotherapie eine Diagnose voraussetzt, kann eine diagnostische Etikettierung primär aus finanziellen Interessen erfolgen, um Leistungen der Versicherungen

in Anspruch nehmen zu können. Therapeut:innen können sich in gewissen Fällen gezwungen sehen, eine Diagnose zu stellen, selbst wenn sie Zweifel an deren Richtigkeit haben (Linden, 2013).

Die Bedenken gegenüber psychischen Diagnosen haben Forderungen nach einem Paradigmenwechsel ausgelöst, der weg von den Störungsbildern führt. Kinderman et al. (2013, S. 2) appellieren, die «Sprache der Diagnose fallen zu lassen». Bereits Szasz (1960) wies darauf hin, dass die Etikettierung von Menschen mit sozialen, emotionalen und Verhaltensproblemen als ‹psychisch krank› eine sehr eingeschränkte Perspektive ist. Er plädierte dafür, diese Probleme eher als «Schwierigkeiten bei der Lebensbewältigung» zu interpretieren, was förderlicher erscheint (Greene, 2023, S. 31).

Auch die Kritik an diagnostischen Systemen wie dem DSM besteht bereits seit den 1970er-Jahren (Cooper, 2019). Seitdem wurden mehrere alternative Ansätze entwickelt. Eine Übersicht hierzu bietet Varney (2021). Viele dieser Ansätze legen weniger Wert auf biologische Ursachen und formulieren stattdessen die Probleme der Personen. Sie verstehen das individuelle Erleben und Verhalten im Kontext der Lebensumstände und der sozialen Einflüsse. Die Ansätze fordern, Probleme als individuelle Reaktionen auf Herausforderungen anzusehen, anstatt sie als Störung zu kategorisieren.

Trotz dieser Forderungen hat bis heute kein Paradigmenwechsel stattgefunden. In der klinischen Praxis gehört es nach wie vor «zum selbstverständlichen Standard, dass [...] in den Berichten über Patienten Diagnosen und Diagnosenummern genannt sowie begründet werden» (Linden, 2013, S. 249).

1.2 Diagnose als Prozess

Wechseln wir nun die Perspektive und betrachten die Diagnose nicht als festgelegte Kategorie, sondern als Prozess. Dieser Prozess beginnt in der Regel lange, bevor die Diagnose als Kategorie gestellt wird und umfasst auch die Konsequenzen, die sich für die Kinder und Jugendlichen, ihre Familien sowie weitere beteiligte Personen daraus ergeben.

1.2.1 Die Reise beginnt: Irgendetwas ist irgendwie anders

Psychische Veränderungen bei Kindern und Jugendlichen entwickeln sich oft schleichend und sind daher im familiären und schulischen Umfeld nicht sofort erkennbar. Dieser langsame Prozess führt dazu, dass sich die Kinder, Jugendlichen und ihr Umfeld allmählich an die Veränderungen gewöhnen. Daher kann es eine Weile dauern, bis auffällt, dass «etwas anders ist als bei den andern»

(Albermann, 2016, S. 12). Eine frühzeitige Erkennung und Behandlung psychischer Veränderungen kann die unmittelbaren und langfristigen Auswirkungen verringern (Daniels et al., 2014; Sonuga-Barke et al., 2011).

Studien zeigen (Griebler & Nowotny, 2015; Hintzpeter et al., 2014), dass Eltern die Hilfebedürftigkeit ihrer Kinder eher erkennen, wenn deren Verhalten zu spürbaren Störungen im Umfeld führt und die Kinder durch auffälliges Verhalten im Bekannten- und Verwandtenkreis oder beim Spielen mit anderen Kindern anecken. Dies ist insbesondere der Fall bei nach aussen gerichteten (externalisierenden) Verhaltensschwierigkeiten wie ADHS oder aggressivem Verhalten. Im Gegensatz neigen Eltern dazu, nach innen gerichtete (internalisierende) Verhaltensschwierigkeiten wie Ängste oder Depressionen zu unterschätzen. Besonders bei Mädchen kann dies verstärkt auftreten, da Eltern von ihnen oft ein ruhigeres Verhalten erwarten als von Jungen und somit möglichen Bedarf an fachlicher Unterstützung übersehen.

Für Eltern ist es oft schwierig zu realisieren und anzuerkennen, dass sich ihr Kind in irgendeiner Weise von anderen Kindern unterscheidet. Darüber zu sprechen, ist eine noch grössere Hürde (Albermann, 2016). Besonders bei Vorschulkindern hängt die Möglichkeit, Unterstützung zu erhalten, massgeblich davon ab, ob die Erziehungsberechtigten Schwierigkeiten wahrnehmen und Handlungsbedarf erkennen (Hoffer & Fröhlich-Gildhoff, 2019).

Bei der frühzeitigen Erkennung psychischer Störungen spielen Kinderärzt:innen aufgrund ihres regelmässigen Kontaktes zu den Kindern eine wichtige Rolle (Hagen, 2015; von Wyl et al., 2017). Vorsorgeuntersuchungen bieten die Gelegenheit, den Entwicklungsstand des Kindes zu beurteilen und Fragen der Eltern zu klären. Es ist zentral, dass Kinderärzt:innen Kinder und Familien mit Förderbedarf erkennen. Kinder können aufgrund einer medizinischen Vorgeschichte wie Vorerkrankungen oder Frühgeburt bereits betreut worden sein. In diesem Zusammenhang können Entwicklungsauffälligkeiten erkannt werden (Griebler & Nowotny, 2015). Neben der Beratung in der eigenen Praxis kann eine Überweisung an eine spezialisierte Sprechstunde erfolgen. Eine gute Vernetzung und die Kenntnis lokaler Angebote sind wichtig, damit Kinderärzt:innen Eltern als «Wegweiser im Dschungel» der Unterstützungsangebote dienen können (von der Heiden et al., 2019, S. 39).

Die Schule ist neben dem Elternhaus ein zentraler Lebensbereich, in dem psychische Schwierigkeiten erkannt werden können. Lehrpersonen haben dabei eine wichtige Funktion, da ihre Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen ihnen Vergleichsmöglichkeiten zu Gleichaltrigen bieten. Durch den täglichen Umgang mit Schüler:innen können sie plötzlich auftretende oder allmähliche Veränderungen in Leistung und Verhalten bemerken und als «Frühwarnsystem» fungieren

(Kleeberg-Niepage, 2021, S. 77). Studien (Papandrea & Winefield, 2011; Splett et al., 2019) deuten jedoch darauf hin, dass Lehrpersonen nur bedingt in der Lage sind, psychische Schwierigkeiten zu erkennen, insbesondere internalisierende Probleme. Ein möglicher Grund dafür ist, dass solche Probleme im Vergleich zu externalisierenden Verhaltensweisen weniger häufig zu sichtbaren Störungen im Klassenzimmer führen (Splett et al., 2019). Viele Lehrpersonen berichten, dass sie sich unsicher fühlen, wenn es darum geht, internalisierende Probleme zu identifizieren (Papandrea & Winefield, 2011). (Vor-)schulische Einrichtungen veranlassen zudem häufiger einen ärztlichen Erstkontakt für Jungen als für Mädchen (Hagen, 2015). Dies könnte ebenfalls darauf hindeuten, dass Lehrpersonen externalisierendes Verhalten eher als Anlass für eine Abklärung sehen, da dieses den Schulalltag stört und Handeln erfordert.

Wenn Lehrpersonen bei Schüler:innen psychische Schwierigkeiten wahrnehmen, können sie ihre Beobachtungen in schulischen Standortgesprächen mit den Kindern, Jugendlichen und deren Eltern thematisieren. Dabei können die Beteiligten schulische Massnahmen erwägen und eine Zusammenarbeit mit Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik initiieren. Diese Fachpersonen können je nach Bedarf unterschiedlich unterstützen: Sie können die Beteiligten beraten, die individuellen Lern- und Bildungssituationen, Umweltfaktoren und den Unterricht im Rahmen einer heil- und sonderpädagogischen Diagnostik analysieren und darauf aufbauend passgenaue Fördermassnahmen entwickeln und durchführen (Tönnissen et al., 2024). Darüber hinaus können Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik sowie Lehrpersonen die Kontaktaufnahme mit Fachstellen wie dem Schulpsychologischen oder dem Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst vorschlagen (Hagmann-von Arx & Tönnissen, 2023).

Wenn Lehrpersonen und andere Fachpersonen mögliche psychische Schwierigkeiten ansprechen, kann dies zu Konflikten mit den Eltern führen. Häufig unterscheiden sich die Einschätzungen beider Seiten hinsichtlich des kindlichen Verhaltens, der Wahrnehmung psychischer Schwierigkeiten und des daraus resultierenden Handlungsbedarfs. Diese Diskrepanzen resultieren hauptsächlich aus Unterschieden in den Beobachtungsumgebungen und Vergleichsmassstäben (Hoffer & Bengel, 2020; Hoffer & Fröhlich-Gildhoff, 2019).

1.2.2 Versorgungsangebote und Inanspruchnahme

Wenn Eltern Auffälligkeiten bei ihrem Kind erkennen, stehen sie vor zahlreichen Herausforderungen, die viel Eigeninitiative erfordern. Oft beginnen die Eltern mit der Suche nach möglichen Diagnosen und geeigneten Versorgungsangeboten (Griebler & Nowotny, 2015). Ob Eltern diese Angebote in Anspruch nehmen,

hängt nicht nur vom subjektiven Bedarf, sondern auch von den regional verfügbaren Angeboten und dem individuellen Zugang zu diesen ab (Hoffer & Fröhlich-Gildhoff, 2019).

Bei psychischen Schwierigkeiten sind Kinder- und Hausärzt:innen oft die ersten Ansprechpersonen. Ab dem Schuleintritt stehen Schulpsychologische und Schulärztliche Dienste sowie Familien-, Erziehungs- und Jugendberatungsstellen zur Verfügung. Zudem gibt es ambulante Einrichtungen wie Kinder- und Jugendpsychiatrische Institutsambulanzen, Sozialpädiatrische Zentren, Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste und Psychosoziale Beratungsstellen. In schweren Fällen oder bei akuter Selbstgefährdung stehen stationäre Einrichtungen bereit (Hagen, 2015; von der Heiden et al., 2019; Hintzpeter et al., 2014; Hoffer & Fröhlich-Gildhoff, 2019; von Wyl et al., 2017). In verschiedenen Ländern zeigt sich derzeit ein Versorgungsdefizit, bedingt durch Personalknappheit, was zu langen Wartezeiten und teilweise zur Ablehnung von Patient:innen führt (Sevecke et al., 2022).

Ein erheblicher Teil der Kinder und Jugendlichen mit psychischen Schwierigkeiten nutzt keine Versorgungsangebote, da die Familien hierzu erhebliche Barrieren überwinden müssen. Zu diesen Hürden zählen (Griebler & Nowotny, 2015; Hintzpeter et al., 2014; Reardon et al., 2017):

- fehlendes Wissen über psychische Schwierigkeiten und Unterstützungsmöglichkeiten
- strukturelle Barrieren wie lange Wartezeiten, Kosten und weite Anreisewege
- Vorbehalte gegenüber den Angeboten wie Zweifel am Nutzen einer Behandlung oder die Hoffnung, dass sich die Probleme von selbst lösen
- die Einstellung, als Eltern selbst mit Problemen zurechtkommen zu müssen
- enttäuschende Erfahrungen mit früheren Unterstützungsmassnahmen wie mangelndes Einfühlungsvermögen von Fachpersonen
- Ängste, dass Kinder medikamentös behandelt werden könnten
- familiäre Umstände wie begrenzte zeitliche Kapazitäten

1.2.3 Abklärung – formelle Diagnostik

Die Entscheidung liegt letztlich bei den Eltern, ob sie den Kontakt zu einer Fachstelle und eine Abklärung in Betracht ziehen. Nach der Kontaktaufnahme mit einer Anlaufstelle erfolgt gegebenenfalls die Überweisung an eine zuständige Fachstelle. Der Prozess der formellen Diagnostik beginnt.

In einem Erstgespräch bitten Fachpersonen wie Ärzt:innen, Psychotherapeut:innen und Psycholog:innen die Eltern sowie die Kinder und Jugendlichen, ihr Anliegen zu schildern. Dabei geht es um die Gründe für die Anmeldung. Häufig

hängen diese mit bestimmten Verhaltensweisen oder Symptomen zusammen, die im Gespräch detailliert erörtert werden müssen. Wichtige Aspekte sind (Steinhausen, 2019):

- der Kontext und die Häufigkeit des Verhaltens
- die Stärke und die Dauer der Symptome
- mögliche auslösende Ereignisse
- Reaktionen der Bezugspersonen
- Veränderungen der Symptomatik über die Zeit

Das Erstgespräch sollte idealerweise mit beiden Elternteilen sowie den Kindern und Jugendlichen stattfinden. Dies ermöglicht es, die jeweiligen Anliegen zu erörtern und die Interaktionen sowie die Kommunikation zwischen den Beteiligten zu beobachten. Bei jüngeren Kindern kann es sinnvoll sein, das Erstgespräch und die weiteren Gespräche nur mit den Eltern zu führen. Bei Jugendlichen ist es wichtig, sie von Beginn an einzubeziehen, um ihre Kooperationsbereitschaft nicht zu gefährden. Sollte sich im Gespräch zeigen, dass sich Kinder oder Jugendliche unwohl fühlen, können nachfolgende Sitzungen auch separat erfolgen. Gespräche nur mit den Eltern sind ebenfalls sinnvoll, wenn es beispielsweise um Themen wie Paarkonflikte geht (Albermann, 2016; Schneider & Adornetto, 2019).

Nach der Klärung des Anliegens werden im diagnostischen Prozess Hypothesen über Bedingungszusammenhänge aufgestellt, die das weitere diagnostische Vorgehen leiten (Kubinger, 2021). Ein zentraler Bestandteil ist die psychopathologische Befunderhebung, bei der Fachpersonen das aktuelle Verhalten und Erleben der Kinder und Jugendlichen systematisch erfassen und einschätzen.

Ein wesentlicher Teil der Befunderhebung bildet die Anamnese. Dabei stellt die Fachperson Fragen zur Familienanamnese, um einen Überblick über psychiatrische und neurologische Erkrankungen innerhalb der Familie zu erhalten und die familiäre Situation zu verstehen. Die Eigenanamnese umfasst Fragen zur Entwicklung der Kinder und Jugendlichen von der Schwangerschaft bis zum aktuellen Zeitpunkt sowie Fragen zum Schulverlauf, zu Sozialkontakten, Interessen und Hobbys. Unter bestimmten Umständen kann eine Fremdanamnese mit Lehrpersonen, Erzieher:innen oder anderen relevanten Bezugspersonen erforderlich sein (Steinhausen, 2019).

Darauf aufbauend werden geeignete Methoden und Verfahren wie Interviews und Testverfahren ausgewählt und durchgeführt. Kinder und Jugendliche können ihre Gedanken und Gefühle auch durch Malen, Zeichnen oder Spielen ausdrücken. Ältere Kinder, Jugendliche und Eltern sowie gegebenenfalls

Lehrpersonen und andere Bezugspersonen können Fragebögen ausfüllen. Ein Besuch im Kindergarten oder in der Schule zur Verhaltensbeobachtung kann ebenfalls Teil der Abklärung sein. Labortests, eine Elektroenzephalografie (EEG), bildgebende Verfahren und andere spezielle Untersuchungen werden insbesondere bei der diagnostischen Abklärung neurologischer Symptome im Rahmen hirnorganischer Syndrome eingesetzt, die eher in der Neuropädiatrie durchgeführt werden (Albermann, 2016; Steinhausen, 2019).

Im diagnostischen Prozess können mehrere Fachpersonen involviert sein, die jeweils ihren eigenen fachlichen Hintergrund mitbringen und an ihre institutionellen Regelungen gebunden sind (Ryan, 2013). Eine Diagnose lässt sich nicht immer eindeutig einem spezifischen Fachbereich zuordnen. Beispielsweise diagnostizieren und behandeln viele Kinderärzt:innen vermutete psychische Störungen, insbesondere ADHS, häufig selbst und überweisen selten an spezialisierte Fachärzt:innen (In-Albon et al., 2010). Wenn Fachpersonen zu Expert:innen in ihrem Fachgebiet werden, besteht die Gefahr, dass sie Aspekte ausserhalb ihres Fachwissens übersehen, was bei Komorbiditäten besonders herausfordernd ist (Jutel & Nettleton, 2011).

Der Abklärungsprozess endet mit einer umfassenden Bewertung der zusammengetragenen Ergebnisse. Liegt eine psychische Störung vor, folgt der «diagnostische Moment» (Jutel, 2014, S. 78), in dem der psychische Zustand der Kinder und Jugendlichen einer Kategorie zugeordnet wird. Die Diagnose als Prozess endet damit jedoch nicht. Vielmehr ermöglicht die gestellte Diagnose zusammen mit der Einschätzung von Risikofaktoren und wichtigen Kontextbedingungen die Planung geeigneter Unterstützungsmassnahmen (Steinhausen, 2019).

1.2.4 Unterstützung

Ein bio-psycho-soziales Verständnis psychischer Störungen erfordert eine Unterstützung, die sowohl die diagnostizierten Kinder und Jugendlichen als auch deren Umfeld einbezieht. Das Versorgungssystem ist umfangreich und umfasst neben Ärzt:innen, Psychotherapeut:innen und Psycholog:innen auch Fachpersonen der Frühförderung, Schulischen Heil- und Sonderpädagogik, Logopädie, Psychomotoriktherapie, Ergotherapie sowie der Kinder- und Jugendhilfe. Die Suche nach geeigneten Angeboten kann herausfordernd sein. Familien mit höherem Bildungsgrad, hohem Engagement und einer gewissen Beharrlichkeit scheinen dabei den Herausforderungen eher gewachsen (Griebler & Nowotny, 2015).

In diesem Buch ist es nicht möglich, eine umfassende Einführung in alle verfügbaren Unterstützungsangebote zu geben. Stattdessen konzentriert sich die folgende Übersicht auf ausgewählte Massnahmen, die zu einem besseren Verständnis der im zweiten Teil präsentierten diagnostischen Reisen beitragen.

Dabei gilt es zu beachten, dass die Begriffe und Konzepte regional und international variieren können, in der Regel aber auf die eigenen lokalen Bedingungen übertragbar sind.

Psychoedukation

Nach der Diagnosestellung gilt Psychoedukation als zentrale Komponente innerhalb der Gesamtbehandlung. Sie umfasst die systematische und strukturierte Vermittlung von Informationen, die auf die spezifische Diagnose und deren Behandlungsoptionen ausgerichtet ist. Ziel der Psychoedukation ist es, bei der diagnostizierten Person und ihren Angehörigen ein Verständnis für die Diagnose zu schaffen, sie zu einem eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Situation zu ermutigen und sie in die Lage zu versetzen, kompetent über Behandlungsoptionen mitzuentscheiden (Leiss, 2020; Mühlig & Jacobi, 2021).

Die diagnostizierte Person und ihre Angehörigen können aufgrund mangelnden Wissens der Fachpersonen oder fehlender Beratung gezwungen sein, selbstständig diagnosebezogene Informationen zu suchen. Manchmal sind sie auch bemüht, geeignete Förder- und Therapiemöglichkeiten zu finden und dadurch einen Grossteil ihres Wissens selbst zu erwerben. Dies geschieht beispielsweise durch Bücher, Internetforen oder Selbsthilfegruppen. Die Person und ihre Angehörigen können dadurch erkennen, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind (Griebler & Nowotny, 2015).

Psychotherapie

Es gibt verschiedene psychotherapeutische Ansätze. Diese unterscheiden sich in Methoden und Techniken, verfolgen jedoch gemeinsame grundlegende Ziele: die Verringerung psychischen Leidens, die Veränderung problematischer Verhaltensmuster und die Erweiterung des Selbstverständnisses. Ziel ist es, eine Person zu stärken und eine gesunde Entwicklung zu fördern, sie jedoch nicht gänzlich zu verändern. Bei Kindern wird oft das Spiel als Methode genutzt. Puppen, Spielzeuge sowie kreative Aktivitäten wie Malen und Zeichnen dienen als Kommunikationsmittel, um Erlebnisse und Gefühle spielerisch auszudrücken und zu verarbeiten. Die Einbindung der Eltern ist unerlässlich. Bei jüngeren Kindern nehmen Eltern zu Beginn oder durchgehend an den Sitzungen teil. Bei älteren Kindern und Jugendlichen ist die elterliche Beteiligung zwar geringer, aber weiterhin wichtig. Regelmässige Gespräche mit den Eltern helfen, deren Verständnis für die psychische Störung ihres Kindes zu verbessern und sie in ihrer Erziehung zu unterstützen (Steinhausen, 2019).

Ein entscheidender Faktor für den Erfolg einer Psychotherapie ist eine tragfähige Beziehung zwischen Patient:in und Therapeut:in. Wenn diese Beziehung aufgrund fehlender Passung nicht aufgebaut werden kann, bleiben die erhofften Therapieerfolge möglicherweise aus. Fühlen sich das Kind oder die Eltern während der Therapie nicht wohl, kann ein Wechsel des Therapeuten oder der Therapeutin sinnvoll sein (Felder, 2016; Gandras, 2021).

Therapien können in verschiedenen Formaten, Kombinationen und an unterschiedlichen Orten stattfinden, wobei ambulante Therapien am häufigsten genutzt werden. Bei akuten und schwerwiegenden Störungen sowie bei Eigen- oder Fremdgefährdung kann eine stationäre Aufnahme in eine psychiatrische Klinik notwendig sein, beispielsweise bei einer Depression mit Suizidalität oder bei aggressivem Verhalten. Ein weiterer Grund für einen stationären Aufenthalt kann gegeben sein, wenn Kinder und Jugendliche gar nicht mehr zur Schule gehen und sich sämtliche bisherige Behandlungsansätze als erfolglos herausstellten (Felder, 2016; Steinhausen, 2019).

Medikamentöse Behandlung

Psychopharmaka können bei verschiedenen psychischen Störungen eingesetzt werden. Sie sollten Teil eines umfassenden Behandlungsplans sein, der auch andere therapeutische Ansätze einschliesst. Psycholog:innen und Psychotherapeut:innen ohne ärztlichen Hintergrund dürfen keine Medikamente verschreiben. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie sind vor allem drei Gruppen von Medikamenten von Bedeutung: Stimulanzien, Antidepressiva und Antipsychotika. Stimmungsstabilisatoren und Anxiolytika werden seltener verwendet. Im Folgenden wird näher auf die drei häufigsten Medikamentengruppen eingegangen (Franke et al., 2016; Mehler-Wex, 2016; Steinhausen, 2019).

Stimulanzien

Zu den wichtigsten Wirkstoffen gehört Methylphenidat, das primär zur Behandlung von ADHS eingesetzt wird. *Ritalin*® ist eines der bekanntesten Präparate. Es gibt jedoch viele weitere Stimulanzien mit unterschiedlichen Zusammensetzungen und Wirkungsweisen. Diese Medikamente steigern die Aufmerksamkeit, verringern motorische Aktivität und vermindern impulsives Verhalten, was die Selbstregulierung und Verhaltenskontrolle verbessert. Mögliche Nebenwirkungen sind Einschlafstörungen und Appetitlosigkeit. Zudem können Stimulanzien das Grössenwachstum leicht hemmen.

Antidepressiva
Antidepressiva werden bei affektiven Störungen wie Depressionen sowie Angst- und Zwangsstörungen eingesetzt. Sie bewirken eine aufgehellte Stimmung, vermindern Angstzustände und steigern den Antrieb. Mögliche Nebenwirkungen sind Veränderungen der Herzfrequenz, Absinken des Blutdrucks, Trockenheit der Schleimhäute, Schwitzen, Hitzewallungen, Augenbeschwerden und Müdigkeit.

Antipsychotika (Neuroleptika)
Antipsychotika werden bei schizophrenen Psychosen, Manien, schweren Tic-Störungen und psychomotorischen Erregungszuständen eingesetzt. Sie wirken gegen psychotische Symptome wie Halluzinationen und Wahnbildungen sowie gegen psychomotorische Unruhe. In niedriger Dosierung können sie entspannen, Ängste reduzieren und den Schlaf fördern. Mögliche Nebenwirkungen sind Bauchschmerzen, Mundtrockenheit und Herz-Kreislauf-Probleme. Zudem können Bewegungsstörungen auftreten, die sich zum Beispiel in Form von Zittern, Muskelsteifheit und unwillkürlichen Bewegungen wie Grimassieren äussern.

Es gibt nur eine begrenzte Anzahl Psychopharmaka, die für Kinder und Jugendliche zugelassen sind. Wird ein nicht zugelassenes Präparat verwendet, spricht man von «Off-Label-Anwendung» (Gerlach & Warnke, 2016, S. 253). Diese Praxis ist nicht unbedingt eine Fehlbehandlung, sondern zeigt die begrenzten Zulassungsoptionen (Franke et al., 2016; Gerlach & Warnke, 2016; Kölch & Reinhardt, 2023).

Psychopharmaka werden meist ab dem Schulalter eingesetzt, da psychische Schwierigkeiten in diesem strukturierten Umfeld mit erhöhten sozialen Erwartungen stärker hervortreten. Im Vorschulalter werden andere Behandlungsmethoden bevorzugt, doch in einigen Fällen können auch sehr junge Kinder von einer Medikation profitieren. Bei schwerwiegenden psychischen Störungen kann eine medikamentöse Behandlung als erste Massnahme erforderlich sein, besonders wenn die Kinder und Jugendlichen für weitere Massnahmen wie Psychotherapie nicht zugänglich sind (Mehler-Wex, 2016).

Die Anwendung von Psychopharmaka bei Kindern und Jugendlichen führt regelmässig zu öffentlichen Diskussionen und medialer Aufmerksamkeit. Sorgen über potenzielle Nebenwirkungen und Abhängigkeitsrisiken belasten die Verschreibung emotional. Es ist daher zentral, die Eltern sowie die Kinder und Jugendlichen umfassend aufzuklären. Die behandelnde Fachperson sollte die Wirkung und mögliche Nebenwirkungen regelmässig kontrollieren. Anpassungen der Dosierung oder das schrittweise Absetzen der Medikation sollte sie gemeinsam mit den Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien planen und durchführen (Franke et al., 2016; Kölch & Reinhardt, 2023; Mehler-Wex, 2016).

Funktionelle Therapien

Im Rahmen von Funktionellen Therapien beleuchtet Steinhausen (2019) verschiedene etablierte Ansätze, darunter Logopädie, Psychomotoriktherapie und Ergotherapie. Diese Ansätze fokussieren auf spezifische Entwicklungsfunktionen, deren Defizite die Lern- und Anpassungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen beeinträchtigen und sie im Alltag vor Herausforderungen stellen.

Logopädie

Logopädie ist eine medizinisch-therapeutische und/oder pädagogisch-therapeutische Fachdisziplin, die auf Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck-, Hör- und Kommunikationsstörungen spezialisiert ist. Diese Störungen können über die gesamte Lebensspanne auftreten. Logopäd:innen wenden verschiedene Methoden an, darunter Übungen zur Verbesserung der Artikulation, der Atmung, der Stimmgebung und des Sprechflusses sowie Übungen zur Erweiterung des Wortschatzes, der Wortfindung und der Grammatik (Rommel et al., 2018).

Logopädische Leistungen nehmen vor allem Kinder im Vorschul- und Grundschulalter in Anspruch, wobei die Diagnosen umschriebener Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache dominieren (Waltersbacher, 2024). In Deutschland braucht es für logopädische Behandlungen in der Regel eine Heilmittelverordnung des behandelnden Arztes oder der behandelnden Ärztin. Die Kosten übernehmen die Krankenkassen im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung (Rommel et al., 2018; Waltersbacher, 2024). In der Schweiz ist die Logopädie Teil des sonderpädagogischen Grundangebots. Dies ist im Sonderpädagogik-Konkordat der *Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren* (EDK, 2007) festgelegt. Die Logopädie ist somit niederschwellig zugänglich.

Psychomotoriktherapie

Psychomotoriktherapie hat sich als pädagogisch-therapeutisches Konzept entwickelt und betont den engen Zusammenhang zwischen Wahrnehmung, Bewegung, Erleben, Erfahren und Handeln in einem sozial-ökologischen Kontext (Fischer, 2024). Die Psychomotoriktherapie geht über das rein funktionsbezogene Training der Physiotherapie hinaus und hebt die Wechselwirkung zwischen Motorik und Persönlichkeit hervor. Körper- und Bewegungserfahrungen werden als grundlegende Elemente für Lernprozesse, die Entwicklung der Persönlichkeit und der Identität sowie für die Beziehungsgestaltung angesehen (Steinhausen, 2019). Ursprünglich auf Kinder und Jugendliche mit psychischen Diagnosen fokussiert, stellt die Psychomotoriktherapie mittlerweile auch Angebote bereit für Menschen aller Altersgruppen in verschiedenen Kontexten

(Kuhlenkamp, 2022). Dazu gehören Kinder mit Ungeschicktheit, Verhaltensauffälligkeiten, Aufmerksamkeitsdefiziten sowie anderen psychischen und motorischen Schwierigkeiten.

In Deutschland bedeutet es für Familien in der Regel einen Mehraufwand, die Finanzierung der Psychomotoriktherapie zu beantragen (Schäfer, 2016). In der Schweiz gehört die Psychomotoriktherapie ebenso wie die Logopädie gemäss dem Sonderpädagogik-Konkordat zum sonderpädagogischen Grundangebot und ist deshalb ebenfalls niederschwellig zugänglich.

Ergotherapie

Ergotherapeut:innen üben einen medizinisch-therapeutischen Beruf aus. Sie unterstützen Menschen jeden Alters, deren Handlungsfähigkeit durch motorische, sensorische, geistige oder psychische Beeinträchtigungen eingeschränkt oder bedroht ist. Die Massnahmen der Ergotherapie umfassen Behandlungen zur Verbesserung der Grob- und Feinmotorik, verhaltenstherapeutische Ansätze, Konzentrationsübungen und das Training sozialer Kompetenzen (Rommel et al., 2018). Der Fokus liegt dabei auf der Bewältigung aktueller Probleme in Alltagstätigkeiten (Steinhausen, 2019).

Das Diagnosespektrum der ergotherapeutischen Verordnungen ist vielfältig. Bei Kindern sind vor allem umschriebene Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen, kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen sowie hyperkinetische Störungen vertreten (Waltersbacher, 2024). Die Krankenkassen übernehmen in der Regel die Behandlungskosten, sofern eine ärztliche Verordnung vorliegt.

Unterstützung der ganzen Familie

Kinder und Jugendliche mit psychischen Störungen beanspruchen oft die Ressourcen der gesamten Familie erheblich. Tägliche Routinen und Freizeitaktivitäten müssen möglicherweise an die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen angepasst werden. Eltern müssen teilweise ihre Arbeitszeit reduzieren, um dem erhöhten Betreuungsbedarf gerecht zu werden. Eltern wie auch die Kinder und Jugendlichen können von sozialer Isolation und Vereinsamung betroffen sein. Die Mehrfachbelastung der Eltern kann zur Erschöpfung der gesamten Familie führen (Griebler & Nowotny, 2015; Lutz, 2013). Durch die erhöhte Belastung können auch familiäre Konflikte entstehen und sich verschärfen (Albermann, 2016; Laugesen & Groenkjaer, 2015; Seifert, 2023). Die Bewältigungsprozesse der Eltern können unterschiedlich ablaufen (Hintermair, 2002), was wiederum zu Spannungen führen kann.

In vielen Familien sind nicht nur die Kinder, Jugendlichen und ihre Eltern, sondern auch weitere Angehörige mit den Herausforderungen konfrontiert, die psychische Störungen mit sich bringen. Grosseltern versuchen oft, einen Teil der Belastungen abzufedern oder mitzutragen. Besonders betroffen sind die Geschwister. Sie können eine grosse Unterstützung sein. Es muss jedoch sichergestellt werden, dass die Bezugspersonen keine unangemessenen Erwartungen an sie stellen und sie nicht vernachlässigen, da die Aufmerksamkeit verstärkt beim Geschwister mit einer psychischen Störung liegt (Heinrichs & Wenglorz, 2020; Peukert & Julius, 2022).

Aus diesen Gründen benötigen Familien manchmal Unterstützung, die über die Behandlung der psychischen Störung der Kinder und Jugendlichen hinausgeht. Hierfür gibt es viele Angebote, die unter dem Begriff *Kinder- und Jugendhilfe* zusammengefasst werden (Müller & Schnurr, 2016, S. 346). Im Folgenden werden einige dieser Angebote in Anlehnung an Müller und Schnurr (2016) beschrieben. Die Liste ist nicht vollständig und die Begrifflichkeiten können je nach Land und Region variieren (Rottlaender, 2023; Schnurr, 2019).

Die *Mütter- und Väterberatung* unterstützt im täglichen Umgang mit Säuglingen und Kleinkindern. Sie hilft, Auffälligkeiten frühzeitig zu erkennen und informiert Eltern über verfügbare Angebote wie *Frühförderung* oder *Heilpädagogische Früherziehung*. Diese richten sich an Kinder mit Entwicklungsverzögerungen oder -risiken und beziehen die Eltern sowie die gesamte familiäre Lebenssituation ein.

Die *Familien- und Erziehungsberatung* unterstützt bei familiären Konflikten und spezifischen Problemen, die aufgrund psychischer Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten der Kinder oder Jugendlichen entstehen. Sie berücksichtigt auch weiterführende Belastungen wie Paarkonflikte, finanzielle Sorgen oder Suchtprobleme der Eltern.

Bei sehr schwierigen familiären Verhältnissen oder besonderem Betreuungsbedarf bietet die *Sozialpädagogische Familienbegleitung* oder die *Sozialpädagogische Familienhilfe* Unterstützung. Fachpersonen besuchen die Familien regelmässig zu Hause, um sie im gewohnten Umfeld zu beraten und zu unterstützen.

Die *Schulsozialarbeit* unterstützt Schüler:innen niederschwellig bei sozialen und persönlichen Schwierigkeiten, auch unabhängig vom schulischen Kontext. Eltern können sich bei Erziehungsfragen oder Konflikten an die Schulsozialarbeit wenden. Gemeinsam mit Lehrpersonen können Schulsozialarbeiter:innen problematische Situationen aufgreifen und kooperativ bearbeiten.

Sozialpädagogische Tageseinrichtungen bieten schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen einen Ort mit speziellen Förderangeboten. Sie ähneln schulischen und familienergänzenden Betreuungsangeboten, legen jedoch einen verstärkten Fokus auf pädagogische oder therapeutische Förderung.

Ein Kind kann (vorübergehend) in einer *Pflegefamilie* oder einem *Kinderheim* untergebracht werden, wenn es zu Hause nicht angemessen versorgt oder gefördert werden kann. Dies wird erwogen, wenn andere Massnahmen nicht umsetzbar oder ausgeschöpft sind und das Wohlergehen des Kindes gefährdet ist. Es gibt sowohl freiwillige Platzierungen als auch solche gegen den Willen der Eltern.

Kinder- und Jugendheime, auch *Sozialpädagogische Einrichtungen* genannt, bieten Kindern und Jugendlichen mit spezifischen Förderbedarfen einen Lebensraum ausserhalb des familiären Umfelds. Hier übernehmen Fachpersonen einen bedeutenden Teil der Erziehungsarbeit. Ein zentraler Bestandteil ist zudem das gemeinschaftliche Leben mit anderen jungen Menschen, beispielsweise in Wohngruppen oder Wohngemeinschaften.

Die Regelungen für die verschiedenen Angebote variieren je nach Region. In der Regel gibt es kostenfreie, direkt zugängliche Angebote wie die Mütter- und Väterberatung, die Erziehungs- und Familienberatung oder die Schulsozialarbeit. Der Zugang zu anderen Angeboten wie zur Sozialpädagogischen Familienbegleitung oder zu Sozialpädagogischen Einrichtungen kann über Fachstellen geregelt sein. In einigen Fällen entscheiden Behörden oder Gerichte über die Unterstützungsmassnahmen (Müller & Schnurr, 2016).

Unterstützung in der Schule

Psychische Störungen können sich durch Lern- und Leistungsschwierigkeiten, Unterrichtsstörungen, aggressives Verhalten, Rückzugsverhalten, soziale Ansteckungseffekte und Schulabsentismus bemerkbar machen, was den schulischen Erfolg und die soziale Integration erheblich beeinträchtigen kann (Castello, 2017; Kölch & Nolkemper, 2017). Kinder und Jugendliche mit psychischen Störungen durchlaufen oft komplexere Bildungswege als Kinder und Jugendliche ohne psychische Störungen. Die Verfügbarkeit schulischer Unterstützungsangebote hängt von den pädagogischen Bedürfnissen ab, aber auch von der regionalen Gesetzgebung und den lokal verfügbaren Möglichkeiten. Einige Massnahmen können durch Gespräche zwischen Lehrpersonen, der Schulleitung und den Eltern geklärt werden, während andere Massnahmen Untersuchungen und Abklärungen erfordern. Komplexere Massnahmen verlangen oft einen formellen Beschluss durch die zuständigen Behörden (Forster, 2016; Prändl, 2020).

Schulische Massnahmen ohne sonderpädagogische Unterstützung umfassen die Verschiebung des Beginns der Schulpflicht um ein Jahr, das Überspringen einer Klasse, den Wechsel in eine Parallelklasse, die Notenbefreiung oder die Wiederholung eines Schuljahres, wobei Letzteres selten wirksam ist (Bless, 2017).

Mit der Ratifizierung der Behindertenrechtskonvention (BRK) in Österreich (2008), Deutschland (2009) und der Schweiz (2014) haben sich die Länder verpflichtet, ein inklusives Bildungssystem zu etablieren. Ziel ist es, Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen gleiche Chancen auf Bildung zu ermöglichen. Die Chancengleichheit wird durch *integrative schulische Massnahmen* wie individuelle Lernzielanpassungen, Nachteilsausgleiche und integrative Förderung unterstützt.

Lehrpersonen nehmen in Absprache mit den Beteiligten *individuelle Lernzielanpassungen* vor, vor allem bei Schüler:innen mit niedrig eingeschätztem Leistungspotenzial. Diese Anpassungen beinhalten modifizierte Lernziele und Lerninhalte und werden im Zeugnis vermerkt. In verschiedenen Regionen sind Lernzielanpassungen nicht zwingend an eine Diagnose gebunden (Sahli Lozano et al., 2020, 2023).

Für Schüler:innen mit altersentsprechendem bis hoch eingeschätztem Leistungspotenzial, aber mit begründeter Benachteiligung aufgrund einer Behinderung, kann ein *Nachteilsausgleich* gewährt werden. Dabei passen die Lehrpersonen Methoden und Medien des Unterrichts oder der Prüfungen an, ohne die Lernziele und Lerninhalte zu verändern. Mögliche Anpassungen umfassen verlängerte Prüfungszeiten, Veränderungen des Raumes oder der Einbezug einer Assistenz. Ein Nachteilsausgleich wird nicht im Zeugnis vermerkt, setzt jedoch eine fachlich beurteilte Benachteiligung respektive Diagnose voraus (Meier-Popa & Ayer, 2021; Sahli Lozano et al., 2020, 2023).

Als weitere integrative schulische Massnahme unterstützen *Mobile Sonderpädagogische Dienste* (Dworschak & Kölbl, 2019) oder *Schulische Heilpädagog:innen* (Sahli Lozano et al., 2021) Schüler:innen stundenweise im Regelunterricht. Diese Unterstützung umfasst sowohl die direkte Förderung der Schüler:innen als auch die Planung und Durchführung des Unterrichts. Die *direkte Förderung*, als remediale Strategie bezeichnet, konzentriert sich darauf, fehlende Lernvoraussetzungen durch spezielle Trainings und zusätzlichen Förderunterricht aufzuarbeiten. Die kompensatorische Strategie hingegen umfasst die *Individualisierung des Unterrichts*, beispielsweise durch alternative methodische Zugänge, um an den bereits vorhandenen Fähigkeiten anzusetzen und fehlende Lernvoraussetzungen möglichst auszugleichen (Kuhl et al., 2021). Für Schüler:innen mit psychischen Störungen liegen Hinweise für pädagogische Interventionsmöglichkeiten vor (z. B. Schwenck et al., 2023; Springmann-Preis, 2020).

Darüber hinaus existieren *Sonder-, Förder- und Kleinklassen*, in denen sonderpädagogisch ausgebildete Lehrpersonen unterrichten. Weiter gibt es integrative und separative Sonderschulung, die eine spezialisierte Bildung bei unterschiedlichen Bedürfnissen bieten. Dazu gehören Sonderschulungen in den

Bereichen Verhalten (emotional-soziale Entwicklung), Lernen, Sprache, Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen oder kognitive Entwicklung.

Integrative Sonderschulung zielt darauf ab, Kinder mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen in regulären Klassen zu unterrichten, beispielsweise unterstützt durch zusätzlich finanzierte Stunden von Schulischen Heilpädagog:innen oder Klassenassistenzen. *Separative Sonderschulen* hingegen bieten spezialisierten Unterricht für diese Kinder (Sahli Lozano et al., 2021). Metaanalytische Forschungsergebnisse zeigen weder erhebliche positive noch negative Auswirkungen der Integration oder Separation auf schulische Leistungen oder die psychosoziale Entwicklung (Dalgaard et al., 2022; Hagmann-von Arx et al., 2025). Daher erfordert die Entscheidung zwischen integrativer und separativer Schulung eine sorgfältige Abwägung verschiedener individueller Zielprioritäten (Stein & Müller, 2024).

Diagnosen allein reichen für die Planung von sonderpädagogischen Fördermassnahmen nicht aus, da Kinder mit denselben Diagnosen deutliche Unterschiede in Leistung und Verhalten zeigen. Daher müssen auch die individuellen Umstände und das Umfeld des Kindes berücksichtigt werden (Forster, 2016; Hollenweger, 2021). Tönnissen et al. (2024) betonen, dass die Förderung auf die bio-psycho-soziale Ausgangslage abgestimmt sein muss. Sie veranschaulichen dies mit einem Diagnostik-Förder-Kreislauf, der dieses Vorgehen spezifiziert.

Für diese erweiterte Diagnostik steht die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen* (ICF-CY; WHO, 2020) zur Verfügung. Die ICF-CY ermöglicht eine systematische Einteilung der Aspekte, die für das Leben eines Menschen wichtig sind. Sie unterscheidet folgende Komponenten: Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Partizipation sowie Umweltfaktoren. Die Funktionsfähigkeit bezieht sich dabei auf die Interaktion mit der sozialen Umwelt, wodurch sie die medizinisch orientierte ICD um den sozialen Aspekt ergänzt.

Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs in der Schweiz und in Deutschland

Die Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs variiert von Land zu Land. In einigen Ländern wie der Schweiz ermitteln schulunabhängige, eng mit Bildungseinrichtungen vernetzte Stellen den Bedarf. In anderen Ländern wie Deutschland erfolgt die Beurteilung hauptsächlich durch Lehrpersonal unter Einbezug von Expert:innen-Gutachten (Hölzl, 2012). Auch hier gibt es grosse regionale Unterschiede (Gasteiger-Klicpera et al., 2023). Um die im zweiten Teil geschilderten diagnostischen Reisen besser zu verstehen, wird im Folgenden das Vorgehen in der Schweiz und in Deutschland kurz umrissen.

In der Schweiz wird zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs am häufigsten das *Standardisierte Abklärungsverfahren* (SAV) verwendet. Dieses von der Schulpsychologie durchgeführte Verfahren orientiert sich an der ICF-CY. Es beinhaltet Angaben zu vorliegenden Diagnosen, zur Funktionsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen sowie zum professionellen und familiären Kontext. Das Verfahren enthält zudem Empfehlungen für weitere individuelle Fördermassnahmen. Die abschliessende Entscheidung über die Massnahmen treffen die von den Kantonen bestimmten Stellen (EDK, 2014).

In Deutschland wird der Anspruch auf sonderpädagogische Förderung durch eine Feststellungsdiagnostik geprüft und in einem sonderpädagogischen Gutachten dokumentiert – je nach Region werden für die Diagnostik und das Gutachten verschiedene Begrifflichkeiten verwendet. Das Gutachten enthält eine begründete Empfehlung zur Feststellung oder Nicht-Feststellung eines sonderpädagogischen Unterstützungsbedarfs (Vossen et al., 2022). In Deutschland führen meistens sonderpädagogische Lehrkräfte die Diagnostik durch, indem sie unter anderem Intelligenztests zur Beurteilung des kognitiven Entwicklungsstandes verwenden. In der Schweiz hingegen führen Psycholog:innen diese Tests durch.

Beide Ansätze haben ihre Vor- und Nachteile (Joél, 2021; Tönnissen et al., 2024): Wenn Sonderpädagog:innen Intelligenztests durchführen, sind die Dienstwege kurz. Weil sie diese Tests jedoch eher selten anwenden, können die Handhabung und Objektivität beeinträchtigt sein, insbesondere bei komplexen Tests wie dem *Intelligence and Development Scales für Kinder und Jugendliche* (IDS-2; Grob & Hagmann-von Arx, 2018). Psycholog:innen sind routinierter in der Durchführung solcher Tests. Allerdings ist dafür die Anmeldung bei einer Fachstelle erforderlich, was zu bürokratischen Hürden führt. In der Schweiz entsteht ein zusätzliches Spannungsfeld, da Schulische Heilpädagog:innen die von Psycholog:innen erhobenen Intelligenztestwerte für förderspezifische Zwecke nutzen müssen. Sie besitzen jedoch oft nur begrenzte Kenntnisse in der Intelligenzdiagnostik (Tönnissen et al., 2024).

Sowohl das SAV als auch das sonderpädagogische Gutachten bilden die Grundlage für die Entscheidung über den zukünftigen Bildungsweg und bedeuten einen beträchtlichen Eingriff in die Bildungskarriere von Kindern und Jugendlichen (Vossen et al., 2022).

Invalidenversicherung in der Schweiz

Zum besseren Verständnis der nachfolgenden diagnostischen Reisen wird an dieser Stelle die *Invalidenversicherung* (IV) in der Schweiz erläutert. Neben der obligatorischen Krankenversicherung gibt es in der Schweiz die IV, die ähnlich

wie eine Krankenversicherung die Kosten bestimmter Behandlungen für Kinder und Jugendliche übernimmt, wenn ein sogenanntes *Geburtsgebrechen* (GG) vorliegt. Die Liste der Geburtsgebrechen umfasst hauptsächlich angeborene körperliche Krankheiten und einige psychische Störungen wie ADHS und Autismus. Für die Anerkennung eines Geburtsgebrechens müssen neben der Diagnose weitere Voraussetzungen erfüllt sein (German, 2016).

ADHS kann als GG 404 anerkannt werden, wenn die Diagnose bis zum 9. Lebensjahr gestellt und eine medikamentöse Behandlung, Ergotherapie oder Psychotherapie begonnen wurde. Zudem müssen Beeinträchtigungen in der Affektivität oder der Kontaktfähigkeit, dem Antrieb, der Wahrnehmung, der Konzentration und der Merkfähigkeit vorliegen. Autismus kann als GG 405 anerkannt werden, wenn Fachärzt:innen für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Neuropädiatrie oder Entwicklungspädiatrie die Diagnose bestätigen. Die frühere Altersgrenze schrieb vor, dass therapiebedürftige Symptome vor der Vollendung des 5. Lebensjahres dokumentiert werden mussten. Diese Altersgrenze entfällt seit dem Jahr 2022.

Jugendliche mit Beeinträchtigungen, die bei der Berufsausbildung Unterstützung benötigen, können ebenfalls bei der IV angemeldet werden, unabhängig davon, ob sie zuvor für medizinische Massnahmen angemeldet waren.

Kinder und Jugendliche benötigen manchmal verschiedene Arten von Unterstützung, was ein frühzeitiges, individuell angepasstes Vorgehen erfordert. Ein effektives Schnittstellenmanagement ist für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Systemen entscheidend (Böge et al., 2020). Dennoch sollten nicht alle sinnvollen Massnahmen gleichzeitig umgesetzt werden, da zu viele parallele Therapien zu logistischen Schwierigkeiten führen und bei den Kindern, Jugendlichen und ihren Familien ein starkes Gefühl des Andersseins auslösen können. Die Entscheidung über die Reihenfolge der Behandlungsformen ist schwierig und kann unter Fachpersonen zu unterschiedlichen Meinungen führen (Felder, 2016).

2 Diagnostische Reisen bei Kindern und Jugendlichen

Im zweiten Teil des Buches werden zehn diagnostische Reisen vorgestellt. Diagnostische Reisen beschreiben die Wege zur Diagnosestellung und darüber hinaus. Sie bieten einen individualisierten Einblick in Diagnosen als Kategorien und als Prozesse. Fünf Reisen werden aus der Perspektive von Eltern geschildert, die anderen fünf aus der Sicht verschiedener Fachpersonen, darunter zwei Sonderpädagog:innen, zwei Psychologinnen und eine Psychotherapeutin.

Die Reisen basieren auf narrativen Interviews (Küster, 2023), die in zwei Phasen abliefen: Zunächst wurden die Teilnehmenden ermutigt, frei zu erzählen. Sie schilderten die diagnostischen Reisen der Kinder und Jugendlichen sowie relevante Erlebnisse aus der Zeit vor der Diagnose bis hin zur Gegenwart. In dieser Phase wurden die Erzählenden nicht unterbrochen. Allfällige Fragen oder Beobachtungen wurden in Form von Notizen protokolliert. In der zweiten Phase wurden erzählgenerierende Nachfragen gestellt, um Unklarheiten zu beseitigen und weitere Details zu erfassen. Die Interviews dauerten 60 bis 120 Minuten. Sie fanden sowohl in der Schweiz als auch in Deutschland statt.

Die Autorin hat die Interviews transkribiert und zu diagnostischen Reisen weiterverarbeitet. Bei der Verschriftlichung der Reisen hat sie einheitliche Begrifflichkeiten verwendet, ohne auf lokale Unterschiede einzugehen. Die Eltern wählten gemeinsam mit ihrem Kind ein Pseudonym. Die Berichte der Fachpersonen wurden anonymisiert, indem personenbezogene Daten verändert wurden, um eine Identifizierung der Personen auszuschliessen. Alle Interviewaufnahmen sowie Transkripte wurden nach der Verschriftlichung gelöscht. Die interviewten Personen haben ihre diagnostische Reise gegengelesen und der Veröffentlichung zugestimmt.

Im Folgenden sind die diagnostischen Reisen abgedruckt. Die Autorin reflektiert diese im Hinblick auf die im ersten Teil erläuterten Überlegungen zur Diagnose als Kategorie und als Prozess. Diese Reflexionen werden in grauen Kästchen kursiv hervorgehoben und im dritten Teil integrierend diskutiert.

2.1 Eine Reise über zahlreiche Stationen oder eine Matrjoschka der Diagnosen

Die Reise wird von der Mutter eines Mädchens erzählt. Nennen wir es Nina.

Beginn der Reise

Ninas Reise begann für mich bei ihrer Geburt. Nina lag wie ein Klappmesser in meinem Bauch. Aufgrund einer Beckenendlage erfolgte termingerecht ein Kaiserschnitt. Im Geburtsbericht stand jedoch nichts Aussergewöhnliches. Auch eine Hüftsonografie zeigte keine Auffälligkeiten.

Nina schrie als Baby ständig. Wir versuchten alles, um ihr zu helfen: Craniosacral-Therapie, *Flatulex*[2] im Fläschchen sowie verschiedene Milchpulver, da ich nicht stillen konnte. «Das sind Dreimonatskoliken[3]», sagten verschiedene Fachpersonen. Erst gegen Anfang des sechsten Monats verschwanden die Beschwerden plötzlich. Möglicherweise hatte die Osteopathie dazu beigetragen, da Nina aufgrund ihrer Beckenendlage viele Verspannungen hatte.

Nina war bereits als Baby sehr reizoffen. Sie nahm ihre Umgebung äusserst intensiv wahr. Wenn ich sie tagsüber schlafen legte, konnte ich mich einzig zum Sofa schleichen und versuchen, mich zu entspannen. Denn bereits das leiseste Geräusch weckte Nina wieder auf. Diese Eigenheit fiel meinem Mann und mir von Anfang an auf.

Während unseres ersten Sommerurlaubs, Nina war drei Jahre und neun Monate alt, realisierten wir, dass wirklich etwas nicht stimmte. Im Urlaub erlebten wir ein wütendes, schreiendes Kind. Nina schlug mit den Fäusten und dem Kopf gegen die Wand. Sie schien ausser Kontrolle ohne erkennbaren Grund für uns. Weinend sagte ich zu meinem Mann, dass der Urlaub ein wahrer Albtraum sei und ich nur noch nach Hause wolle. Wir waren uns einig, dass wir Hilfe brauchten. Wieder zu Hause kontaktierte ich einen Kinderpsychiater, der uns an die Heilpädagogische Früherziehung weiterverwies.

Der eigene Leidensdruck führte dazu,
dass Ninas Eltern Hilfe suchten.

[2] Ein Mittel gegen Blähungen und Bauchschmerzen.

[3] Eine Phase in den ersten Lebensmonaten eines Säuglings, die durch exzessives, untröstliches Weinen und Unruhe gekennzeichnet ist, oft verursacht durch eine Unreife des Verdauungssystems oder Überreizung.

Heilpädagogische Früherziehung und erste Diagnose

Noch während der Sommerferien wandte ich mich verzweifelt an eine Heilpädagogische Früherzieherin. Sie erkannte, dass die Situation dringend war. Schon bald führte sie mit Nina – sie war jetzt vier Jahre alt – eine Testbatterie durch. Dazu holte die Heilpädagogische Früherzieherin Puzzles, Holzwürfel und Förmchen hervor. Nina bemühte sich sehr, blickte jedoch immer wieder hilfesuchend zu mir, weil sie nicht wusste, wie sie vorgehen sollte. Es war deutlich erkennbar, dass Nina mit den Aufgaben grosse Schwierigkeiten hatte.

Die Abklärung ergab eine visuelle Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörung in Verbindung mit einer unterdurchschnittlichen kognitiven Leistungsfähigkeit. Das war die erste Diagnose, die wir erhielten. Endlich wusste ich, dass ich mir die Probleme nicht einbildete und dass mein Alarm berechtigt war. Als Ersteltern waren wir oft unsicher, aber irgendwann wurde der Leidensdruck so gross, dass wir handeln mussten. Für mich persönlich war es eine Erleichterung zu wissen, dass meine Wahrnehmung richtig war und dass Ninas Schwierigkeiten einen Namen hatten. Es mag seltsam klingen, aber sobald ich wusste, wie ihre Schwierigkeiten heissen, konnte ich besser damit umgehen.

Die Diagnose war für Ninas Mutter eine Erleichterung.

Die Heilpädagogische Früherzieherin riet uns, Heilpädagogische Früherziehung in Anspruch zu nehmen, um mit Nina an der Handlungsplanung und der Frustrationstoleranz zu arbeiten. Zusätzlich wurde uns Ergotherapie empfohlen. Diese besuchten wir wöchentlich. Die Ergotherapeutin stellte schnell fest, dass nicht nur Ninas Wahrnehmung, sondern auch ihre Motorik sehr auffällig war. Daraufhin empfahl sie dringend eine weiterführende Abklärung. Wir teilten dies unserer Kinderärztin mit, die uns an einen Entwicklungspädiater verwies.

Wir warteten mehrere Monate auf einen Termin. Im Erstgespräch schilderten wir dem Entwicklungspädiater die Situation. Er erklärte uns, dass er dafür nicht der Richtige sei und empfahl uns eine neuropsychologische Untersuchung. Ich wurde wütend: Jetzt hatten wir fünf Monate vertrödelt!

Für die Abklärung von Ninas Schwierigkeiten war zunächst unklar, wer die richtige Fachperson dafür ist.

Es erforderte schon sehr viel Geduld, immer wieder auf einen Termin zu warten. Am Ende hatten wir ein Jahr verloren – im Bewusstsein, dass man unserem Kind mit einer Diagnose viel zielgerichteter hätte helfen können.

Die langen Wartefristen empfanden Ninas Eltern als sehr kräfteraubend.

Neuropsychologische Abklärung und weitere Diagnosen

Ein Jahr nach unserem ersten Hilferuf erfolgte die neuropsychologische Abklärung. Hierzu gab es für Nina zwei Abklärungstermine und zusätzlich einen Besprechungstermin.

Bei Ninas zweitem Abklärungstermin fragte ich die Neuropsychologin, ob sie bereits zu einer Diagnose gekommen sei. Sie bejahte dies und teilte mir mit, dass wir die Ergebnisse in zwei Wochen besprechen würden. Zu Hause war ich frustriert darüber, dass die Neuropsychologin bereits wusste, was mit meinem Kind los war, während ich erneut in der Warteschleife verblieb.

Am nächsten Tag entschied ich mich dazu, anzurufen und nachzufragen, obwohl eine telefonische Auskunft eher unüblich ist. Die Neuropsychologin erzählte mir am Telefon von den verschiedenen Diagnosen. Nina erhielt mehrere Diagnosen: eine nonverbale Lernstörung mit einer visuell-räumlichen Wahrnehmungsstörung, eine Merkfähigkeitsstörung und ein Aufmerksamkeitsdefizit sowie eine umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen mit leichter Artikulationsstörung bei altersentsprechender sprachlicher Entwicklung. Die Intelligenzabklärung ergab ein unterdurchschnittliches Ergebnis bei grosser Diskrepanz im Leistungsprofil: In sprachlichen Aufgaben erzielte Nina durchschnittliche und in handlungsorientierten Skalen weit unterdurchschnittliche Ergebnisse.

Die Neuropsychologin erklärte, dass der Besuch einer Regelschule für Nina wahrscheinlich nicht möglich sein würde und dass sie spätestens zum Start der ersten Klasse eine Sonderschule besuchen müsse. Als Empfehlung wurde eine Sonderschule für Kinder mit körperlichen Beeinträchtigungen genannt, die zwar in der Nähe unseres Wohnortes liegt, jedoch in einem anderen Kanton.

Ninas Mutter nutzte die Diagnose, um selbst aktiv zu werden und nach Informationen zu suchen.

Daraufhin begann ich, mich intensiv mit der Thematik auseinanderzusetzen. Ich stiess auf eine deutschsprachige Facebook-Gruppe, die sich mit umschriebenen Entwicklungsstörungen motorischer Funktionen beschäftigt. Hier fand ich

zahlreiche Informationen. Zudem kam der Kontakt zu einer anderen Mutter zustande, die ebenfalls eine Tochter mit einer solchen Entwicklungsstörung hat.

Der Erfahrungsaustausch mit einer Person, die ähnliche Herausforderungen erlebte, war für Ninas Mutter bereichernd.

Wechsel an den Kindergarten einer Sonderschule

Zum Zeitpunkt der neuropsychologischen Abklärung besuchte Nina den Kindergarten einer Regelschule. Dies gestaltete sich schwierig, da sie nicht die Unterstützung erhielt, die sie benötigte. Sie wurde zwar in eine Förderstufe eingeteilt und die Schulische Heilpädagogin arbeitete zweimal wöchentlich individuell mit ihr. Meines Erachtens verstand die Kindergartenlehrerin aber nicht wirklich, dass Nina dringend mehr Unterstützung benötigte. Es hiess einfach: Wenn die Kinder Sport haben, muss Nina bereits in Sportkleidung in den Kindergarten kommen, da keine Zeit bleibt, um ihr beim Umziehen zu helfen. In der Garderobe hatte Nina ihren Platz mitten unter den anderen Kindern. Dies überforderte sie. Sie war hauptsächlich damit beschäftigt, die anderen Kinder zu beobachten. Die Heilpädagogische Früherzieherin besuchte den Kindergarten, um mögliche Optimierungen zu besprechen, doch die Kindergartenlehrerin schien wenig kooperativ.

Angesichts der Probleme im Kindergarten wurde klar, dass Handlungsbedarf bestand. Es waren sich alle einig, dass ein Wechsel an den Kindergarten einer Sonderschule für Nina sinnvoll wäre. Nach der Abklärung bei der Neuropsychologin entschieden wir uns dazu, baldmöglichst einen Termin beim Schulpsychologischen Dienst (SPD) zu vereinbaren. Dieser muss bei einem Wechsel an eine Sonderschule beigezogen werden.

Im Vorfeld kontaktierte ich die empfohlene Sonderschule. Ich beschrieb Ninas Diagnosen und erklärte, dass ich einen Platz im Kindergarten suchte. Der Schulleiter fragte nach Ninas Intelligenzquotienten (IQ), da die Schule Kinder mit körperlichen Beeinträchtigungen und einem IQ über 70 aufnimmt. Bei Nina wurde bei der neuropsychologischen Abklärung ein IQ von 75 festgestellt. Der Schulleiter teilte daraufhin mit, dass sie einen Platz für Nina hätten und sich auf ihre Aufnahme freuen würden. Mit dieser Information gingen wir relativ entspannt ins Gespräch beim SPD.

Wir waren bereits zu einem früheren Zeitpunkt beim SPD gewesen, um für Nina eine Lernzielbefreiung zu besprechen. Die damalige Schulpsychologin befand sich jedoch im Mutterschaftsurlaub. Daher übernahm eine junge Kollegin das Gespräch. Vorab hatte ich ihr den neuropsychologischen

Abklärungsbericht zugeschickt. Ich hatte ihr mitgeteilt, dass wir bereits Kontakt mit der Sonderschule hatten und so bald wie möglich einen Schulwechsel anstrebten.

Ein Wechsel der Fachpersonen brachte die Herausforderung mit sich, Ninas komplexe Situation erneut zu erklären.

Bei diesem Gespräch waren auch die Ergotherapeutin, die Heilpädagogische Früherzieherin sowie die Kindergartenlehrerin anwesend. Letztere schien plötzlich äusserst engagiert. Vermutlich da es darum ging, Nina ‹loszuwerden›.

Die Kindergartenlehrerin erweckte den Eindruck, dass sie Ninas Förderung gerne auslagern würde, um selbst aus der Situation herauszukommen.

Die Schulpsychologin erklärte, dass ein Wechsel an eine Sonderschule mitten im Jahr und erst recht über die Kantonsgrenze hinweg unüblich sei. Sie empfahl stattdessen einen Wechsel im kommenden Schuljahr an die entsprechende Sonderschule des eigenen Kantons. Aber wie stellte sich die Schulpsychologin das vor? Wir wohnten am anderen Ende des Kantons, hier hatten wir unser Zuhause und unser soziales Umfeld. Nina müsste – als Kindergartenkind mit speziellen Bedürfnissen – täglich zwei Stunden im Taxi verbringen. Das wäre doch nicht im Sinne eines Kindes, zumal unser Kanton eine Kooperation mit einer passenden Schule hatte, es freie Plätze gab und dringender Handlungsbedarf sowie erheblicher Leidensdruck bestanden – Mein Kind weinte jeden Morgen beim Kindergarteneintritt!

Dennoch beharrte die Schulpsychologin auf ihrem Standpunkt. Frustriert verliess ich den Raum und weinte. Ich war enttäuscht. Denn gerade als ich dachte, einen Lichtblick zu sehen, wurde dieser von einer unerfahrenen Person zunichtegemacht. Später holte mich die Kindergartenlehrerin zurück. Vehement setzten wir uns für Nina ein. Ich betonte, dass wir uns notfalls einen Anwalt nehmen, sollte die Situation so stehen bleiben.

Ninas komplexe Situation schien für die unerfahrene Fachperson überfordernd.

Erstaunlicherweise beschleunigte sich der Prozess, nachdem die Schulpsychologin Nina im Kindergarten besucht hatte. Offensichtlich war ihr bei diesem Besuch klar geworden, dass die Situation nicht tragbar war. In ihrem Bericht empfahl sie dann die ausserkantonale Sonderschule und schrieb, dass die endgültige

Entscheidung bei den Behörden liege. Während der Herbstferien in Ninas zweitem Kindergartenjahr erhielten wir die Mitteilung, dass ein Schulwechsel nach den Herbstferien möglich sei. Diese Nachricht erleichterte uns sehr.

Einen Schulwechsel zu beantragen,
war für Ninas Eltern sehr nervenaufreibend.

In Absprache mit der Kindergartenlehrperson beschlossen wir, dass Nina nach den Herbstferien noch eine Woche im Kindergarten der Regelschule verbringen würde, um sich von ihren Mitschüler:innen zu verabschieden. Anschliessend erfolgte der Wechsel an den Kindergarten der Sonderschule. Nina absolvierte an der Sonderschule ein zweites und ein drittes Kindergartenjahr. Diese zusätzliche Zeit gab ihr die Möglichkeit, sich weiterzuentwickeln und Sicherheit zu gewinnen, bevor sie in die erste Klasse wechselte.

Ärztliche Begleitung und nächste Diagnosen

Da die Diagnosen über den Kompetenzbereich unserer Kinderärztin hinausgingen, standen wir – parallel zum Schulwechsel – nach der Diagnosestellung durch die Neuropsychologin vor der Aufgabe, einen Arzt oder eine Ärztin zu finden, die uns längerfristig begleiten würde.

Während ich in der Ergotherapie auf Nina wartete, fiel mir an einer Pinnwand ein Flyer ins Auge: *Helpline seltene Krankheiten* des *Kinderspitals Zürich*. Über diese Helpline konnte uns eine Ärztin vermittelt werden, die sich mit Ninas Diagnosen auskannte. Im ersten Gespräch mit der Ärztin fühlten mein Mann und ich uns gleich sehr wohl. Seitdem ist diese Ärztin an unserer Seite. Gemeinsam haben wir sehr viel erreicht.

Ninas Mutter schätzte es sehr, eine Fachperson an ihrer Seite zu haben,
die sich für ihr Kind einsetzte.

Während des Erstgesprächs wies uns die Ärztin darauf hin, dass es sinnvoll wäre, Nina bei der IV anzumelden. Dadurch könnte beispielsweise eine Langzeitverordnung für die Ergotherapie finanziert werden. Dies erwies sich als bedeutsame Empfehlung: Obwohl Nina nun schon elf Jahre alt ist, besucht sie noch immer zweimal wöchentlich die Ergotherapie, da diese ein wichtiger Bestandteil ihrer Förderung ist. Beispielsweise braucht Nina beim Anziehen Unterstützung. Sie weiss nicht, wo bei Kleidern hinten und vorne ist. Weitere motorische Fähigkeiten wie Knöpfe und Reissverschlüsse auf- und zumachen sowie das Duschen – «Wie muss ich mich einseifen, damit das Duschgel nicht am Boden landet?» – sind Themen, an denen wir arbeiten.

Die Anmeldung bei der IV erfolgte aufgrund einer bilateralen, linksbetonten spastisch-ataktischen Zerebralparese[4] mit mundmotorisch bedingter Artikulationsstörung. Die Bearbeitung dauerte eine Weile, doch schliesslich erhielten wir die IV-Diagnose *Geburtsgebrechen 390*. Darüber hinaus liessen wir ADHS abklären. Diese Diagnose wurde ebenfalls bei der IV angemeldet und als *Geburtsgebrechen 404* anerkannt. Dadurch hatten wir zwei IV-Diagnosen.

Ich fragte die Ärztin, ob es möglich wäre, mithilfe von Bildgebungsverfahren herauszufinden, warum Nina so viele Einschränkungen hat. Daraufhin wurde Nina für eine Magnetresonanztomografie (MRT) angemeldet. Nina bewies eine bewundernswerte Einstellung gegenüber all diesen Untersuchungen. Sie hat grosses Vertrauen in uns als Eltern. Wenn wir ihr sagen, dass etwas wichtig ist und es mit ihr vorbesprechen, dann macht sie normalerweise ohne Probleme mit. Während der MRT wirkte sie sehr entspannt. Es schien, als habe sie nicht allzu sehr darüber nachgedacht, was dort vor sich ging. Sie vertraute einfach darauf, dass ich bei ihr war und wir das gemeinsam machten. Als wir das Spital verliessen, meinte sie sogar, dass es ihr gefallen habe.

Nina zeigte sich bei allen Abklärungen kooperativ.

Die MRT zeigte, dass der Bereich des Gehirns, der für die Motorik verantwortlich ist, bei Nina minimal verkleinert ist. Dies könnte eventuell die Ursache für die ausgeprägte umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen sein, allerdings war es nur eine mögliche Erklärung. Ich hatte stets vermutet, dass bei einer solchen Vielzahl von Diagnosen in der MRT doch irgendetwas zu sehen sein müsste. Jedoch war die geringe Verkleinerung des motorischen Bereichs der einzige Befund, den die MRT aufzeigte.

Ressourcen und Unterstützungsmassnahmen

Wir profitierten von verschiedenen hilfreichen Ressourcen, auf die wir nach und nach aufmerksam wurden. Wie erwähnt, war dies zunächst die *Helpline für seltene Krankheiten.* Dann erfuhr ich bei *ProInfirmis* von einer Beratungsstelle für Kinder mit Entwicklungsstörungen, die auch in unserem Kanton tätig ist. Hier erhielten wir viele nützliche Informationen. Wir stellten einen Antrag auf Hilflosenentschädigung – von dieser Möglichkeit hatte ich zuvor noch nie gehört. Auch die *Sternschnuppe-Karte,* die Familien von Kindern mit Beeinträchtigungen kostenlosen Eintritt in viele Zoos, Museen und ähnliche Einrichtungen ermöglicht, finde

[4] Bezeichnet eine Gruppe von Symptomen, die durch Fehlbildungen oder Schädigungen der Hirnregionen entstehen, welche die Muskelbewegungen steuern. Die spastische Form ist durch erhöhte Muskelspannung und steife Muskeln gekennzeichnet. Die ataktische Form äussert sich in Schwierigkeiten bei der Kontrolle und Koordination von Körperbewegungen.

ich grossartig. Des Weiteren wurde uns nahegelegt, uns bei *Procap* anzumelden. Hier erhält man bei Bedarf beispielsweise kostenlose rechtliche Unterstützung. Auch wurde ich auf *PluSport* aufmerksam gemacht – eine Organisation, die Sportvereine für Kinder mit Beeinträchtigungen anbietet. Ein weiterer Hinweis betraf den Entlastungsdienst, den mir eine Beraterin empfahl, nachdem ich erwähnte, dass ich zu Hause Unterstützung benötigte.

Eine Sammelmappe mit regional verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten wäre wertvoll gewesen.

Nina besuchte damals die Schule nur am Vormittag. Eigentlich wären zusätzlich zwei schulische Nachmittage vorgesehen gewesen, doch das ging nicht. Denn Nina begann, sich selbst zu verletzen, knibbelte an ihren Händen, wenn sie nach langen Schultagen nach Hause kam, und kratzte sich die Beine auf – eine klare Reaktion auf ihre Überforderung. Wir entschieden uns daher, sämtliche Nachmittage zu streichen. Das brachte zwar eine gewisse Beruhigung, führte jedoch dazu, dass Nina schulisch deutlich hinter den anderen Kindern zurückblieb.

Die Nachmittage verbrachte ich mit Nina zu Hause. Nina konnte sich nicht allein beschäftigen. Das war sehr anstrengend, da ich stets gefordert war, wenn wir zwei allein zu Hause waren. Oft wiederholte sie dasselbe Spiel, in dem Tierfiguren in die Kita kamen. Die Geschichte ging nie weiter – ein Tier nach dem anderen kam in die Kita. Diese Endlosschlaufen zehrten an meinen Kräften. Wir konnten schliesslich einen Entlastungsdienst organisieren. Alle zwei Wochen kam jemand für zweieinhalb Stunden zu uns nach Hause, um mit Nina zu spielen. Dadurch erhielt ich etwas freie Zeit für mich.

Ninas Beeinträchtigungen hatten Auswirkungen auf das soziale Umfeld ihrer Eltern.

Ich hatte keinen Zusammenbruch oder etwas Vergleichbares. Ich fühlte mich aber manchmal wie in einem Paralleluniversum. Wenn ich sehe, welche Entwicklungsschritte andere Kinder machen, kann das manchmal schon schmerzhaft sein. Auch haben wir weniger Freunde als früher, dafür aber solche, bei denen ich das Gefühl habe, dass sie sehr viel Verständnis für unsere Situation aufbringen. Auf Anraten unserer Ärztin begannen wir mit einer Medikation, hauptsächlich wegen Ninas Konzentrationsschwierigkeiten in der Schule. Mein Mann und ich hatten grosse Bedenken. Wir entschieden uns dennoch, eine minimale Dosis *Ritalin* auszuprobieren.

Eine Medikation war für Ninas Eltern mit grossen Bedenken verbunden.

Aufgrund eines starken Rebound-Effektes[5] wechselten wir jedoch auf *Medikinet*. Ninas Frustrationstoleranz verbesserte sich sichtlich. Vor der Medikation litt sie unter vielen Wutausbrüchen. Sie kratzte, zwackte, biss und bespuckte uns und verletzte sich selbst, indem sie ihren Kopf gegen die Wand schlug und sich Arme und Beine aufkratzte. Die Medikation trug deutlich zur Besserung bei. Irgendwann liess die Wirkung von *Medikinet* nach, woraufhin wir zu *Concerta* und dann zu *Elvanse* wechselten. *Elvanse* funktionierte gut, allerdings wurde die Wirkdauer mit der Zeit deutlich kürzer. Nun erhält Nina morgens eine kleine Dosis *Attentin* als Überbrückung zur Wirkung von *Elvanse.* So kann sie von der Schule profitieren.

Erneute Zuspitzung der Schulsituation

Im Laufe der Zeit stellte sich heraus, dass die Sonderschule immer weniger Ninas Bedürfnissen entsprach. Nach drei Jahren im Kindergarten, zwei Jahren in der Einführungsklasse und einem Jahr in der zweiten Klasse kam sie nun in die dritte Klasse – obwohl ihr Alter demjenigen einer Fünftklässlerin entsprach. Auch in der dritten Klasse benötigte Nina reduzierte individuelle Lernziele. Ein Beispiel hierfür sind Ninas Schwierigkeiten im Umgang mit Zahlen. Es fiel ihr schwer zu erkennen, welche Zahl grösser oder kleiner ist. Einfache Additionen – wir sprechen hier von Additionen wie «ein Keks und zwei Kekse» – konnten gelingen. Subtraktionen, Multiplikationen und Divisionen erwiesen sich als aussichtslos.

Ich führte eine Diskussion mit Ninas Mathematiklehrerin darüber, warum es mir nicht angemessen erschien, dass Nina Einmaleins-Reihen auswendig lernen musste. Ich erklärte, dass Nina das grundlegende Konzept der Zahlen nicht verstand. Die Lehrerin erwiderte, dass Nina in der Lage sei, sich Geburtstage zu merken. Meiner Meinung nach stand das jedoch nicht in einem Zusammenhang. Geburtstage weckten Ninas Interesse, hingegen waren Zahlenreihen für sie nicht interessant, weil sie sie nicht verstand.

Ich fragte weiter, wie Ninas mathematische Fähigkeiten einzuschätzen seien, worauf die Lehrerin meinte, dass sie dem Stand eines Kindergartenkindes entsprächen. Daraufhin erwiderte ich, dass im Kindergarten ja auch keine Zahlenreihen geübt würden. Stattdessen wäre es meiner Ansicht nach sinnvoller, ihr den Umgang mit dem Taschenrechner beizubringen. Wenn Nina in Zukunft einkaufen gehen und überprüfen möchte, ob sie genügend Geld dabeihat, würde sie wahrscheinlich den Taschenrechner auf ihrem Mobiltelefon verwenden. Diese Idee wurde in der Schule aufgegriffen.

Für die Eltern ist es von grosser Bedeutung,
dass Nina lebenspraktische Fähigkeiten erwirbt.

[5] Der Rebound-Effekt bezeichnet das verstärkte Wiederauftreten von Symptomen nach dem Absetzen oder Reduzieren eines Medikamentes oder auch dann, wenn die Wirkung im Tagesverlauf nachlässt.

Die meisten Grossbuchstaben konnte Nina auf ein Blatt schreiben, aber nicht in einer geraden Linie. Abstände zwischen Wörtern einzuhalten, bereitete ihr Schwierigkeiten. Wörter abzuschreiben funktionierte, Wörter ohne Vorlage aufzuschreiben, ging jedoch nicht. Von der IV erhielt sie als Hilfsmittel ein *iPad.* Mithilfe der Tastatur konnte sie deutlich besser schreiben, da es für sie weniger anstrengend war. Beim Lesen verfügte sie über einen Sichtwortschatz – es schien, als erkannte sie das Schriftbild einiger Wörter, anstatt sie tatsächlich zu lesen.

In Bezug auf ihre emotionale Entwicklung zeigte Nina für Kleinkinder typische Vorlieben, wie zum Beispiel ihr Interesse an der Zeichentrickfigur Peppa Wutz. Seit dem Einsetzen der Pubertät veränderte sich ihr Körper, was für Nina mit grossem Stress verbunden war. Selbst wenn man ihr erklärte, was in ihrem Körper geschah, konnte sie es nicht verstehen. Dies war eine grosse Herausforderung.

Bisher hatte Nina auf Überforderungen stets mit Selbstverletzungen reagiert. Doch mit Beginn der dritten Klasse begann sie, in der Schule andere Kinder zu schlagen. Anschliessend war sie zutiefst betrübt. Es tat ihr aufrichtig leid, aber es schien, als konnte sie ihr Verhalten nicht steuern. Sie befand sich in einer Abwärtsspirale, die Fahrtwind aufgenommen hatte, sodass wir die Notbremse ziehen mussten.

Nina reagierte auf überfordernde Situationen mit Aggressionen gegen sich selbst und gegen andere.

Erneuter Schulwechsel

Parallel zum Start der dritten Klasse erfuhren wir, dass nur wenige Dörfer entfernt in unserem Kanton eine neue Sonderschule eröffnet worden war. In dieser Schule wurden nicht nur Kinder mit körperlichen Beeinträchtigungen aufgenommen, sondern insgesamt eine sehr heterogene Schülerschaft. Auch verfügte diese Schule über einen höheren Betreuungsschlüssel.

Mit unserer Ärztin besprachen wir die Möglichkeit eines Schulwechsels. Daraufhin organisierte die Klassenlehrerin der aktuellen Sonderschule ein Gespräch, bei dem eine Psychiaterin, die für ein Konsil in der Sonderschule zur Verfügung stand, sowie die Lehrpersonen der aktuellen Sonderschule anwesend waren. Wir schilderten die Situation und erhielten Zustimmung von der Psychiaterin, dass Nina eine reizärmere Umgebung und einen höheren Betreuungsschlüssel brauchte.

Die Eröffnung einer neuen Sonderschule schuf für Nina eine veränderte Ausgangslage.

Danach ging es erneut los. Wir bemühten uns, den Schulwechsel möglichst rasch umzusetzen. Die Schulleiterin stellte sich jedoch quer. Sie schlug vor, einen Wechsel frühestens für das kommende Schuljahr in Betracht zu ziehen und empfahl, dass Nina die Unterstufe mit ihren aktuellen Klassenkamerad:innen abschliessen sollte.

Ich wies darauf hin, dass dies nicht zum Wohle des Kindes sei und wandte mich an die Schulbehörden, um nachzufragen, wie wir für einen Schulwechsel vorgehen mussten. Auch diese Gespräche gestalteten sich schwierig. Man informierte uns, dass eine Verfügung für weitere anderthalb Jahre für die aktuelle Sonderschule bestand. Falls wir frühzeitig wechseln wollten, bedürfe es einer ausserordentlichen Berichterstattung seitens der Schule.

Schliesslich schrieb die Leiterin der Unterstufe der aktuellen Sonderschule einen Bericht. Unsere Ärztin verfasste ebenfalls einen Bericht, in dem sie ausführlich erläuterte, warum die aktuelle Schulsituation nicht länger tragbar sei und weshalb eine Überprüfung der Schulsituation durch den SPD dringend erforderlich sei. Unsere Ärztin führte zudem ein Gespräch mit dem Leiter der neuen Sonderschule sowie den Behörden, in welchem sie Ninas hohen Leidensdruck hervorhob. Der SPD wurde schliesslich gar nicht mehr involviert, da wir bereits viele Berichte hatten und eine Schulpsychologin die Situation in einigen wenigen Terminen gar nicht hätte erfassen können, zumal Nina bereits so viele Diagnosen hatte.

Von den Behörden erhielten wir letztlich die Zustimmung für den Schulwechsel. Doch erneut folgte ein schwieriges Gespräch mit der Schulleiterin, die darauf hinwies, dass es in der Regel einen runden Tisch gäbe und der SPD bei einem Schulwechsel involviert sei. Dies sei in unserem Fall nicht geschehen. Meine Energie war erschöpft. Deshalb führte mein Mann gemeinsam mit den Behörden ein weiteres Gespräch und diese sprachen anschliessend mit der Schulleiterin.

Ninas Mutter erlebte die Unterstützung durch ihren Mann als äusserst wertvoll, besonders als ihre Energie nahezu erschöpft war.

Im Gespräch wurde klar, dass finanzielle Überlegungen eine Rolle spielten. Die Schulleiterin argumentierte, sie könne Ninas Platz nicht neu besetzen. Allerdings wusste ich von der Leiterin der Unterstufe, dass eine Warteliste existierte. Die Kinder, die im Laufe eines Schuljahres aus dem ‹normalen› Schulsystem gefallen waren, waren überwiegend Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten. Meine Vermutung war, dass die Schulleiterin nur Kinder mit einer körperlichen Beeinträchtigung aufnehmen wollte, da der Umgang mit diesen Kindern wahrscheinlich einfacher war.

Irgendwann konnte dann doch eine Einigung erzielt werden und Nina konnte während des Schuljahres die Schule wechseln. Ich kündigte daraufhin meine Arbeitsstelle, um Nina während des Schulwechsels für ein halbes Jahr zu begleiten. Mit der Arbeit war mir alles zu viel geworden, insbesondere weil es

Nina nicht gut ging. Auch war sie stark auf Rituale und Strukturen angewiesen. Das war mit meinen unregelmässigen Arbeitszeiten nicht vereinbar.

Ninas Betreuung beeinflusste die berufliche Tätigkeit ihrer Mutter.

(Aktuell) letzte Diagnose

Parallel zum Schulwechsel liessen wir nochmals eine Abklärung durchführen, da einige Verhaltensweisen von Nina zu keiner der bisherigen Diagnosen passten. Ein Beispiel hierfür sind repetitive Verhaltensweisen. Sowohl spielerisch als auch sprachlich zeigt Nina repetitive Muster – sie stellt immer wieder die gleichen Fragen, selbst wenn sie die Antworten bereits kennt.

Zudem fiel uns ihre sehr offene Reizverarbeitung auf: Bei starkem Wind sagt sie, dass es sie in den Ohren schmerze. Nina hört wahnsinnig gut. Selbst wenn sie Kopfhörer mit Geräuschunterdrückung trägt, kann sie alles hören, was mein Mann und ich besprechen; auch wenn sie drinnen ist und wir draussen auf dem Sitzplatz sind. Sie hört alles, sieht alles und riecht alles. Schon seit ihrer Kindheit hatte sie an allem gerochen. Nina hat noch heute ein Kuscheltuch, das stets nach Lavendel duftet. Sie schnuppert oft daran, vor allem wenn sie von der Schule nach Hause kommt. Dies scheint sie zu beruhigen.

Zudem zeigt Nina selektive Stärken wie das Merken von Geburtstagen. Sie kennt die Namen und das Aussehen aller Skirennfahrer:innen. Das Gleiche gilt für Fussballer:innen. In dieser Hinsicht verfügt sie über eine beeindruckend gute Merkfähigkeit, die so gar nicht zu einer Merkfähigkeitsstörung passt.

Darüber hinaus hat Nina viele Zwänge und Ängste. Sie muss auf jedem Lebensmittel das Ablaufdatum prüfen. Wenn das Datum mit dem heutigen Tag übereinstimmt, kann sie das Produkt nicht mehr essen. Wenn die Konsistenz eines Joghurts anders ist, weigert sie sich, ihn zu essen. Mindestens einmal täglich ruft sie ihre Oma an, um sicherzustellen, dass es ihr gut geht. Falls sie ihre Oma nicht erreicht, gerät Nina in eine Krise. Ein weiterer ausgeprägter Zwang besteht darin, an ihren Zehen- und Fingernägeln zu knibbeln. Anfangs dachte ich, sie tue dies bei Stress, aber sie zeigt das Verhalten auch sonst. Wenn sie etwas stört, ein Hautstück am Finger oder Ähnliches, kann sie nicht aufhören zu knibbeln. Auf Spielsituationen mit anderen Kindern kann sie sich nicht einlassen, da sie bestimmen möchte, wie es läuft.

Wiederholt kam mir der Gedanke, dass Nina autistische Züge aufweist. Diese Vermutung hatte ich unter anderem daher, weil ich als Fachperson Betreuung eine erwachsene Person mit Autismus betreute und zwischen ihr und Nina viele Gemeinsamkeiten bemerkte. Ich fragte mich: Welchen Nutzen hat es, eine Diagnose mehr oder weniger zu haben?

Unsere Ärztin riet uns im Zuge des Schulwechsels jedoch, Nina auf Autismus abklären zu lassen. Es ändere zwar nichts an der Situation, aber es könne helfen, Ninas Verhaltensweisen und ihre Gedankengänge besser zu verstehen. Die Abklärung führte eine uns unbekannte Psychiaterin in Anwesenheit unserer Ärztin durch. Auch in dieser Abklärung machte Nina gut mit. Es beunruhigt Nina nicht, wenn sie mit fremden Personen zu tun hat; im Gegenteil, gegenüber Fremden zeigt sie sich eher distanzlos und stellt auch gelegentlich unangebrachte Fragen.

Die Abklärung ergab, dass Nina die Kriterien für Autismus klar erfüllte, was ich eigentlich erwartet hatte. Das ist nun unsere neueste Diagnose. Wir meldeten diese Diagnose dann wiederum bei der IV an und erhielten die Bestätigung für die Kategorie *Geburtsgebrechen 405*.

Mit dieser Diagnose kann meines Erachtens auch die Allgemeinbevölkerung etwas anfangen. Oft muss man erklären, warum ein Kind so ist, wie es ist. Wenn ich sage, dass mein Kind Autismus hat, denken zwar vielleicht viele an den Film «Rain Man». Aber zumindest haben sie dann eine grobe Vorstellung von Ninas Herausforderungen. Das war bei den vorherigen Diagnosen eher schwierig.

Die Mutter findet sich oft in der Situation wieder, Ninas Verhalten erklären zu müssen, wenn es nicht den gesellschaftlichen Erwartungen entspricht.

Aktuelle Situation

Für Nina wünschen wir uns, dass sie ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann, dass sie glücklich ist und wir sie auf diesem Weg gut begleiten können.

Nina besucht nun die neue Sonderschule. In ihrer Klasse sind nur noch zwei weitere Kinder. Nina macht zum ersten Mal die Erfahrung, in einer Gruppe deutlich die Stärkste zu sein. Ich habe das Gefühl, dass ihr dies richtig guttut. Sie kann an ihrem Selbstvertrauen arbeiten und anderen helfen, anstatt immer nur Unterstützung zu erhalten.

Nina machte das erste Mal die Erfahrung,
nicht im Schatten der anderen Kinder zu stehen.

Der Unterricht ist stark auf lebenspraktische Fähigkeiten ausgerichtet wie Waschen, Einkaufen und Backen. Ausserdem verbringen die Kinder jeden Nachmittag draussen. Obwohl Nina nach der Schule müde ist, schafft sie es, das gesamte Programm mitzumachen. Mir scheint, dass wir endlich einen schulischen Ort gefunden haben, an dem sie sich wirklich wohlfühlen kann. Meines Erachtens

hat sie dadurch einen grossen Entwicklungssprung gemacht. Das war vorher gar nicht möglich, weil sie so erschöpft heimgekommen ist. Zu Hause hat sie begonnen, selbst ein bisschen etwas zu spielen.

Die Ergotherapie bleibt weiterhin wichtig. In der neuen Sonderschule ist zudem eine Psychologin vor Ort, die Nina begleitet. Die Psychologin arbeitet mit Nina daran, die Schule wieder als etwas Positives wahrzunehmen, Selbstvertrauen aufzubauen und sich mit der Pubertät auseinanderzusetzen. Ich habe versucht, mit ihr über einige Themen zu sprechen, etwa die erste Menstruation. Doch Nina hält sich dann die Ohren zu und sagt, dass sie das nicht wolle. Ein weiterer Schwerpunkt der Therapie sind ihre Zwänge und Ängste, wie das ständige Knibbeln oder die Angst um den möglichen Verlust ihrer Oma. Die Psychologin versucht nun, diese Themen mit ihr anzugehen.

Hier stehen wir momentan. Ich denke, wir haben die Diagnosen so weit durch. Das erste ‹Paket› an Diagnosen war bereits umfangreich. Später kamen noch ADHS und Autismus hinzu. Alle ‹speziellen› Eigenschaften von Ninas Wesen sind nun durch Diagnosen erklärbar, was letzten Endes hilfreich ist.

Ninas Eltern lernten im Verlaufe der Zeit, mit den Diagnosen zu leben.

Das ist unsere Reise. Sie begann mit einem Kind, das gesund zur Welt kam. Während der neuropsychologischen Abklärung musste Nina eine Matrjoschka auseinandernehmen und wieder zusammensetzen. Dabei fiel mir auf, dass unsere diagnostische Reise einer Matrjoschka ähnelt. Man öffnet eine Figur, erhält eine Diagnose, nur um darunter eine weitere Figur zu finden.

Es bleibt die Frage nach dem Warum. Gerade zu Beginn war die Schuldfrage präsent: Habe ich möglicherweise während der Schwangerschaft etwas falsch gemacht? Haben wir etwas übersehen? Hätten wir irgendwann anders reagieren sollen? Wir haben darüber nachgedacht, einen Gentest durchzuführen, in der Hoffnung, dass er uns das Warum erklären würde. Doch der Gentest deckt nur die häufigsten Faktoren ab. Ich habe von keinem anderen Kind gehört, das genau dieselben Diagnosen wie Nina hat. Schlussendlich ändert auch ein Gentest nichts an der Situation.

Die Frage nach der Ursache für Ninas Herausforderungen bleibt für ihre Eltern ungeklärt.

Wir müssen akzeptieren, dass wir nicht wissen, warum die Dinge so sind, wie sie sind. Aber dennoch bleibt die Frage nach dem Warum bestehen. Eigentlich suchen wir immer noch nach der im Innersten liegenden Matrjoschka.

2.2 Zusätzliche Kilometer nach der Diagnose Lese- und Rechtschreibschwäche

Die Reise wird von der Mutter eines Jungen erzählt. Nennen wir ihn Nico.

Beginn der Reise

Nicos Reise begann im Kindergarten. Die Lehrerin bemerkte, dass Nico auch nach mehreren Wochen im Kindergarten nicht wusste, wie andere Kinder mit komplizierten oder ausländischen Vornamen hiessen. Mir persönlich war das nicht aufgefallen, da Nico aufgrund unserer abgelegenen Wohnlage wenig Kontakt zu anderen Kindern hatte und die meisten von ihnen einfache Vornamen trugen. Die Lehrerin stellte auch fest, dass Nico Schwierigkeiten hatte, sich gleichzeitig mehrere Aufträge zu merken und dass er häufig etwas vergass.

Als Erstes erkannte die Kindergartenlehrerin,
dass Nico Schwierigkeiten in der Merkfähigkeit hatte.

Zu dieser Zeit bemerkten wir, dass Nico nicht gut sah. Wir vermuteten einen Zusammenhang zwischen Nicos Sehschwäche und seinen Schwierigkeiten, sich Vornamen zu merken. Wir glaubten, er könne die Kinder von Weitem nicht klar erkennen. Daher dachten wir, dass eine Brille die Lösung für beide Probleme sein könnte. Noch im Kindergarten erhielt er eine Brille.

Nico verband den Kindergarten mit Pflichten, während er zu Hause – wir bewirtschaften einen Bauernhof – spannende Aktivitäten vermutete, bei denen er gerne dabei gewesen wäre. Deshalb war es damals besser, dass mein Mann nicht über sein Tagesprogramm sprach, da Nico sonst der Kindergartenbesuch noch schwerer gefallen wäre.

Die freien Nachmittage verbrachte Nico meist draussen. Er konnte sich dort gut erholen. Nico besass eine Werkbank und liebte es, zu schrauben und Dinge zusammenzunageln. Ausserdem hatte er einen Trettraktor mit Anhänger, den er benutzte, um Gras zu mähen und Heu zu sammeln. Nico ist der Jüngste in unserer Familie. Zu dieser Zeit waren seine Geschwister nachmittags in der Schule. Ich hatte den Eindruck, dass er die Ruhe genoss und gerne allein war.

Nico suchte als Ausgleich zum Kindergartenalltag die Ruhe im Freien
und werkte gerne allein.

Trotz der Brille blieben Nicos Schwierigkeiten in der Merkfähigkeit bestehen. Es war unklar, ob Nico noch ein weiteres Jahr im Kindergarten verbringen oder in die Schule eintreten sollte. Dies führte zu einem Gespräch mit der Kindergartenlehrerin, in dem wir letztendlich entschieden, Nico einzuschulen. Die Entscheidung basierte darauf, dass Nico über viel Ausdauer verfügte und in der Lage war, sich hinzusetzen und sich zu konzentrieren. Zudem war er ein sehr sozialer Junge. Er kam gut mit anderen Kindern zurecht.

Frage nach der Klassenwiederholung

In der Schule startete Nico zunächst gut. Er zeigte viel Ausdauer und hatte, wie man so schön sagt, Sitzleder. Doch zu Beginn der zweiten Klasse begannen sich Schwierigkeiten im Lesen und Rechnen abzuzeichnen. Nico brachte auch Lernkontrollen mit ungenügenden Leistungen nach Hause. Nico bemerkte selbst, dass er nicht so gut war wie seine Mitschüler:innen. Trotzdem versuchte ich, ihn zu motivieren. Wenn er eine Lernkontrolle nach Hause brachte, die nicht so gut ausgefallen war, sagte ich zu ihm: «Schau mal hier, das wusstest du und das hier hast du gut gemacht.» «Diese Frage hättest du auch gewusst, du hast nur etwas verwechselt.»

Nicos Mutter bestärkte ihn in den Sachen, die er gut konnte.

Im Februar der zweiten Klasse lud die Lehrerin uns zu einem Gespräch ein. Sie schlug vor, dass Nico die Klasse wiederholen sollte. Ich dachte: «Warum nicht, wenn er noch nicht bereit für die dritte Klasse ist?» Also stimmte ich zu und unterschrieb die Einwilligung zur Klassenwiederholung.

Kurz darauf erlebten wir etwas Besonderes: Nico brachte eine Mathematik-Lernkontrolle nach Hause, bei der er eine sehr gute Leistung erbracht hatte. Ich fragte mich, warum er plötzlich so gut war, nachdem er zuvor so grosse Schwierigkeiten bekundet hatte. Ich sprach mit seiner Lehrerin darüber. Sie erklärte, dass sie mit Nico zusammengesessen sei und er die Dinge plötzlich verstanden habe. Ich überlegte, dass neben dem Rechnen auch das Lesen mit Übung verbunden ist. Also begann ich, mit Nico zu lesen. Nico liess sich darauf ein. Wir lasen verschiedene Kinderbücher, vor allem solche, von denen ich dachte, dass sie sein Interesse wecken würden. Dabei handelte es sich um Bücher über Tiere, zu Themen rund um den Bauernhof und beliebte Kinderbücher mit grossen Buchstaben und vielen Bildern. Ich hatte das Gefühl, dass er Routine brauchte. Es schien zu funktionieren, auch wenn ich keine Lehrerin bin.

Nicos Mutter wurde aktiv. Sie begann, mit Nico zu lesen und zu schreiben.

Vor den Osterferien suchte ich das Gespräch mit der Lehrerin. Ich teilte ihr mit, dass Nico in seiner Entwicklung einen grossen Schritt gemacht habe und wir daher keinen Bedarf mehr für eine Klassenwiederholung sähen. Die Lehrerin bestätigte, dass Nico tatsächlich grosse Fortschritte gemacht habe. Sie wies jedoch darauf hin, dass ich als Mutter der Wiederholung bereits zugestimmt und diese unterschrieben hätte. Deshalb sei es jetzt so. Ich konnte jedoch keinen vernünftigen Grund mehr für eine Klassenwiederholung erkennen. Dies war das erste Mal, dass ich wirklich hartnäckig blieb.

Nach den Osterferien führte die Lehrerin mit Nico zusätzliche Tests durch. Es kam zu einem weiteren Gespräch, an dem auch die Schulische Heilpädagogin teilnahm. Dieses Gespräch fand ohne meinen Mann statt, da der Termin sehr kurzfristig angesetzt wurde und mein Mann nicht mitten am Nachmittag freinehmen konnte. In diesem Gespräch blieb ich erneut hartnäckig und betonte, dass Nico die Gelegenheit erhalten sollte, in die dritte Klasse zu starten. Ich fühlte mich unsicher, da vor mir ausgebildete Fachpersonen sassen, von denen ich erwartete, dass sie über umfassendes Wissen verfügten. Als Mutter hatte ich jedoch das Gefühl, dass Nico in die dritte Klasse gehörte. Schliesslich setzte ich mich durch. Nico durfte in die dritte Klasse wechseln.

Nicos Mutter hörte auf ihr Bauchgefühl und setzte sich durch.

Abklärung beim Schulpsychologischen Dienst

Die Lehrerin der dritten Klasse kannte ich bereits von meinem älteren Sohn. Sie verstand die Bedürfnisse der Kinder gut und konnte einfühlsam auf sie eingehen. Die Lehrerin war eine sehr naturverbundene Frau und unternahm mit der Klasse gerne Ausflüge ins Naturlehrgebiet. Während dieser Zeit begann Nico, Schwyzerörgeli[6] zu spielen. Er brachte sein Instrument regelmässig mit in die Schule, da er nach dem Unterricht Musikstunde hatte. Die Lehrerin zeigte sich begeistert und liess Nico gelegentlich in der Klasse etwas vorspielen.

Die Lehrerin gab Nico die Gelegenheit, seine Stärken zu zeigen.

Die Lehrerin informierte mich bald, dass sie den Eindruck hatte, Nico könnte eine Lese- und Rechtschreibschwäche (LRS) haben. Sie begrüsste es, dass Nico in die dritte Klasse gekommen war. Sie meinte, dass aus ihm einmal ein toller

[6] Eine «kleine Schweizer Orgel», ein Akkordeon.

Handwerker werden würde und es für handwerklich begabte Kinder schwierig sein könne, ein zusätzliches Jahr in der Schule verbringen zu müssen.

Nicos Lehrerin äusserte den Verdacht auf eine LRS.

Da ich die Lehrerin sehr schätzte, vertraute ich darauf, dass ihr Eindruck richtig war. Ich bemerkte auch selbst, dass Nico beim Lesen und Schreiben nur langsam Fortschritte machte und im Vergleich zu meinen anderen Kindern nicht in gleichem Masse vorankam. Ich selbst war nie besonders gut in Deutsch. Auch mein Mann hat nach wie vor Mühe, wenn er etwas schreiben muss.

Nicos Mutter zeigte Vertrauen in die Einschätzung der Lehrperson.

Daraufhin wurde Nico beim SPD angemeldet. Die Abklärung hatte zum Ziel, die LRS offiziell zu bestätigen, um für Nico einen Nachteilsausgleich zu erhalten. Ich sprach mit Nico über die bevorstehende Abklärung. Er zeigte sich kooperativ und aufgeschlossen. Er war immer ein unkomplizierter Junge, wenn es um solche Angelegenheiten ging. Die Schulpsychologin führte die Untersuchungen auf eine spielerische Weise durch. Sie machte es meiner Meinung nach sehr geschickt. Die Ergebnisse der Abklärung bestätigten, dass Nico eine LRS hat. Für den Nachteilsausgleich nahm die Lehrerin bei schriftlichen Prüfungen häufig die Fragen auf Tonband auf. Sie setzte sich sehr dafür ein, dass Nico zu seinem Recht kam.

Aufgrund der Diagnose erhielt Nico einen Nachteilsausgleich.

Nico kennt seine Diagnose. Wir gehen offen damit um. Dank der tollen Lehrerin und der guten Beziehung, die sie zu Nico hatte, lief es gut in der Schule. Trotz seiner Leseschwäche meldete sich Nico freiwillig, um vor der ganzen Klasse vorzulesen. Er konnte zu seinen Schwierigkeiten stehen. Die Lehrerin schlug vor, Nicos Diagnose den anderen Kindern mitzuteilen. Sie behandelte die Situation sehr sensibel. Niemand machte sich über ihn lustig, auch nicht als Nico in einen separaten Raum ging, um eine Prüfung zu schreiben.

Die Lehrerin besprach die LRS von Nico offen mit der Klasse.

In einer Klasse kann es ab und zu laut zu werden, was für Nico manchmal ein Problem war. Um in Ruhe arbeiten zu können, probierte er einen Pamir aus. Leider sass dieser aufgrund seiner Brillenbügel nicht gut. Also kaufte ich ihm stattdessen Kinderohrstöpsel.

Dispensation vom Französischunterricht

In der Mitte des vierten Schuljahres erfolgte ein weiteres Gespräch, das Nicos Übertritt in die fünfte Klasse betraf. Die Lehrerin lobte Nicos hohe Motivation und seine Ausdauer. Allerdings äusserte sie Bedenken, dass es für ihn zu anspruchsvoll werden könnte, wenn in der fünften Klasse zusätzlich Französisch auf dem Stundenplan stehen würde. Deshalb empfahl sie, Nico vom Französischunterricht zu dispensieren. Schliesslich handelte es sich um drei zusätzliche Lektionen in Französisch pro Woche.

Die Lehrerin machte uns aber auch darauf aufmerksam, dass es in der Sekundarstufe I aufgrund der fehlenden Französischkenntnisse möglicherweise Probleme geben könnte, wenn Nico nicht ins tiefere Niveau C, sondern ins mittlere Niveau B eintreten wolle. Zu diesem Zeitpunkt schien das in weiter Ferne zu liegen. Warum sollte Nico Französisch lernen, wenn seine Begabung offensichtlich im handwerklichen Bereich lag? Nach einem Gespräch mit Nico entschieden wir uns daher, ihn ab der fünften Klasse vom Französischunterricht zu befreien.

> *Nico und seine Eltern entschieden sich für die Dispensation vom Französischunterricht, trotz ungewisser Auswirkungen auf die zukünftige schulische Laufbahn.*

In der fünften und sechsten Klasse hatte Nico einen Lehrer, den ich ebenfalls bereits kannte. Neu kam ein Junge in die Klasse, der zuvor eine Sprachheilschule besucht hatte. Auch dieser Junge war vom Französischunterricht dispensiert. Da er einen Sonderschulstatus besass, hatte er Anrecht auf zusätzliche Unterstützung.

Nico konnte hiervon profitieren: Während die anderen Kinder Französischunterricht hatten, erhielten die beiden Jungen zwei zusätzliche Stunden Deutschunterricht von einer Schulischen Heilpädagogin. Eine Stunde arbeiteten sie selbstständig. Für Nico ergab sich dadurch eine gute Gelegenheit, Fortschritte zu erzielen. Denn er selbst hatte kein Anrecht auf zusätzliche Ressourcen. Man konnte deutlich sehen, wie er sich verbesserte.

Das Fach *Natur und Technik* interessierte Nico besonders. Für die Prüfungen lernte ich viel mit ihm. Ich hatte das Gefühl, dass er in diesem Fach etwas mehr Zeit zum Lernen benötigte, aber er erzielte gute Noten. Auch in Mathematik war er immer gut und brauchte keine zusätzliche Unterstützung. In Deutsch

hingegen schwankten seine Leistungen abhängig von den gestellten Aufgaben. Bei Themen, die wir gemeinsam lernen konnten, schnitt er besser ab. Die Rechtschreibung bereitete ihm weiterhin Schwierigkeiten.

Erstes Übertrittsgespräch für die Sekundarstufe I
Im Laufe des fünften Schuljahres führten wir – mein Mann, Nico, der Lehrer und ich – das erste Übertrittsgespräch für die Sekundarstufe. Dabei besprachen wir eine mögliche Einstufung. Der Lehrer bemerkte, dass Nico sehr motiviert war, aktiv am Unterricht teilnahm und gute Noten erzielte. Dies führte zur Überlegung, dass Nico durchaus in der Lage sein könnte, in der Sekundarstufe das mittlere Niveau B zu bewältigen. Der Lehrer wies darauf hin, dass wir zu einem späteren Zeitpunkt schauen müssten, was mit dem Französischunterricht geschehen würde. Er versicherte uns jedoch, dass er sich voll und ganz für Nico einsetzen würde. Aus diesem Grund gingen wir davon aus, dass Nico auf dem Weg zum Niveau B war, während die Frage des Französischunterrichts irgendwo in der Luft hing.

Zweites Übertrittsgespräch für die Sekundarstufe I
In der sechsten Klasse fand ein weiteres Übertrittsgespräch statt. Wir waren überrascht, dass nebst dem Lehrer auch die Schulische Heilpädagogin anwesend war. Während des Gesprächs machten die beiden deutlich, dass Nico aufgrund des fehlenden Französischunterrichts ins Niveau C eingeteilt werden müsse, da im Niveau B der Französischunterricht obligatorisch sei. Der Lehrer hatte diese Entscheidung bereits im Vorfeld mit dem Schulleiter besprochen. Gemäss Schulleiter sei es nicht möglich, ohne Französischkenntnisse ins Niveau B einzusteigen. Die Schulische Heilpädagogin äusserte zudem, dass Nico Schwierigkeiten beim Verstehen komplexerer Zusammenhänge habe, was ebenfalls für eine Einstufung ins Niveau C sprechen würde.

Eine schulsystemische Regelung wurde Nico zum Verhängnis.

Wir waren sehr enttäuscht, da das Gespräch in der fünften Klasse ganz anders verlaufen war, obwohl Nicos Noten stabil geblieben waren. Die Entscheidung des Lehrers schien nicht mit unseren bisherigen Erfahrungen übereinzustimmen. Der Schulentscheid für unsere Tochter war damals ebenfalls in der Schwebe gestanden, aber sie hatte sich selbst für das Niveau C entschieden. In ihrer Klasse war es jedoch sehr laut. Sie kam mehrmals weinend nach Hause, weil sie deswegen Kopfschmerzen bekommen hatte und sich nicht mehr konzentrieren konnte.

Grundsätzlich hätten wir kein Problem damit gehabt, wenn Nico ins niedrigere Niveau C eingestuft worden wäre. Aber wir befürchteten, dass Nico dort unmotiviert, abgelenkt und unkonzentriert sein würde. Wenn wir Nicos Noten mit denjenigen unserer Tochter verglichen, waren wir der Meinung, dass Nico das Niveau B durchaus schaffen konnte. Deshalb bestanden wir darauf, dass Nico die Chance erhielt, im Niveau B zu starten. Er könnte immer noch ins Niveau C wechseln, wenn es notwendig sein würde. Der Lehrer erklärte, dass er in dieser Angelegenheit nichts tun könne und dass ein Gespräch mit dem Schulleiter anberaumt werden müsse. Daraufhin überlegte ich, wer mich unterstützen und beraten könnte. Ich stiess auf den SPD.

Beratung beim Schulpsychologischen Dienst

Ich nahm Kontakt zum SPD auf. Zu dieser Zeit befand sich die Schulpsychologin, die zuvor die Diagnose bei Nico gestellt hatte, im Mutterschaftsurlaub. Deshalb telefonierte ich mit ihrer Stellvertreterin, die bisher keinen vergleichbaren Fall gekannt hatte. Sie fragte bei den anderen Schulpsycholog:innen nach, um herauszufinden, wie in Nicos Fall vorzugehen sei. Eine Möglichkeit war, dass Nico die Schule in einer benachbarten Gemeinde besuchen könnte, die eine klassenübergreifende Schulstruktur hat. Diese Option kam für Nico nicht infrage. Dies hätte für ihn einen sehr weiten Schulweg bedeutet. Auch wollte er weder in ein anderes Schulgebäude wechseln noch von seinen Freunden getrennt werden.

Nico wollte weiterhin auf dieselbe Schule gehen wie seine Freunde.

Als Unterstützung begleitete uns die Schulpsychologin zum Gespräch mit dem Schulleiter. Ich erinnere mich daran, wie ich während des Gesprächs auf meinem Stuhl sass, ‹bockte›, hartnäckig blieb und meine Gründe darlegte. Nico hatte schon seit seiner Kindheit grosses Interesse an Motoren und Mechanik gezeigt. Sein Berufswunsch war Landmaschinenmechaniker, wofür eigentlich das Niveau B erforderlich ist. Ich wollte sicherstellen, dass er die Möglichkeit hatte, diesen Beruf zu erlernen, falls er sich später dafür entscheiden würde. Für mich war klar, dass er ins Niveau C wechseln könnte, sollte es im Niveau B nicht funktionieren. Ich wollte aber, dass er es zumindest versuchte. Auch Nico wollte es probieren.

Die Eltern bezogen Nico in den Entscheidungsprozess ein.

Im Gespräch wurde uns mitgeteilt, dass Nico das Französisch nachholen müsse, wenn er ins Niveau B möchte – Es gäbe keine andere Option. Ich merkte, dass wir uns darauf einlassen mussten.

Vor diesem Gespräch hatte ich mit Nico über die Situation gesprochen. Nico wollte es wirklich versuchen. Ich erfuhr von einer App namens *Duolingo* und begann im Vorfeld, mit Nico Französisch zu lernen – noch bevor wir das Gespräch mit dem Schulleiter hatten. Ich musste wissen, ob Nico das Französisch überhaupt schaffen konnte. Englisch lernte er bereits. Das lief bisher einigermassen gut. Ich traf mit Nico eine Vereinbarung, dass er jeden Tag etwa zehn Minuten auf dieser spielerisch gestalteten App übte. Er war motiviert und übte täglich. Den Lehrpersonen sagten wir nichts davon.

Im Gespräch mit dem Schulleiter erhielt Nico also die Auflage, für das Niveau B das Französisch nachzuholen. Der Schulleiter war der Meinung, dass er dies nicht schaffen würde. Er stellte die Frage, ob wir diese Aufgabe als Familie wirklich auf uns nehmen wollten. Wir liessen uns nicht beirren – Wir wollten.

Als Nico sagte: «Das mache ich», dachte die Mutter:
«Wenn mein Kind das sagt, dann machen wir das.»

Wir wussten, dass der andere Junge, der in der fünften und sechsten Klasse von der Schulischen Heilpädagogin gefördert wurde, kein Französisch nachholen musste und dennoch ins Niveau B aufgenommen wurde. Der Sonderschulstatus ermöglichte ihm diese Ausnahme. Das konnte Nico nicht verstehen. Wir sagten ihm, dass es sicherlich Gründe dafür gäbe, die wir nicht erfahren dürften. Aber auch als Eltern konnten wir es nicht wirklich verstehen, warum es für den anderen Jungen möglich war und für Nico nicht.

Für Nico war es schwer nachzuvollziehen, dass ein anderer Junge
aufgrund seines Sonderschulstatus keine Aufforderung erhielt,
den Französischunterricht nachzuholen.

Französischunterricht

Nico stieg praktisch sofort in den Französischunterricht ein. Er hatte das Glück, eine sehr gute Französischlehrerin zu haben. Einerseits arbeitete er gemeinsam mit der Klasse, andererseits erhielt er individuelle Aufträge. Die Lehrerin stellte mir das Lehrmaterial zur Verfügung und notierte, welche Inhalte er bis zu welchem Zeitpunkt erlernen musste. Nach Abschluss eines thematischen Abschnittes benachrichtigten wir die Lehrerin. Es folgte ein Test, den sie speziell für Nico erstellte. Nach dem Test setzten wir uns mit dem nächsten Thema auseinander. Die Tests wurden benotet. Der erste Test verlief nicht besonders gut, weil ich

damals nicht genug Wert auf die korrekte Verwendung der Akzente gelegt hatte, was zu erheblichen Abzügen führte. Dennoch war erkennbar, dass Nico sehr viel gelernt hatte.

Die Mutter unterstützte Nico bei der Planung und Durchführung der zusätzlichen Lerneinheiten.

Zu Hause organisierten wir es so, dass Nico zuerst seine Hausaufgaben erledigte. Darüber hinaus lernten wir mehrmals pro Woche zusätzlich 20 Minuten Französisch. In den Frühlingsferien stellte ich sicher, dass wir pro Tag zwei Stunden für Französisch reservierten. Dies musste fest eingeplant werden, da unsere verfügbare Zeit begrenzt war. Wenn mein Mann draussen auf dem Hof arbeitete, wäre Nico auch lieber draussen gewesen. Die Möglichkeit, nach draussen zu gehen, war für Nico nach wie vor von grosser Bedeutung. Er verbrachte viel Zeit im Wald, um Hütten zu bauen und Bäche zu stauen.

Nicos Ausgleich zum Lernen bestand darin, viel Zeit draussen zu verbringen.

In der Sekundarstufe I

Irgendwann war für uns klar, dass Nico es schaffen würde. Man konnte deutlich erkennen, dass er motiviert war, das Französisch nachzuholen. Seine anderen Noten blieben stabil. So erhielt er schliesslich die Zulassung zum Niveau B. Nico war erleichtert, voller Freude und natürlich auch stolz.

In der Sekundarschule im Niveau B hatte Nico das Glück, einen hervorragenden Lehrer zu haben. Nico konnte nach wie vor sehr offen mit seiner Diagnose umgehen. Zu Beginn der Oberstufe zögerten viele seiner Mitschüler:innen und trauten sich nicht, vor der Klasse zu lesen. Nico hingegen war mutig und las trotz seiner Leseschwäche laut vor.

Anfangs hatten wir Respekt vor dem Niveau B. Daher lernten wir oft gemeinsam. Ich achtete auch darauf, dass sich Nico beim Lernen auf die Lernziele konzentrierte. Bei Prüfungen benötigte er oft mehr Zeit. Im Rahmen des Nachteilsausgleichs erhielt er meist zehn Minuten zusätzlich, die er auch wirklich benötigte. Das Problem ist jedoch, dass es in der Sekundarstufe unserer Gemeinde meines Erachtens keine klaren Regelungen für den Umgang mit dem Nachteilsausgleich gibt. Die Lehrpersonen handhaben es alle etwas unterschiedlich.

Nicos Lehrpersonen handhaben die Umsetzung des Nachteilsausgleichs unterschiedlich.

Im Halbjahreszeugnis hatte Nico einen Notendurchschnitt von 4,5[7]. Dies war für uns grossartig, da immer behauptet wurde, Nico würde es nicht schaffen. Auf jeden Fall war auch sein Lehrer der Meinung, dass Nico im Niveau B richtig eingestuft war und sich hervorragend schlug. In dieser Zeit äusserte Nico den Wunsch, selbstständiger zu lernen. Ich hatte das Gefühl, dass dies gut und für die Sekundarstufe angemessen sei. Da es aber von Anfang an hiess, dass Nico das Niveau B nicht schaffen würde, wollte ich ihm einen guten Start ermöglichen. Auf jeden Fall begann Nico darauf, selbstständiger zu lernen.

Aktueller Stand

Zwischenzeitlich hatte Nico die Gelegenheit, in einem Betrieb als Landmaschinenmechaniker zu schnuppern. Jedoch herrschte dort zu dieser Zeit viel Unruhe und es gefiel ihm nicht so gut. Später schnupperte er auch als Schreiner, was mich überraschte, da ich nicht erwartet hatte, dass er sich für diesen Beruf interessieren würde. Doch er fand Gefallen daran und ich merkte, dass er für viele Dinge offen ist. Ich habe die Anforderungen verschiedener Berufe recherchiert und festgestellt, dass keiner dieser Berufe Französischkenntnisse erfordert. Warum er das Französisch nachholen musste, bleibt für uns ein grosses Fragezeichen. Aber so sind die Regelungen des Schulsystems.

Für uns war es stets entscheidend, auf unser Bauchgefühl zu hören und mit Nico darüber zu sprechen, was er möchte. Es war auch wichtig, dass wir hartnäckig blieben. Erstaunlich ist, dass Nico jetzt in Französisch sogar bessere Noten schreibt als in Englisch. Er selbst erklärt dies oft damit, dass seine Leistungen auch von der Lehrperson abhängig sind.

Nico besucht nun das zweite Jahr der Sekundarschule. Im dritten Jahr wird er die Möglichkeit haben, sowohl Französisch als auch Englisch abzuwählen. Dann wird er seine zusätzlichen Kilometer nach der Diagnose einer LRS absolviert haben.

[7] Die Schweizer Notenskala reicht von 1 (schlechteste Note) bis 6 (beste Note). Die Note 4,5 liegt zwischen einer genügenden Note 4 und einer guten Note 5.

2.3 Tics als Wegweiser zur Tourette-Diagnose

Die Reise wird von der Mutter eines Mädchens erzählt. Nennen wir es Lily.

Beginn der Reise
Lilys Reise begann, als sie sechs Jahre alt war. Es war Februar. Wir waren gerade von einem Badeurlaub in Asien zurückgekehrt. Wenige Tage später bemerkte ich, wie Lily ihren Mund in regelmässigen Abständen weit öffnete und dann schnell, aber nicht vollständig, wieder schloss. Diese Bewegung wiederholte sie alle paar Sekunden. Für mich war offensichtlich, dass dieses Verhalten anders war als Lilys bisheriges Verhalten.

Die Mutter bemerkte, dass Lilys Verhalten von der Norm abwich.

Zusätzlich fiel mir ein kleiner Riss an ihrem Mundwinkel auf. Ich fragte mich, ob dieser sie vielleicht störte und zu den ungewöhnlichen Mundbewegungen führte. Vielleicht, so dachte ich, war sie auch wegen der Zeitverschiebung noch müde. Irgendwie vermutete ich, dass all diese Faktoren – die unwillkürlichen Bewegungen, der Riss im Mundwinkel und die Müdigkeit – miteinander zusammenhingen.

Am nächsten Tag schien alles wieder normal. Die Bewegungen waren verschwunden. Doch kurz darauf kehrten sie zurück, mit derselben Intensität wie zu Beginn. Wir verbrachten den ganzen Samstag miteinander. Dennoch konnte ich nicht ergründen, was in Lily vorging. Auch Lily wusste nicht, was mit ihr geschah. Sie weinte, da diese Bewegungen anstrengend und ermüdend waren. Ich konnte sehen, wie sie litt. Nachdem ich ‹Dr. Google› konsultiert hatte, wurde mir klar, dass es sich bei den Bewegungen um einen Tic handeln musste. Ich erinnerte mich, dass meine Halbschwester ebenfalls Tics hatte – motorische Tics, die begannen, als ihre Eltern sich trennten. Möglicherweise war der Stress für sie so gross, dass sie deswegen Tics entwickelte.

Bei Gesprächen mit meinem Mann realisierten wir, dass Lily schon in der Vergangenheit Tics hatte, aber vokale Tics. Sie hustete zum Beispiel häufig, obwohl sie nicht erkältet war. Dies zeigte sich bereits etwa zwei Jahre vor dem motorischen Tic. Besonders nachts, wenn sie im Bett lag, hörten wir sie räuspern, bis sie schliesslich einschlief. Wir dachten, dass jedes Kind seine Besonderheiten hat, und massen dem nicht allzu viel Bedeutung bei.

Seit ich von Lilys Tics wusste, vertiefte ich mich intensiv in das Thema. Bei meinen Recherchen stiess ich schliesslich auf das Tourette-Syndrom. Der Gedanke, dass meine Tochter möglicherweise unter diesem Syndrom leidet, war beängstigend. Ich sah es als dringend notwendig an, das Thema mit einer Fachperson zu

besprechen. Glücklicherweise bekamen wir innerhalb einer Woche einen Termin in unserer Hausarztpraxis, in welcher ein Arzt und eine Ärztin tätig waren.

Lilys Mutter suchte aktiv nach Informationen.

Gespräch mit dem Hausarzt

Unser Besuch in der Hausarztpraxis verlief enttäuschend. Der Arzt stellte schnell fest, dass es sich um einen Tic handelte und teilte uns mit, dass rund 20 Prozent der Kinder im Grundschulalter solche Symptome zeigen. Seiner Meinung nach würde Lilys Tic wieder verschwinden. Es gebe keinen Grund zur Sorge.

Während unseres Termins zeigte Lily ihren Tic nur ein- oder zweimal. Grundsätzlich trat der Tic am Morgen weniger häufig auf. Gegen Abend verstärkte sich der Tic. Als ich den Arzt darauf ansprach und weitere Fragen stellte, reagierte er abweisend. Obwohl ich mich nicht an seine genauen Worte erinnere, lautete seine Botschaft in etwa: «Ich bin hier der Arzt – nicht Sie.» Sein sichtlicher Unmut über meine zahlreichen Fragen irritierte mich. Schliesslich war ich da, weil mein Kind litt und ich Antworten suchte. Auch hatte ich Angst, dass Lily das Tourette-Syndrom und nicht nur einen vorübergehenden Tic hatte. Doch der Arzt riet mir einzig, nicht im Internet zu recherchieren.

Lilys Mutter erlebte eine Fachperson als sehr herablassend.

Als der Tic einige Wochen später noch immer da war, nahm ich erneut Kontakt mit der Praxis auf. Ich schickte ihnen ein Video von Lily und fragte, ob wir eine neurologische oder psychiatrische Abklärung machen könnten – Ich wusste nicht, wer dafür zuständig ist. Dieses Mal gelangte ich an die Ärztin. Sie war verständnisvoller und überwies uns an die Neurologie. Allerdings war der nächste freie Termin erst in drei Monaten.

In dieser Wartezeit entwickelte Lily weitere motorische Tics. Diese beschränkten sich nicht mehr nur auf Mundbewegungen, sondern schlossen auch Bewegungen mit den Hüften, Händen und Armen ein. Für mich stand fest, dass es sich nicht nur um vorübergehende Tics handelte. Die Wartezeit an und für sich erlebte ich nicht als belastend. Es war vielmehr die Erkenntnis, dass Lily vermutlich das Tourette-Syndrom hat und ich mich mit niemandem darüber austauschen konnte. Die Symptome waren offensichtlich. Ich wusste, dass die Diagnose in erster Linie auf diesen Symptomen basieren würde.

Die Wartezeit für den Abklärungstermin erstreckte sich über mehrere Monate – Lilys Mutter fühlte sich in dieser Zeit hilflos.

Kontakt mit einer Spezialistin

In der Wartezeit recherchierte ich nach spezialisierten Anlaufstellen in der Schweiz. Dabei stiess ich auf eine Spezialistin. Jedoch war sie in einem anderen Kanton tätig, weshalb ich keinen Termin bei ihr bekam. Als ich nach Alternativen in unserem Kanton fragte, wurde mir lediglich der Psychiatrische Dienst genannt, obwohl dort niemand explizit auf das Tourette-Syndrom spezialisiert war.

Lilys Mutter erhielt keinen Termin bei einer Spezialistin in einem anderen Kanton.

Zusätzlich recherchierte ich in meinem Heimatland. Ich stiess auf ein Tic-Ambulatorium, das Veranstaltungen, Austauschtreffen und Sommercamps für betroffene Kinder und deren Eltern organisiert. Ich nahm Kontakt auf und erhielt einen Online-Termin. Die genauen Inhalte des Gesprächs sind mir nicht mehr präsent. Aber ich erinnere mich, dass der Fokus vor allem auf der Psychoedukation lag. Auch wenn wir noch keine Diagnose hatten, wurde für mich immer deutlicher, dass Lilys Symptome stark in Richtung eines Tourette-Syndroms deuteten, vor allem, weil sie ständig neue Tics entwickelte.

Der erste Schritt während dem Gespräch mit einem Tic-Ambulatorium war die Psychoedukation.

Das Tic-Ambulatorium empfahl mir, für Lily eine Ergotherapie in Erwägung zu ziehen. Also machte ich mich auf die Suche nach einer Ergotherapeutin. Leider erhielt ich immer wieder die gleiche Antwort: Die Wartelisten seien sehr lang und es gäbe Kinder, die dringender auf eine Ergotherapie angewiesen wären als Lily.

Mangelnde Kapazitäten führten dazu, dass Lily nicht zur Ergotherapie gehen konnte.

Lily besuchte zu dieser Zeit das zweite Kindergartenjahr. Ihre Lehrperson war sehr nett. Sie berichtete mir, dass sie nicht beobachten konnte, dass Lily im Kindergarten wegen ihrer Tics litt oder sie von anderen Kindern anders behandelt wurde. Gelegentlich stellte ein Kind die Frage, was Lily mache, wenn es ihre Bewegungen bemerkte. Wenn Lily beispielsweise gerade zeichnete und dabei Tics hatte, antwortete sie einfach mit «ich zeichne», ohne weiter auf den eigentlichen Kern der Frage einzugehen.

Lily ging nicht darauf ein, wenn sie auf ihre Tics angesprochen wurde.

Neurologische Abklärung

Einige Monate später erfolgte die neurologische Untersuchung. Lily war damals sechs Jahre alt. Da sie nach wie vor über Muskelschmerzen klagte, konnte ich ihr erklären, dass wir gemeinsam mit einem Arzt herausfinden wollten, was diese Bewegungen und die damit verbundenen Schmerzen verursachte. Das verstand sie gut.

Die Mutter konnte Lily gut erklären, warum sie einen Arzt aufsuchen sollten.

Während der Untersuchung führte der Neurologe ein ausführliches Anamnesegespräch und veranlasste eine Elektroenzephalografie (EEG), um eine Epilepsie[8] auszuschliessen. Auch in neurologischen Tests erzielte Lily unauffällige Ergebnisse. Die Abklärungen wiesen darauf hin, dass es sich um das Tourette-Syndrom handelte. Der Neurologe bestätigte damit meine Vermutung. Trotzdem hatte ich insgeheim gehofft, dass eine andere Diagnose gefunden würde, die leicht zu behandeln wäre, und dass die Tics einfach verschwinden würden.

Die Diagnose bestätigte den Verdacht von Lilys Mutter,
obwohl sie insgeheim auf eine andere Erklärung gehofft hatte.

Der Neurologe meinte, dass eine Behandlung nur notwendig sei, wenn Lily unter den Tics leide. Er informierte uns über die Möglichkeit medikamentöser Therapien. Deren Wirksamkeit ist jedoch unterschiedlich und kann mit erheblichen Nebenwirkungen verbunden sein. Deshalb werden Medikamente nur in schweren Fällen empfohlen. Der Neurologe sprach zudem über verhaltenstherapeutische Ansätze, deren Erfolg jedoch auch nicht garantiert sei. Sollten wir in Zukunft den Eindruck haben, dass Lily therapeutische Unterstützung benötige, könnten wir uns an den Psychiatrischen Dienst wenden. Zusätzlich machte der Neurologe darauf aufmerksam, dass das Tourette-Syndrom oft mit anderen Störungen einhergehe, wie beispielsweise ADHS oder Angst- und Zwangsstörungen – Informationen, die für betroffene Eltern schwer zu verarbeiten sind. Man wünscht sich für seine Kinder keine solchen Zukunftsaussichten. Ich wollte nicht, dass meine Tochter noch weitere Schwierigkeiten erleben musste.

Der Neurologe machte Lilys Mutter auf Komorbiditäten aufmerksam.

[8] Eine Erkrankung, bei der überaktive Hirnbereiche epileptische Anfälle auslösen. Diese reichen von Muskelzuckungen bis zu Ganzkörperkrämpfen mit Bewusstseinsverlust.

Emotionale Verarbeitung und Gedanken über die Zukunft

Die Diagnose beschäftigte mich sehr, obwohl Lilys Körper sich nach einer gewissen Zeit an die Bewegungen gewöhnte. Sie hatte keine Muskelschmerzen mehr und schien nicht mehr stark darunter zu leiden. Es verging eine Weile, bis ich in der Lage war, darüber zu sprechen, ohne zu weinen. Es war mir wichtig, zuerst meine Gefühle zu ordnen, bevor ich die Diagnose mit Lily besprach.

Bevor die Mutter mit Lily über ihre Diagnose sprechen konnte, musste sie diese zuerst emotional verarbeiten.

Einige Wochen später fanden wir uns in ihrem Zimmer wieder. Ich versuchte, mit Lily über ihre Diagnose zu sprechen, aber sie wollte nicht wirklich zuhören. Ihr einziger Kommentar dazu war: «Okay, können wir jetzt über etwas anderes sprechen?»

Ich war besorgt über Lilys Zukunft. Ihre Tics waren ständig präsent und traten sehr häufig auf. Wie wird das Leben meiner Tochter mit solch einem schrecklichen Syndrom sein? Diese Frage quälte mich. Mein Mann hingegen bewahrte eine erstaunliche Ruhe. Als ich ihn darauf ansprach, ob er nicht die möglichen Auswirkungen auf Lilys Zukunft erkenne, entgegnete er gelassen, dass wir im Hier und Jetzt leben und die Zukunft schon zu uns finden würde, wenn es so weit ist. Ich dachte für mich, dass er nur deshalb so ruhig bleiben konnte, weil er sich noch nicht mit dem Tourette-Syndrom auseinandergesetzt hatte. Doch ich erkannte auch, dass seine ruhige Art durchaus von Vorteil sein kann.

Während sich die Mutter Sorgen über Lilys Zukunft machte, blieb der Vater gelassen.

Bei meinen Recherchen stiess ich auf verschiedene Organisationen im Ausland, die sich auf das Tourette-Syndrom spezialisiert haben. Besonders in den USA gab es eine Vielzahl von Angeboten: Vereinigungen, die organisieren, dass jemand in die Schule geht, um Mitschüler:innen und Lehrpersonen das Syndrom zu erklären, Selbsthilfegruppen für betroffene Kinder, spezielle Camps und ein breites Spektrum an therapeutischen Möglichkeiten. Ich sprach meinen Mann darauf an, ob wir in die USA ziehen sollten. Da er durch seinen Arbeitgeber auch die Möglichkeit hätte, dort zu arbeiten, schien es mir eine Überlegung wert. Im Gegensatz zu dem reichhaltigen Angebot in den USA fand ich in der Schweiz kaum Unterstützungsangebote. Ich fühlte mich hier ja nicht einmal von unserem Arzt ernstgenommen.

Ein Umzug in ein anderes Land ist jedoch ein grosser Schritt. Wir hatten uns erst vor wenigen Jahren für die Schweiz entschieden und uns hier gut eingelebt. Die Frage blieb: Was passiert, wenn Lily in der Schweiz nicht die notwendige Unterstützung erhält? Nach einigem Abwägen kamen wir zum Schluss, vorerst abzuwarten und zu beobachten, wie sich die Dinge entwickeln würden.

Für Lilys Mutter war die grosse Frage:
Wie kann ich mein Kind am besten unterstützen?

Umgang mit Tics

Lily entwickelte immer wieder neue Tics. Die Mundbewegung schien ein beständiger Tic zu sein, der immer wieder kam, während andere nur vorübergehend auftraten und dann wieder verschwanden.

Mir fiel auf, dass bestimmte Umstände – wie Stress, positive Aufregung oder Müdigkeit – ihre Tics verstärkten, besonders am Abend. Die Tics folgten einem wellenartigen Muster: Sie traten plötzlich auf und steigerten sich rasant. Was sie an einem Tag vielleicht dreimal machte, konnte sich innerhalb einer Woche auf hundertmal täglich erhöhen. Nach zwei bis drei Monaten ebbten die Tics ab. Allerdings geschah das Abklingen deutlich langsamer als das Auftreten, sodass diese Seite der Welle sehr viel flacher verlief.

Es gab Tics, die Lily als sehr unangenehm empfand. Wenn sie zum Beispiel ständig aufstehen musste, während sie Hausaufgaben machte, störte das ihren Konzentrationsfluss. Ein anderer Tic, bei dem sie die Augen rollte, ermüdete ihre Augen so sehr, dass sie sagte, sie wolle das nicht mehr machen müssen. Andere Tics schien sie hingegen kaum wahrzunehmen.

Ich versuchte, die Diagnose als einen Teil unseres Lebens aufzunehmen und zu normalisieren. Um ein Gespräch darüber zu beginnen, fragte ich beispielsweise: «Mir ist aufgefallen, dass du neue Tics entwickelt hast. Ist das für dich unangenehm?» Doch Lily zeigte nach wie vor kein Interesse, darüber zu sprechen. Als ich versuchte, ihr zu erklären, dass sie das Tourette-Syndrom hat, reagierte sie flapsig: «Was? Was ist das?» Ich bin mir nicht sicher, ob sie einfach zu jung war, um es zu verstehen oder ob der Begriff für sie zu schwierig war.

Lily wollte lange nicht über ihre Diagnose sprechen.

Reaktionen aus dem Umfeld

Ihr zwei Jahre jüngerer Bruder fragte anfangs, warum Lily diese Bewegungen machte. Wir sagten ihm einfach, dass es ein Tic sei. Dann interessierte er sich nicht mehr dafür. In unserer Familie haben natürlich auch andere Lilys Tics bemerkt. Mit meiner Mutter und meiner Schwester sprach ich früh darüber. Sie zeigten sich einfühlsam und verständnisvoll.

Es gab durchaus auch unangenehme Situationen. Als ich beispielsweise mit Lily beim Kieferorthopäden war, fragte die Assistentin sichtlich irritiert: «Warum macht sie diese seltsamen Augenbewegungen?» Ich erklärte, dass Lily das Tourette-Syndrom habe und dies in der Patientenakte vermerkt sei. Daraufhin fragte die Assistentin mit spürbarem Unverständnis: «Und was genau ist das?»

Lilys Tics stiessen gelegentlich auf Unverständnis.

So etwas passierte manchmal. Es überraschte mich jedoch, dass medizinische Fachpersonen mich auf eine Weise ansprachen, als wüsste ich als Mutter nicht, was mit meiner Tochter los ist. In solchen Momenten fühlte ich mich häufig überrumpelt und beschloss, mir für die Zukunft eine klare Antwort zurechtzulegen. Ich schlug auch Lily vor, eine kurze Erklärung für solche Situationen auswendig zu lernen, doch das wollte sie zunächst nicht.

Schulsituation

In der Schule fand Lily zum Glück eine wohlwollende Umgebung vor. Ihre Lehrerin in der ersten und zweiten Klasse war eine sehr warmherzige und verständnisvolle Frau. Wir hielten einen engen Austausch, insbesondere wenn Lily in stressigen Phasen vermehrt Tics zeigte. Gelegentlich stellten Lilys Mitschüler:innen Fragen zu ihrem Verhalten. Wie erwähnt, wich Lily diesen Fragen zunächst aus. Später antwortete sie, dass sie Tics habe.

Lily entwickelte eine passende Antwort dafür,
wenn andere Kinder sie fragten, was mit ihr los sei.

Mit dem Übergang in die dritte Klasse wechselte die Klassenlehrperson. Ich vereinbarte mit ihr einen Termin. Mithilfe eines Flyers zur Psychoedukation, den ich von einer deutschen Website zum Tourette-Syndrom hatte, informierte ich sie über Lilys Diagnose.

Die Mutter klärte die Lehrpersonen bereits im Voraus über
Lilys Diagnose auf, um Schwierigkeiten vorzubeugen.

Wir einigten uns darauf, dass wir im Klassenverband eine aufklärende Präsentation halten würden, sollte es zu Problemen mit den anderen Kindern kommen. Glücklicherweise war dies nicht notwendig. Lily ist sehr sozial und wird von allen gemocht. Ich hatte stets das Gefühl, dass wir mit den Lehrpersonen gemeinsam als Team unterwegs waren.

Die Mutter fühlte sich als Teil eines Teams mit den Lehrpersonen, das Lily unterstützt.

Abklärung beim Psychiatrischen Dienst

Mit der Covid-19-Pandemie kamen bei Lily Fragen auf, zum Beispiel: «Ist es okay, wenn ich das anfasse?» und «Ich habe meine Hände nicht so gründlich gewaschen, ist das in Ordnung?» In der Schule stellte sie die Fragen seltener, doch zu Hause sehr häufig, manchmal im Sekundentakt und dies über Wochen hinweg. Ich war mir unsicher, ob es sich hierbei um einen Tic, um Angst oder um etwas völlig anderes handelte. Schliesslich ordnete ich die Fragen als Facette des Tourette-Syndroms ein.

Nun konnte ich mit Lily über ihre Diagnose sprechen. Sie konfrontierte mich mit schwierigen Fragen: «Warum ich?» und «Wie sieht das Leben ohne Tourette-Syndrom aus?» Nachdem die Fragen etwas weniger geworden waren und Lily sich in einer ruhigeren Phase befand, kontaktierte ich den Psychiatrischen Dienst. Ich dachte, dass es für Lily hilfreich sein könnte, fachliche Unterstützung zu erhalten. Ich hatte jetzt den Eindruck, dass sie unter ihren Tics litt.

Lily begann allmählich, über ihre Diagnose nachzudenken.

Die Psychiaterin führte eine umfassende Anamnese durch und unterzog Lily einer Reihe von Tests, die Intelligenz, Aufmerksamkeit, exekutive Funktionen und mögliche komorbide Störungen abdeckten. Die Ergebnisse zeigten, dass Lilys Intelligenz im Normbereich lag und es keine Hinweise auf ADHS, Autismus oder Angststörungen gab. Ob Zwangsstörungen ausgeschlossen wurden, weiss ich nicht mehr. Auf jeden Fall riet die Psychiaterin von einer psychotherapeutischen Begleitung für Kinder ab. Ihrer Ansicht nach könnte eine regelmässige Therapie bei einem Kind das Gefühl erwecken, krank zu sein. Kinder würden eine Therapie häufiger negativ als positiv erleben. Stattdessen empfahl sie, Lily wie ein ganz normales Kind zu behandeln.

Die Psychiaterin riet wegen Lilys jungen Alters von einer psychotherapeutischen Begleitung ab.

Unsicherheiten im Umgang mit der Diagnose

Es folgte eine Zeit, in der Lily besonders schlimme Tics durchlebte. Sie umfasste beispielsweise ihren Hals mit beiden Händen und drückte so fest zu, dass es sie schmerzte. Oder sie drückte so stark gegen ihren Bauch, bis es wehtat. Sie fühlte sich zu diesen Handlungen gezwungen. Um diesen schlimmen Tics entgegenzuwirken, versuchte ich, Alternativen aufzuzeigen. Beispielsweise schlug ich ihr vor, dass sie stattdessen ihre Hände gegeneinanderdrücken oder ihren Nacken massieren könnte – Handlungen, die ähnliche Empfindungen hervorrufen, aber weniger selbstschädigend sind. Lily probierte diese Alternativen zeitweise aus. Letztendlich liessen die Tics von selbst nach.

Ich stellte fest, dass man Lily gut mit Belohnungen motivieren konnte. Wenn sie zum Beispiel für zehn Minuten keine Frage stellte, erhielt sie einen Punkt oder etwas in diese Richtung. Gleichzeitig hatte ich Bedenken an dieser Methode: Ist sie wirklich förderlich oder kann die Unterdrückung der Tics dazu führen, dass sie später umso heftiger zurückkehren? Trotz meiner Zweifel griff ich manchmal auf diese Methode zurück, besonders wenn ich ihre unzähligen Fragen kaum noch ertragen konnte. Die Tics sind auch eine ständige Erinnerung daran, dass meine Tochter Schwierigkeiten hat, was in mir immer wieder Sorgen über ihre Zukunft auslöst.

Die Mutter fühlte sich im Umgang mit Lilys Tics manchmal unsicher: Was hilft und was hilft nicht?

Ängste, Zwänge und psychotherapeutische Begleitung

Dann kam die schlimmste Phase: Lily hatte schon früher Angst vor dem Erbrechen, aber ein prägendes Erlebnis verstärkte diese Angst. Kurz vor einem langen Rückflug aus den Ferien wurde sie krank. Trotz eines fiebersenkenden Medikaments zeigte sich keine Besserung und sie musste sich bei der Landung übergeben. Für sie war das schrecklich. Seitdem hat sie grosse Angst vor dem Erbrechen. Zuerst trat die Angst nur im Zusammenhang mit Flugreisen auf und schien noch handhabbar zu sein. Doch dies war lediglich der Anfang einer zunehmend komplexeren Herausforderung.

Als Lily an einem Sonntagmorgen herausfand, dass ihr jüngerer Bruder in der Nacht erbrochen hatte, erlebte sie eine Panikattacke. Allein der Gedanke, dass ihr das Gleiche passieren könnte, löste in ihr eine schreckliche Angst aus. Sie weinte stundenlang. Ich versuchte, sie zu beruhigen, indem ich ihr erklärte, dass Erbrechen, obwohl es unangenehm ist, meist schnell vorbeigeht. Trotzdem war ihre Angst so gross, dass sie sich am nächsten Tag weigerte, zur Schule zu

gehen, aus der Sorge, dort erbrechen zu müssen. Obwohl ich hin- und hergerissen war, bestand ich darauf, dass sie zur Schule ging. Denn wenn sie heute zuhause bleiben würde, wie würde es dann morgen aussehen und an den darauffolgenden Tagen?

In der Zwischenzeit hatte ich die Hausarztpraxis gewechselt. Nach der negativen Erfahrung mit unserem vorherigen Arzt wollte ich dort nicht länger bleiben. Unsere neue Hausärztin zeigte viel Verständnis für unsere Situation. Sie schlug vor, Lily ein Beruhigungsmittel zu verschreiben, falls ihre Angst so stark werden sollte, dass sie nicht mehr schlafen konnte. Zudem stellte sie eine Überweisung an den Psychiatrischen Dienst aus.

Aufgrund der negativen Erfahrung wechselte Lilys Mutter die Hausarztpraxis.

Inzwischen war mir bekannt, dass beim Psychiatrischen Dienst lange Wartelisten bestanden und die Wartezeit mehrere Monate betragen konnte. Trotzdem nahm ich Kontakt mit dem Psychiatrischen Dienst auf. Ich schilderte unsere Situation und betonte, dass Lily jetzt wirklich Unterstützung benötigte. Aufgrund ihres starken Leidensdrucks bekamen wir glücklicherweise innerhalb einer Woche einen Termin. Die Psychiaterin, die Lily zuvor untersucht hatte, arbeitete nicht mehr dort. Wir wurden einer Psychologin zugewiesen.

Weil Lily unter einem erheblichen Leidensdruck stand, wurde eine psychologische beziehungsweise psychotherapeutische Begleitung eingeleitet.

In dieser Woche hatten wir zwei Termine: einen gemeinsam mit Lily und einen weiteren nur mit meinem Mann und mir. Obwohl ich normalerweise allein mit den Kindern zu Arztterminen ging, war es mir in diesem Fall wichtig, dass mein Mann dabei war.

Für Lilys Mutter ist es wichtig, dass ihr Mann sie bei wichtigen Terminen mit Fachpersonen begleitet.

Lily war etwa ein halbes Jahr in psychologischer Begleitung. Auch wir als Eltern wurden regelmässig einbezogen. Besonders wertvoll empfand ich das echte Interesse der Psychologin an unserem Familienalltag. Sie war die erste Fachperson, die sich nicht nur nach Lily erkundigte, sondern das Wohlergehen der gesamten Familie im Blick hatte. Bei dieser Psychologin fühlte ich mich als Teil eines Teams, ähnlich wie ich es auch in der Zusammenarbeit mit den Lehrpersonen erlebte. Sie konnte schnell eine gute Beziehung zu Lily aufbauen und

nahm unsere Gedanken und Sorgen ernst. Lily mochte die Psychologin. Trotzdem ging sie nicht gerne in die Therapiesitzungen, da sie dort über ihre Schwierigkeiten sprechen musste.

Die Mutter schätzte es sehr, wenn sich Fachpersonen für das Wohl der ganzen Familie interessierten, statt Lily nur als einen isolierten ‹Fall› zu sehen.

Gemeinsam mit der Psychologin besprachen wir verschiedene Strategien. Oft fragte sie uns, wie wir weiter vorgehen wollten. Gelegentlich empfand ich das als frustrierend – Warum lag es an uns, den Kurs zu bestimmen? Ich erkannte zwar den Vorteil, aktiv in den Prozess einbezogen zu sein, statt nur passiv Anweisungen zu befolgen. Doch gerade während schlimmer Phasen hätte ich mir mehr Orientierung und Rat von ihrer Seite gewünscht. Aber das sagte ich ihr gegenüber nicht.

Lilys Mutter hätte sich manchmal mehr Input von der Psychologin gewünscht.

Lilys Ängste waren besonders stark, wenn sie übermüdet war oder wir uns in einer neuen Umgebung befanden, wie beispielsweise in den Ferien. Auch bevor sie krank wurde, was sie zu ahnen schien, war es besonders schlimm. Dann weinte und zitterte sie am ganzen Körper. Sobald die Krankheit jedoch ausgebrochen war, schien sie damit umgehen zu können.

Als die Ängste nicht mehr so präsent waren, stellte sie abends vor dem Schlafengehen mindestens zehn Fragen, wie beispielsweise «Werde ich in dieser Nacht sterben?» oder «Werde ich mich übergeben?» Zudem äusserte sie oft Körperwahrnehmungen, zum Beispiel ein Kribbeln im Bauch oder ein ungewöhnliches Gefühl in den Beinen, woraus sie schloss, krank zu werden. Diese Wahrnehmungen traten mehrmals täglich auf. Die Psychologin deutete diese Symptome als Anzeichen einer möglichen Angststörung, einer Zwangsstörung oder als Anzeichen von beidem. Dies schien mit meinen Recherchen übereinzustimmen, die nahelegten, dass hypochondrische Ängste oft beim Tourette-Syndrom vorkommen. Die Ängste waren auch mit der Therapie da, doch das Ausmass verringerte sich und Lilys Leidensdruck schien nicht mehr so gross zu sein.

Die Therapie beendeten wir, als Lily in die fünfte Klasse wechselte. Nach den Sommerferien gab es noch einige wenige Termine. Da die Psychologin bald darauf den Psychiatrischen Dienst verliess, fand die Therapie auf natürliche Weise ihren Abschluss.

Wir unterstützen Lily weiterhin im Umgang mit ihren Ängsten und Zwängen. Auf ihre Frage «Werde ich diese Nacht sterben?», antwortete ich ehrlich: «Ich weiss es nicht, aber höchstwahrscheinlich nicht.» Oder wenn sie sich Sorgen machte, krank zu werden, und mich diesbezüglich fragte, sagte ich: «Ich kann es nicht sicher wissen, aber ich denke nicht, dass du krank wirst.» Ich möchte ihr keine falschen Versprechungen machen. Sie kommt mit diesen Antworten gut zurecht. Ich muss ihr beispielsweise nicht versichern, dass sie auf keinen Fall krank wird.

Um die Anzahl von Lilys abendlichen Fragen zu verringern, schlug ich ihr vor, alle ihre Sorgen in einer einzigen Frage zusammenzufassen: «Wird alles okay sein?» Lily meinte jedoch, dass das nicht genüge. Daraufhin schlug ich vor, ihre Fragen innerhalb von zwei bis drei Wochen schrittweise auf einige wenige Fragen zu reduzieren. «Nein, das schaffe ich nicht!», war ihre Antwort. So einigten wir uns darauf, erst einmal nur eine Frage wegzulassen. Man muss Lily stets ein bisschen ‹pushen›. Nach und nach gelang es ihr, die Anzahl der Fragen auf sechs zu reduzieren. Irgendwann sagte sie, dass sie keine Lust mehr auf diese Fragen habe, obwohl sie sich gezwungen fühlte, sie zu stellen. Als sie einmal fragte, ob sie einen *Magic Pen* bekommen könnte, wenn sie die Fragen vollständig aufgab, stimmte ich selbstverständlich zu. Und tatsächlich stellt sie seit einigen Wochen keine Fragen mehr.

Aktuelle Situation

Ich habe gelernt, dass es wichtig ist, Lily verschiedene Strategien aufzuzeigen, wie sie mit ihren Herausforderungen umgehen kann. Anschliessend gilt es, die nötige Geduld aufzubringen und darauf zu warten, bis sie von sich aus bereit ist, einen dieser Vorschläge auszuprobieren.

> *Die Mutter möchte Ideen sofort umsetzen, muss aber geduldig sein, bis Lily von sich aus dazu bereit ist.*

Lily ist jetzt in der fünften Klasse und hat erneut das Glück, einen hervorragenden Lehrer zu haben. Er betrachtet jedes Kind als eigenständige Persönlichkeit. Lily hat den Wunsch geäussert, auf das Gymnasium zu wechseln, was ich allerdings mit gemischten Gefühlen sehe. Ich mache mir Sorgen, dass der zusätzliche Stress zu viel für sie sein könnte. Denn sie muss bereits jetzt in der Schule hart arbeiten, um die erforderlichen Noten zu erreichen.

Ich versuche, nicht allzu viel über die Zukunft nachzudenken. Ich habe schon in den ersten Monaten bemerkt, dass es mich deprimiert, wenn ich mich zu sehr damit beschäftige. Das bringt nichts. Wir nehmen einen Schritt nach dem anderen. Es ist bemerkenswert, was Lily alles geschafft hat – mit solchen

Ängsten zu leben und sie immer wieder zu überwinden. Das ist eine enorme Leistung. Beinahe jeden Tag gibt es irgendeine Hürde, die wir bewältigen müssen. Das ist Teil unseres Alltags geworden.

Die Mutter sieht, was Lily bis jetzt geschafft hat. Das hilft ihr, mit der unsicheren Zukunft umzugehen.

Wenn ich zurückblicke, wie Lily und wir als Familie bisher mit ihren Herausforderungen umgegangen sind und was wir zusammen geschafft haben, bin ich überzeugt, dass wir diesen Weg weiter gehen werden. Ich habe auch gelernt, was mir selbst guttut und was nicht. Dafür habe ich eine Therapie begonnen.

Für Lilys Mutter ist es wichtig, auch auf ihr eigenes Wohlergehen zu achten.

Kreativität war ein Schlüssel zum Erfolg. Ich dachte immer, ich sei nicht kreativ, aber diese Ansicht musste ich revidieren. Ich habe viele kreative Lösungen entwickelt, wie wir mit den Herausforderungen umgehen können.

Für Lilys Mutter sind kreative Lösungen unerlässlich, um mit Schwierigkeiten umzugehen.

Ich werde weiterhin auf mein Gefühl vertrauen und mich für das Wohl meines Kindes einsetzen, wenn ich spüre, dass es notwendig ist. Ich weiss mittlerweile, dass es hierzu eine dicke Haut braucht. Und ich weiss, dass es in Ordnung ist, wenn ich mich enttäuscht, frustriert oder deprimiert fühle. In solchen Momenten ist es wichtig, auf mich selbst zu achten, um danach wieder für meine Kinder da zu sein.

2.4 ADHS: eine Reise der Bewältigung und Entdeckung

Die Reise wird von den Eltern eines Jungen erzählt. Nennen wir ihn Tom. Stellenweise übernimmt die Mutter die Erzählung allein, wodurch sich die Erzählperspektive von «wir» zu «ich» verschiebt.

Beginn der Reise

Toms Reise begann für uns mit seiner Geburt. Die Freude über ihn war riesig. Es war jedoch von Anfang an auch anstrengend. Wir würden nicht sagen, dass Tom ein Schreibaby war, aber als Neugeborener und bis zum Ende der Stillzeit weinte er täglich viel. Um ihn zu beruhigen, unternahmen wir zahlreiche Spaziergänge. Bald kannte uns das ganze Wohnviertel als die Familie, die stets mit einer Babytrage unterwegs war. Erst nach etwa einer halben oder dreiviertel Stunde beruhigte sich Tom und schlief ein.

> *Toms Familie war im Wohnviertel bekannt als die Familie, die stets mit einer Babytrage unterwegs war.*

Tom entwickelte sich zu einem sehr aktiven Kind. Wir waren oft erstaunt, wie andere Eltern auf Spielplätzen entspannt auf Bänken sassen und plauderten, während ihre Kinder spielten. Bei uns war das nicht möglich. Wir waren ständig darauf bedacht, Toms Kletterabenteuer im Auge zu behalten. Als seine kleine Schwester dazukam, wurde es noch herausfordernder, da sich beide oft in unterschiedliche Richtungen davon machten.

Die Grosseltern liessen wir in bestimmten Situationen nicht mit den Kindern allein, so zum Beispiel auf Spielplätzen, an verkehrsreichen Strassen oder bei Zugreisen. Ihre Beweglichkeit und ihr Reaktionsvermögen erschienen uns nicht ausreichend, um den ‹jungen Wilden› hinterherzukommen. Besonders bei Tom galt es, die häufig auftretenden unfallträchtigen Situationen aufzufangen. Aufgrund seiner Unruhe hielt es Tom nicht lange aus, auf einem grosselterlichen Schoss zu sitzen. Dies alles führte aufseiten der Grosseltern immer wieder zu Enttäuschungen und Diskussionen.

Kindergarten und erster Verdacht auf ADHS

Im ersten Kindergartenjahr lud uns die Lehrperson schon bald zu einem ausserordentlichen schulischen Standortgespräch ein. Sie teilte uns mit, dass Tom im Unterricht durch häufiges Hineinreden und mangelnde Teilnahme an Kreisgesprächen auffalle. Als Eltern waren wir darüber nicht besonders erstaunt, da Tom auch zu Hause aktiv und unruhig war. Wir bemühten uns, mit der Lehrperson Vereinbarungen

zu treffen und festzulegen, was wir tun und woran wir gemeinsam arbeiten konnten. In der Folge fanden weitere Gespräche statt. In einem dieser Gespräche empfahl die Lehrperson, Tom für eine Psychomotoriktherapie anzumelden. Wir folgten dieser Empfehlung. Bereits im ersten Kindergartenjahr startete Tom mit der Therapie.

Schon während Toms Kindergartenzeit kam mir der Gedanke, dass Tom möglicherweise ADHS haben könnte. Ich erinnere mich nicht mehr genau, aber ich glaube, meine Informationen über ADHS stammten aus den Medien und aus Gesprächen mit meinen Freundinnen. Eine meiner Freundinnen, eine Primarlehrerin und Psychomotoriktherapeutin, erzählte mir gelegentlich von Kindern in ihrer Therapie. Insbesondere aufgrund von Toms Hyperaktivität hielt ich es für plausibel, dass er ADHS haben könnte. Gleichzeitig erschien mir diese Vermutung absurd, da ich ADHS hauptsächlich mit einer Konzentrationsunfähigkeit in Verbindung brachte. Tom konnte sich sehr gut auf Dinge konzentrieren, die ihn interessierten. Erst als ich mich dann viel später intensiver mit ADHS auseinandersetzte, wurde mir klar, dass es dabei eher um Schwierigkeiten bei der Steuerung der Konzentration geht und nicht um eine generelle Unfähigkeit zur Konzentration.

Die Mutter hatte zunächst eine Vorstellung von ADHS,
die nicht recht zu Toms Verhalten zu passen schien.

Als wir Toms Kindergartenlehrperson und seine Psychomotoriktherapeutin auf die Vermutung ansprachen, dass er ADHS haben könnte, rieten sie uns, mit einer Abklärung noch zu warten. Sie erklärten, dass es bei jungen Kindern oftmals schwierig sei, zwischen Verhaltensweisen zu unterscheiden, die auf ADHS hindeuten und solchen, die typisch für ihr Alter und Entwicklungsstadium sind.

Bei jungen Kindern ist es oft schwierig, zwischen ‹normaler› Entwicklung
und Anzeichen von ADHS zu unterscheiden.

Abschluss der Psychomotoriktherapie

Tom ging gerne in die Psychomotoriktherapie. Er liebte Bewegung und war begeistert vom Therapiezimmer mit seinen vielfältigen Turnmöglichkeiten. Auch die Therapeutin mochte er sehr. Trotz dieser Massnahme veränderte sich die Situation nicht wesentlich.

Die Psychomotoriktherapie schien für Tom
nicht die richtige Unterstützung zu sein.

In unserer Region wird Psychomotoriktherapie grosszügig für Kinder mit verschiedenen Herausforderungen empfohlen. Jedoch ist die Therapie, soweit wir das verstehen, hauptsächlich für Kinder mit motorischen Problemen gedacht. Dies trifft auf Tom nicht zu, da er motorisch sehr geschickt ist. Ausserdem scheint eine Psychomotoriktherapie nicht speziell auf ADHS ausgerichtet zu sein, obwohl sie auch Spiele beinhaltet, die exekutive Funktionen fördern – mentale Prozesse, die bei Kindern mit ADHS häufig beeinträchtigt sind. Im Verlauf von Toms erstem Schuljahr kam die Therapeutin zum Schluss, dass sie mit ihrem Repertoire erreicht hatte, was möglich sei. Daraufhin beendeten wir im gemeinsamen Einvernehmen die Therapie.

Schulstart und erhärteter Verdacht auf ADHS

Während des ersten Schuljahres fanden erneut mehrere schulische Standortgespräche statt, die sich auf Toms Verhalten und mögliche Massnahmen fokussierten. An diesen Gesprächen war nebst der Klassenlehrperson auch die Schulische Heilpädagogin beteiligt. Zusätzlich tauschten wir uns etwa alle drei Wochen telefonisch mit den Lehrpersonen aus. Wir schätzten den regelmässigen Austausch sehr und glauben, dass er beiden Seiten dabei geholfen hat, gemeinsam an den Herausforderungen zu arbeiten. Die Zusammenarbeit mit den Lehrpersonen empfanden wir stets als sehr konstruktiv. Auch die Lehrpersonen betonten, wie wertvoll sie die offenen Gespräche fänden.

> *Die Lehrpersonen und die Eltern arbeiteten zusammen.*
> *Sie zogen am selben Strang.*

Die Lehrpersonen zeigten sich sehr unterstützend und verständnisvoll. Sie setzten auf eigene Initiative hin verschiedene Hilfsmittel und Methoden ein. So bekam Tom beispielsweise kleine Knetbälle und ein Netz mit Bällen. Dieses wurde unter seinen Tisch gelegt, damit er mit seinen Füssen darauf ‹herumfahren› konnte. Wenn die Lehrpersonen bemerkten, dass Tom Bewegung brauchte, durfte er das Klassenzimmer verlassen, um auf dem Schulgelände umherzulaufen oder die Treppe hinauf- und hinunterzurennen. Sie probierten auch verschiedene Sitzplätze im Klassenzimmer aus, um herauszufinden, an welchem Ort Tom sich am besten konzentrieren konnte. Trotzdem war er oft abgelenkt und störte die anderen Kinder bei der Arbeit.

Die Lehrpersonen stellten letztendlich fest, dass ihre Bemühungen nicht ausreichten und sie Schwierigkeiten hatten, den Unterricht effektiv zu gestalten. Sie äusserten auch Sorgen, dass Toms Verhalten zu sozialen Problemen führen könnte, etwa dass er unbeliebt werden oder den Anschluss an seine

Klassenkamerad:innen verlieren könnte. Obwohl sie Tom als intelligent wahrnahmen, bemerkten sie, dass seine Lernkurve abflachte. Denn er konnte sich kaum konzentrieren und kam nur wenig zum Lernen. Wenn man von vier Stunden Unterricht nur einer Stunde folgen kann, ist das eine Beeinträchtigung.

Bereits nach dem ersten oder zweiten schulischen Standortgespräch äusserte die Schulische Heilpädagogin den Verdacht auf ADHS. Sie empfahl eine Abklärung. Wir entschieden uns dafür, ihre Empfehlung umzusetzen.

Die Schulische Heilpädagogin äusserte den Verdacht, dass bei Tom ADHS vorliegen könnte.

ADHS-Abklärung

In unserer Region gibt es eine Praxis, die auf ADHS-Abklärungen spezialisiert ist. Dort wollten wir uns jedoch nicht anmelden, da wir befürchteten, dass eine Anmeldung automatisch zu einer ADHS-Diagnose führen würde. Nach einiger Suche fanden wir eine Kinderpsychiaterin, die freie Kapazität für eine Abklärung hatte. Im Vergleich zu anderen Familien, die teilweise ein halbes Jahr warten mussten, erhielten wir verhältnismässig schnell einen Termin.

Während unserer ersten Sitzung bei der Kinderpsychiaterin hatten wir den Eindruck, dass sie bei Tom ADHS eher ausschloss. Tom war nämlich in einen Comic vertieft und betrachtete ihn mit grosser Aufmerksamkeit. Die Psychiaterin empfand es als ungewöhnlich, dass ein so junges Kind sich derart konzentriert einem Comic widmete, anstatt nur darin zu blättern. Sie interpretierte dieses Verhalten als eher untypisch für ADHS.

Im Anschluss an mehrere Einzelsitzungen von Tom mit der Kinderpsychiaterin fand ein Auswertungsgespräch statt. Sie stellte nun doch die Diagnose ADHS und das in einer relativ starken Ausprägung. Da wir bereits mit einem Verdacht auf ADHS zur Abklärung gegangen waren, kam die Diagnose in gewisser Weise erwartet.

Für Toms Eltern kam die ADHS-Diagnose nicht überraschend.

Die Kinderpsychiaterin empfahl eine Kombination aus Verhaltenstherapie und *Ritalin.* Unsere erste Reaktion darauf war eine deutliche Ablehnung der medikamentösen Behandlung. Für uns fühlte es sich so an, als sollten wir unser Kind verändern, das wir genauso lieben, wie es ist.

Toms Eltern hatten starke Vorbehalte gegenüber einer medikamentösen Behandlung.

Die Psychiaterin erklärte jedoch, dass eine Verhaltenstherapie ohne begleitende Medikation oft wenig effektiv sei. Das Erlernen von Strategien während der Therapie ohne Medikation sei aufgrund der mangelnden Aufmerksamkeit erschwert. Sie bot an, sowohl die Rolle der Therapeutin als auch die medizinische Begleitung zu übernehmen.

Im Laufe dieser Gespräche mit Toms Kinderpsychiaterin – der genaue Zeitpunkt ist uns nicht mehr in Erinnerung – verloren wir das Vertrauen in sie. Für uns war eine gute zwischenmenschliche Beziehung zwischen Tom und der Therapeutin wichtig, aber mit dieser Fachperson schien es nicht zu stimmen. Einige von Toms Antworten während der Abklärung waren nicht typisch für ihn. Zum Beispiel bezeichnete er seine Schulfreunde als «doof», was er uns gegenüber nie getan hat. Tom ist ein fröhliches und soziales Kind. Anders als es oft bei ADHS der Fall ist, hatte er selten Konflikte mit anderen Kindern. Bei ihm stand seine Hyperaktivität im Vordergrund. Im Unterricht tat er Dinge, die ihn zu beruhigen schienen, wie Geräusche produzieren, pfeifen und sich bewegen. Oder er liess sich von den anderen Kindern ablenken und machte Unsinn, vor allem bei Aktivitäten im Kreis. Aber soziale Probleme hatte er wenige. Zu unserem unguten Bauchgefühl kam hinzu, dass es logistisch schwierig war, zur Psychiaterin zu gelangen. Deshalb entschieden wir uns, zu einer anderen Fachperson zu wechseln.

Die Eltern nahmen wahr, dass die Chemie zwischen der Therapeutin und Tom nicht zu stimmen schien.

Nachdem wir der Kinderpsychiaterin mitgeteilt hatten, dass wir nicht mehr mit ihr zusammenarbeiten möchten, schien sie uns gegenüber nicht mehr besonders wohlgesonnen. Wir mussten mehrmals telefonisch nachhaken, bis sie uns schliesslich den Abklärungsbericht zukommen liess, der Toms ADHS-Diagnose bestätigte. Dieser Bericht war erforderlich, um Tom bei der IV anzumelden, damit die Kosten für allfällige Behandlungen gedeckt werden. Letztendlich schickte sie uns den Abklärungsbericht zu. Der Inhalt dieses Berichts war erschütternd. Wir fanden nicht, dass die Situation so schlimm war, wie sie im Bericht beschrieben wurde. Zudem erschien uns der Bericht nachlässig verfasst. Er enthielt sogar Tippfehler. Dies bestätigte unser ungutes Bauchgefühl gegenüber der Psychiaterin umso mehr.

Für die Anerkennung durch die Versicherung musste die Fachperson den Abklärungsbericht vermutlich drastisch formulieren. Allerdings hatte sie die Eltern darüber nicht in Kenntnis gesetzt.

Verhaltenstherapie

Eine Verhaltenstherapie fanden wir eine gute Sache. Tom könnte dort Strategien erlernen, um sein Leben mit ADHS zu meistern. Es war uns jedoch wichtig, dass die behandelnde Fachperson eine gute Beziehung zu Tom aufbauen kann. Letztlich fanden wir eine Kinderpsychologin, bei der wir uns deutlich wohler fühlten als bei der Psychiaterin. Schon bei der ersten Begegnung war spürbar, dass es zwischenmenschlich zwischen ihr und Tom stimmte.

Die Kinderpsychiaterin, bei welcher wir die Abklärung machen liessen, hatte es Tom nicht gestattet, mit den Spielsachen in ihrer Praxis zu spielen. Denn sie wollte beobachten, wie er sich ohne diese verhielt. Die Kinderpsychologin hingegen erlaubte ihm, sich mit den Spielsachen zu beschäftigen. Spielen konnte Tom schon immer gut. Er hatte nie Probleme, sich auf eine selbst gewählte Aktivität einzulassen. Es fiel ihm lediglich schwer, sich auf Dinge zu konzentrieren, die ihm von aussen aufgezwungen wurden. Nach der ersten Sitzung stellte die Kinderpsychologin uns sogar die Frage, ob Tom tatsächlich ADHS hat, da er während unseres Gesprächs fast zwei Stunden lang gespielt hatte.

Die Kinderpsychologin führte auch einige Sitzungen mit Tom allein durch. Er war damals in der zweiten Klasse. Sie erklärte uns jedoch, dass Kinder für eine Verhaltenstherapie besser etwas älter sein sollten. Jüngere Kinder haben oft Schwierigkeiten, das in der Therapie Gelernte in den Schulalltag zu übertragen. Daher riet sie, mit der Verhaltenstherapie noch zu warten. Dennoch waren die Sitzungen wertvoll, da die Kinderpsychologin die Gelegenheit hatte, Tom besser kennenzulernen. Nach diesen Sitzungen bestätigte sie seine Diagnose. Wir als Eltern hatten ebenfalls einige Sitzungen mit ihr, um anstehende Themen zu besprechen. Zudem führte sie ein Gespräch mit den Lehrpersonen. Sie übernahm eine Art Coach-Funktion, was für uns sehr hilfreich war.

Für eine Verhaltenstherapie war Tom noch zu jung.
Stattdessen übernahm die Psychologin eine Coaching-Rolle.

Es fiel uns deutlich leichter, der Kinderpsychologin Vertrauen entgegenzubringen, auch als es um die Frage nach einer allfälligen Medikation ging. Letztendlich konnten wir uns vorstellen, eine medikamentöse Behandlung mit *Ritalin* zu beginnen. Ein wichtiger Aspekt dabei war für uns, dass Tom positive Lernerfahrungen machen und sein Potenzial besser nutzen kann. Wir wünschten uns, dass er im Unterricht mitkommen, aktiv teilnehmen und Erfolge erzielen kann. Diese ständige Anspannung, ruhig bleiben zu müssen, verbrauchte so viel seiner Energie, dass nicht mehr viel für anderes übrigblieb.

Durch das Vertrauen in die Fachperson fiel es den Eltern leichter, Empfehlungen zu folgen.

Medikation

Die Suche nach einer Fachperson, die bereit war, die Verschreibung für die Medikation vorzunehmen und die Eindosierung zu begleiten, gestaltete sich schwierig. Obwohl Toms frühere Kinderpsychiaterin dies angeboten hatte, wollten wir nicht weiter mit ihr zusammenarbeiten. Bei unserer Suche stiessen wir auf mehrere Kinderärzt:innen, die zögerten, Medikamente für ADHS zu verschreiben. Es scheint uns, dass die Verschreibung von ADHS-Medikamenten für viele Kinderärzt:innen ein heikles oder sogar politisches Thema ist, bei dem sie sich lieber zurückhalten.

Unsere reguläre Kinderärztin bot zwar an, Toms medikamentöse Behandlung nach der Eindosierung zu begleiten. Die Eindosierung selbst wollte sie jedoch nicht vornehmen. Deshalb wollte sie uns an Kolleg:innen verweisen, was wiederum mit langen Wartezeiten verbunden gewesen wäre. Letztlich war unsere Kinderärztin doch bereit, sich in die Medikamenteneinstellung einzuarbeiten, sodass wir die Eindosierung mit ihr durchführen konnten.

Die medikamentöse Behandlung von ADHS scheint sowohl für Eltern als auch für einige Ärzt:innen ein sensibles Thema zu sein.

Auch wir als Eltern setzten uns intensiv mit ADHS und der Medikation auseinander. Dazu lasen wir ein anerkanntes Standardwerk von Döpfner und Schürmann mit dem Titel «Wackelpeter und Trotzkopf»[9]. Dieses Buch enthält detaillierte Informationen darüber, wie die Eindosierung erfolgen soll. Dadurch waren wir umfassend informiert.

Die Eltern beschäftigten sich intensiv mit ADHS und der Medikation, sodass sie sehr gut informiert waren.

Mit Tom sprachen wir offen über ADHS. Wir erklärten ihm, dass die Psychiaterin dies bei ihm diagnostiziert habe. Nun besprachen wir mit Tom die Möglichkeit einer Medikation. Wir sagten, dass die Tabletten ihm helfen könnten, sich besser zu konzentrieren. Tom reagierte auf diese Neuigkeit ziemlich gelassen und war bereit, es zu versuchen.

[9] Aktuellste Ausgabe: Döpfner, M. & Schürmann, S. (2023). Wackelpeter & Trotzkopf. Beltz.

Anfangs waren wir unsicher, wie wir Tom die Tabletten verabreichen sollten, da sie einen intensiven Geschmack haben. Zuerst nahm er die Tablette mit etwas Joghurt. Durch eine befreundete Familie entdeckten wir die Schluckhilfe *Medcoat;* eine süsse, zuckerfreie Masse, die sich über Tabletten überziehen lässt. Momentan nimmt er das *Ritalin* pulverisiert und in etwas Wasser aufgelöst. Der bittere Geschmack stört ihn nicht mehr so sehr.

Tom sagt, dass er keinen Unterschied spüre, ob er das Medikament einnehme oder nicht. Wir als Eltern bemerkten jedoch von Anfang an eine deutliche Wirkung. Wie von der Kinderärztin vorgeschlagen, starteten wir mit einer Dosis von 10 Milligramm – einer gängigen Einstiegsdosis – und stellten sofort eine positive Veränderung fest. Allerdings hinterfragten wir, warum nicht mit einer niedrigeren Dosis von 5 Milligramm begonnen wurde. Wir hatten im Buch gelesen, dass auch dies eine mögliche Anfangsdosis sein könnte. Da es unser Ziel ist, so viel *Ritalin* wie nötig, aber so wenig wie möglich zu verabreichen, diskutierten wir mit der Ärztin, ob auch 5 Milligramm ausreichen würden. Daraufhin schlug unsere Ärztin vor, die Dosis zu halbieren und zu beobachten, ob sich eine Veränderung zeige.

Wir entschieden uns, ohne die Schule zu informieren, die Dosis zu halbieren. Und siehe da, auch diese geringere Menge war wirksam. Es ist erstaunlich, dass bereits eine solch geringe Menge ausreichend ist. Das hatte auch unsere Kinderärztin überrascht. Derzeit nimmt Tom morgens 5 Milligramm *Ritalin* für den Schulunterricht. An Tagen, an denen er auch nachmittags Unterricht hat, bekommt er in der Schule nochmals eine Dosis von 5 Milligramm. Bei unserem letzten regulären Gespräch mit Toms Lehrerin sagte sie, dass sie diese Dosierung für angemessen und ausreichend hält. In der Freizeit und an den Wochenenden nimmt Tom das Medikament nicht.

Umgang mit der Diagnose

Wie bereits erwähnt, hatten wir zunächst Vorbehalte gegenüber einer Medikation. Auch zweifelten wir wiederholt an der Diagnose. Ich fragte mich, ob es ADHS überhaupt gibt oder ob es sich lediglich um einen Sammelbegriff für verschiedene Verhaltensweisen handelt.

> *Toms Mutter überlegte, ob die ADHS-Diagnose ein von der Gesellschaft geschaffenes Konstrukt ist für Kinder, die sich ‹ein bisschen anders› verhalten.*

Ich setzte mich intensiv mit dem Thema ADHS auseinander. Besonders aufschlussreich fand ich einen Übersichtsartikel von Oskar Jenni[10], einem Entwicklungspädiater des Kinderspitals Zürich. Seine Aussagen erscheinen mir sehr bodenständig und pragmatisch. Er betont, dass die ADHS-Diagnose rein klinisch ist und es hierzu keinen Labor- oder genetischen Test gibt. Er beschreibt ADHS als ein Spektrum von Verhaltensweisen, die in der ganzen Bevölkerung vorkommen. Bei Personen mit ADHS treten sie jedoch verstärkt oder kombiniert auf. Auch weist er darauf hin, dass die Diagnosestellung von gesellschaftlichen Erwartungen beeinflusst werden kann. Diese Perspektive entspricht sehr meinem eigenen Empfinden. Ebenfalls interessant finde ich Studien, die zeigen, dass Kinder, die in ihrer Schulklasse zu den Jüngsten gehören, häufiger eine ADHS-Diagnose erhalten. Solche Informationen finde ich sehr aufschlussreich.

Wir sprachen mit der Kinderpsychologin darüber, was ADHS genau sei, beispielsweise ob es sich um eine Krankheit handle oder ob es eher ein Problem des Systems und nicht ein Problem des Kindes sei. Hilfreich fanden wir ihre Sichtweise, dass solche Überlegungen zwar interessant, aber nicht unbedingt relevant für Toms Situation seien. Ihrer Meinung nach sei das System, wie es ist. Die Schule stelle gewisse Erwartungen an Tom, mit denen man einverstanden sein kann oder nicht. Es gehe nun darum, für Tom den besten und passendsten Weg innerhalb dieses Systems zu finden. Diese Ansicht schien uns sehr vernünftig.

Toms Eltern sind der Ansicht, dass es viele Dinge gibt, über die man sich ärgern könne. Aber letztendlich ist es das Wichtigste, für Tom die beste Lösung zu finden.

Bisher haben wir Toms Schwester die Diagnose ihres Bruders nicht direkt mitgeteilt. Es ist jedoch möglich, dass sie diese auf andere Weise mitbekommen hat. Denn wir sprechen offen über das Thema und verheimlichen es nicht. Wenn wir beispielsweise frühstücken, nimmt Tom sein *Ritalin* auch vor seiner Schwester. Manchmal beschwert sie sich über die wilden und störenden Jungen in ihrer Klasse. In solchen Momenten haben wir ihr auch schon erklärt, dass es solches Verhalten eben gibt und Tom in der Schule auch schon gestört habe. Tom erfordert zweifellos viel Aufmerksamkeit und Management von uns. Aber seine Schwester scheint ihren eigenen Weg gefunden zu haben und kann sich ihren Platz in der Familie gut schaffen.

Toms Verhalten nimmt im Familienleben viel Raum ein.

[10] Jenni, O. (2017). ADHS-Spektrum. Lernen und Lernstörungen, *6* (3), 113–121. https://doi.org/10.1024/2235-0977/a000174

Reaktionen aus dem Umfeld

Für uns war der Austausch mit einem Freund in unserem Alter hilfreich. Er erzählte uns, dass er Tom sehr gerne möge und dass er ihn an sich selbst als Kind erinnere. Er selbst liess im Erwachsenenalter eine Abklärung durchführen, woraufhin er die Diagnose ADHS erhielt. Er berichtete, dass ihm in seiner Kindheit niemand geholfen habe. Als Kind musste er die ganze Kritik und Schelte einstecken. Denn die Leute dachten, er sei ein ungezogener Bengel, der nichts auf die Reihe bringe. Er litt darunter, sowohl in der Familie als auch in der Schule. Zu hören, dass es Erwachsene gibt, die rückblickend wünschten, jemand hätte ihnen in ihrer Kindheit geholfen, spielte für uns eine entscheidende Rolle, die ADHS-Abklärung durchzuführen und darauffolgende Massnahmen einzuleiten.

Hilfreich war für uns auch der Austausch mit den Eltern eines Kindes, bei dem ebenfalls ADHS diagnostiziert worden war. Sie waren im Umgang mit ADHS etwa ein Jahr weiter als wir. Über Bekannte kamen wir in Kontakt. Bei unserem ersten Treffen war bei ihnen die Entscheidung bezüglich einer medikamentösen Behandlung gerade gefallen. Wir befanden uns zu diesem Zeitpunkt noch mitten in der Phase der Abklärung. Der Austausch mit diesen Eltern war für uns sehr wertvoll. Wir teilten Erfahrungen, die wir mit unseren Kindern gemacht hatten, als sie jünger waren. Zum Beispiel waren wir uns einig, dass wir nie in Restaurants gegangen sind, die Tischtücher hatten oder die keinen Spielplatz boten, um bestimmte schwierige Situationen zu vermeiden.

> *Toms Eltern fanden es hilfreich, sich mit anderen Familien auszutauschen, die ebenfalls ein Kind mit einer ADHS-Diagnose haben.*

Als wir unseren Freunden erzählten, dass wir eine ADHS-Abklärung durchführen lassen, reagierten viele überrascht: «Wirklich? Tom hat ADHS?» Tatsächlich war Tom nie negativ aufgefallen, wenn er zu anderen Kindern zum Spielen ging, zumindest nicht seit dem Kindergartenalter. Es gab nie Rückmeldungen wie: «Dieser Junge ist zu wild», «Es war zu anstrengend» oder «Er darf nicht mehr kommen.» Im Gegenteil, er wurde stets positiv aufgenommen und war bei anderen Kindern beliebt.

Manchmal wurde angedeutet, dass vielleicht die Lehrpersonen die ADHS-Abklärung zu stark vorantreiben; möglicherweise aus dem Wunsch heraus, mehr Ruhe in der Klasse zu haben. Diesen Eindruck hatten wir nicht. Die Lehrpersonen hatten verschiedenste Ansätze ausprobiert. Wir hatten nie das Gefühl, dass es ihnen nur um Ruhe im Klassenzimmer ging. Vielmehr schienen sie das Kind als Individuum in den Mittelpunkt zu stellen und überlegten stets, wie sie Tom am besten unterstützen konnten. Für Tom war es ein Vorteil, die ersten drei Schuljahre bei denselben Lehrpersonen und in derselben Klasse zu verbringen. Ein Klassenwechsel kann die

Symptomatik von ADHS oder anderer Herausforderungen unter Umständen verschärfen. Währenddessen können eine gewisse Beständigkeit und Vertrautheit zur Beruhigung der Situation beitragen.

Es gab Leute, die schon von ADHS gehört hatten und meinten, genau zu wissen, wie man damit umgehen sollte. Ausserdem kam es zu Diskussionen über Vor- und Nachteile von *Ritalin,* in denen wir unsere getroffene Entscheidung vertreten und manchmal sogar verteidigen mussten. Glücklicherweise hielten sich solche Auseinandersetzungen in unserem Umfeld in Grenzen. Allerdings haben wir von anderen Eltern erfahren, dass sie wesentlich stärker angegriffen, verurteilt und mitunter auch beschimpft wurden, vor allem in Bezug auf die Entscheidung, ihrem Kind *Ritalin* zu geben.

Den Grosseltern fiel es anfangs nicht leicht, die Medikation zu akzeptieren. Inzwischen sind wir jedoch zu einem guten gemeinsamen Verständnis gekommen.

Toms Eltern mussten ihre Entscheidungen im persönlichen Umfeld mitunter rechtfertigen.

Weitere diagnostische Reise

Tom und seine Schwester kamen beide mit einem geringen Geburtsgewicht zur Welt. Tom nahm ausserdem nur langsam zu. Anfangs mussten wir Tom jede Woche wiegen, um zu kontrollieren, ob er ausreichend zunahm. Mit der Zeit fiel dieser Stress weg, als er entlang seines Wachstumsperzentils weiterwuchs.

Nachdem Tom mit der Einnahme von *Ritalin* begonnen hatte, achtete die Kinderärztin wieder verstärkt auf sein Wachstum. Sie stellte fest, dass Tom für sein Alter eher klein war und empfahl eine Wachstumsabklärung im pädiatrisch-endokrinologischen Zentrum. Wir besuchten das Zentrum mit beiden Kindern. Dort wurden Körperproportionen und Körperfettanteil gemessen. Auch ein Blutbild wurde erstellt. Bei Tom lag das Wachstumshormon im Blut an der unteren Grenze. Die Fachpersonen schlugen einen Arginin-Test[11] vor, um die Wachstumshormonsekretion zu stimulieren.

Wir erhielten ein Informationsheft mit dem Titel «Small for Gestational Age»[12] und eines zum Thema Mangelernährungssyndrom. Ich bin gesund und sportlich, Nichtraucherin und habe während der Schwangerschaft und Stillzeit keinen Alkohol getrunken. Dennoch kam mir der Gedanke, ob ich in der

[11] Ein diagnostisches Verfahren, bei dem die Aminosäure Arginin intravenös verabreicht wird. Dadurch kann die Freisetzung von Wachstumshormonen überprüft werden, um einen möglichen Wachstumshormonmangel zu diagnostizieren.

[12] Englisch für «klein bezogen auf das Reifealter».

Schwangerschaft vielleicht etwas falsch gemacht hatte, dass beide Kinder so klein zur Welt kamen. Im Heft wurde jedoch erklärt, dass in der Schweiz ein geringes Geburtsgewicht in der Regel auf eine nicht optimale Ernährung durch die Plazenta zurückzuführen ist.

Toms Mutter machte sich Gedanken, ob sie während der Schwangerschaft etwas falsch gemacht hatte.

Zum Glück ergaben die Untersuchungen, dass ein Wachstumshormonmangel bei Tom ausgeschlossen werden kann. Wir waren erleichtert. Zusätzlich wurde sein Knochenalter anhand eines Röntgenbildes seiner Hand bestimmt. Es stellte sich heraus, dass er in Bezug auf sein chronologisches Alter etwa anderthalb Jahre zurückliegt. Die momentan plausibelste Erklärung scheint zu sein, dass Tom einfach von kleiner Statur ist, aber möglicherweise als Spätentwickler noch einen Wachstumsschub erleben wird.

Aktuelle Situation

Wir haben den Eindruck, dass sich die Symptome im Laufe der Jahre leicht abgemildert haben. Wir haben gehört, dass dies bei anderen Kindern nicht der Fall ist und es bei diesen Familien weiterhin intensive schulische Standortgespräche und besondere schulische Massnahmen gibt. Wir erlebten zwar auch eine gewisse Zeit lang ähnliche Herausforderungen. Aber seit der Medikation und dank Toms positiver Entwicklung sind diese deutlich weniger geworden.

Auch das Umfeld spielt eine wichtige Rolle. Bisher hat Tom das Glück gehabt, gute Lehrerinnen zu haben. Daher sind wir gespannt darauf, wie sich die Dinge im kommenden Sommer mit dem Lehrpersonenwechsel entwickeln werden. Wir können uns vorstellen, dass es eine Zeit dauern wird, bis wir uns mit den Lehrpersonen wieder gefunden haben.

Ein Lehrpersonenwechsel erfordert möglicherweise eine Anpassungsphase, bis Tom und die neuen Lehrpersonen sich aufeinander eingestellt haben.

Obwohl Tom sehr aktiv ist, kann er sich zunehmend auch auf eine ruhige Art und Weise beschäftigen. Er hat das Lesen für sich entdeckt. Wenn er sich mit einem Buch zurückzieht, scheint er komplett darin zu versinken. Zudem hat er begonnen, Kornett zu spielen. Beim Musizieren taucht er förmlich in die Musik ein und kann sich dabei sehr gut konzentrieren.

Heute kann Tom auch positive Seiten seiner ADHS-Diagnose erleben.

Man sagt ja, dass Menschen mit ADHS vor allem dann Schwierigkeiten mit der Konzentration haben, wenn es um Aufgaben geht, die sie nicht interessieren oder die ihnen von anderen auferlegt werden. Aber es gibt auch den sogenannten Hyperfokus bei Themen, die sie besonders faszinieren. Das kann ein zusätzlicher Gewinn sein. Dieses Phänomen beobachten wir bei Tom.

Im aktuellen Schuljahr hat sich dieser Aspekt deutlicher gezeigt, während zuvor insbesondere Herausforderungen im Vordergrund standen. Das hat uns in gewisser Weise versöhnt und beruhigt, da seine Besonderheiten auch positive Seiten haben, die ihm offensichtlich guttun und zu seiner Zufriedenheit beitragen.

2.5 Von Erziehungsschwierigkeiten zur Hippocampussklerose – eine Odyssee

Die Reise wird von der Mutter eines Mädchens erzählt, die gleichzeitig ihre Schulische Heilpädagogin ist. Nennen wir es Melody.

Beginn der Reise

Melodys Reise begann bei ihrer Geburt. Als sie zur Welt kam, wurden bei ihr Streptokokken[13] festgestellt. Woher sie kamen, wusste man nicht. Nur zwölf Stunden nach ihrer Geburt wurde Melody ins Kantonsspital verlegt, da sich eine Meningitis und später eine Hirnblutung entwickelt hatten. Melody war unser erstes Kind. So kurz nach der Geburt konnte ich kaum fassen, was geschah. Ich tat einfach mein Bestes.

Am Anfang sah es düster aus. Die Ärzt:innen meinten, dass wir uns darauf einstellen sollten, ohne unser Kind nach Hause zu gehen. Als sich Melodys Zustand schliesslich verbesserte und sie sich erholte, hiess es, dass sie gewisse Dinge in der Zukunft möglicherweise nicht würde tun können. Die Ärzt:innen betonten, dass Melody wahrscheinlich niemals laufen lernen würde. So kehrten wir mit unklaren Zukunftsaussichten nach Hause zurück.

Wir begannen ein ‹normales› Familienleben. Ein besorgniserregender Moment war, als Melody im Alter von vier Monaten einen Fieberkrampf erlitt. Dies machte einen erneuten Spitalaufenthalt notwendig. Die behandelnden Ärzt:innen versicherten uns jedoch, dass Melody diesen Vorfall gut überstanden habe.

Von der Kleinkindzeit bis zum Kindergartenalter

Im Kleinkindalter verlief Melodys Entwicklung im Normbereich. Der Hausarzt war sehr zufrieden. Da anfänglich Bedenken bestanden, dass es für Melody schwierig sein könnte, laufen zu lernen, waren wir sehr erleichtert, als ihr dies ohne Probleme gelang. Dennoch führten die Ärzt:innen im Kantonsspital eine umfassende Untersuchung durch, als Melody etwa zwei oder drei Jahre alt war. Sie wollten prüfen, ob von der anfänglichen Geschichte noch etwas geblieben war. Die Ergebnisse waren erfreulich, doch der Neurologe sagte, dass wir uns wiedersehen würden, wenn Melody in die Schule käme. Diese Bemerkung verwirrte uns: Zunächst hiess es, dass alles im Normbereich sei, und dann wurde doch angedeutet, dass zukünftig weitere Untersuchungen notwendig sein würden.

[13] Eine grosse Gruppe von Bakterien, von denen einige Stämme schwere Krankheiten wie eine Hirnhautentzündung (Meningitis) auslösen können.

Melodys Eltern fanden die uneindeutigen Aussagen einer Fachperson verwirrend.

Bis zum Kindergarten konnte ich in Melodys Entwicklung nichts Ungewöhnliches feststellen. Eine Anekdote, die ich erzählen kann, betrifft das Sauberwerden. Melody wollte nie, dass man ihre Windeln weglässt. Das war immer ein grosses Theater. Doch dann kam sie eines Tages die Treppe herunter, hielt die Windeln in der Hand, gab sie mir und sagte, sie wolle sie nicht mehr. Seitdem ist sie sauber, sowohl tagsüber als auch nachts.

Auch ihre weitere motorische Entwicklung verlief unauffällig. Eine amüsante Geschichte betrifft das Fahrradfahren. Melody zeigte lange Zeit kein Interesse daran. Als der Winter kam, sagten wir, es sei Zeit, das Fahrrad wegzustellen. Doch Melody widersprach und sagte: «Nein, das Fahrrad bleibt hier!» Dann nahm sie das Fahrrad und fuhr einfach los. Das ist typisch für Melody: Wenn sie etwas will, dann macht sie es. Andernfalls lässt sie es bleiben.

Im Kindergarten fiel auf, dass Melody nach dem Hören einer Geschichte am nächsten Tag entweder alle Details behalten hatte oder überhaupt nichts mehr wusste. Wir waren unsicher, wie wir damit umgehen sollten. Auch die Kindergartenlehrerin hatte keine Lösung. Wir gingen davon aus, dass Kinder gelegentlich Dinge vergessen. Melody schnitt im Schuleintrittstest sehr gut ab. Die Kindergartenlehrerin empfahl, sie bedenkenlos in die Schule zu schicken.

In der Schule

In der Schule lief es zunächst gut. Melody lernte die Zahlen und Buchstaben. In Mathematik traten jedoch allmählich Schwierigkeiten auf, insbesondere beim Zehnerübergang. Auch fiel auf, dass sie viel mit den Fingern rechnete. Ihre Gedächtnisschwierigkeiten blieben bestehen. Zudem wurden Orientierungsprobleme sichtbar. Dennoch war Melody sehr fleissig und übte zu Hause viel. Sie bearbeitete zahlreiche Arbeitsblätter und konnte dadurch einige Wochen mit der Klasse mithalten. Mit der Zeit wurden die Probleme jedoch grösser. Obwohl sie in einigen Bereichen wie dem Lesen und Schreiben sehr gute Leistungen zeigte, gab es andere Bereiche, in denen sie völlig unsicher schien. Aus diesem Grund wurde Melody durch die Klassenlehrerin und mit unserer Zustimmung in der Mitte des ersten Schuljahres beim SPD angemeldet.

Schulpsychologische Abklärung

Ich begleitete Melody zum SPD. Nach einem einführenden Gespräch folgte die Abklärung mit Melody allein und ich verabschiedete mich. Bereits nach einer halben Stunde rief mich der Schulpsychologe an. Er teilte mir mit, dass ich mein Kind abholen solle, da er die Abklärung abbrechen müsse. Ich kehrte zurück. Er

erklärte, dass Melody nicht kooperiere und ihn lediglich schikanieren würde. Er zweifelte daran, dass die Abklärung zu irgendeinem Ergebnis führen würde. Er äusserte die Meinung, dass ich mein Kind falsch erziehen würde. Ich war sprachlos und akzeptierte schliesslich seine Entscheidung, die Untersuchung abzubrechen. Ich bat Melody, sich zu entschuldigen. Sie zeichnete ein Bild zu einer Geschichte, die er vorgelesen hatte, und überreichte ihm die Zeichnung. Nach diesem Vorfall nahm der Schulpsychologe keinen weiteren Kontakt mehr zu uns auf. Wir betrachteten die Angelegenheit als abgeschlossen.

Eine Fachperson führte Melodys Verhaltensweisen vorschnell auf eine falsche Erziehung seitens der Eltern zurück.

Ich teilte dies den Lehrpersonen mit. Sie meinten, dass wir nun selbst schauen müssten, wie wir weiterfahren möchten. In einigen Fächern lief es einigermassen gut. Aber insbesondere in der Mathematik wussten die Lehrpersonen nicht, wie sie mit Melody weiterarbeiten sollten.

Die Eltern und die Lehrpersonen spürten, dass bei Melody etwas anders war, konnten es aber nicht genau benennen.

Epileptischer Anfall

In der Mitte des zweiten Schuljahres verbrachten wir ein Winterwochenende in einem Bergdorf. Die Wanderung durch den tiefen Schnee war anstrengend. Nachdem wir im Ferienhaus angekommen waren, legten wir uns hin, um uns zu erholen. Auf einmal bemerkten wir, dass Melody einen epileptischen Anfall erlitt. Da es in unserem Familienkreis Personen mit Epilepsie gibt, wussten wir sofort, was los war.

Als wir den Kinderarzt informierten, überwies er uns an die neurologische Abteilung. Das EEG zeigte auffällige Ergebnisse, jedoch nicht in Melodys Wachphase, sondern während des Schlafs. Melody war während der Untersuchung zufällig eingeschlafen, wodurch diese Auffälligkeiten festgestellt werden konnten. Während ihres kurzen Schlafes wurde festgestellt, dass sie unter *Continuous Spike-Wave During Sleep* (CSWS) litt. Diese Form von Epilepsie tritt nachts auf und kann die Gedächtniskonsolidierung beeinträchtigen. Dies erklärte, warum sie Dinge einfach vergass oder ständig wiederholen musste.

Melody begann eine medikamentöse Behandlung. Leider gestaltete sich die Einstellung der Medikation äusserst schwierig. Melody musste über eine längere Zeit verschiedene Medikamente ausprobieren, auslaufen lassen und

wieder neue ausprobieren. Erst nach anderthalb Jahren gelang es, die Medikation so einzustellen, dass ihre EEG-Werte sich normalisierten.

Melody begann zudem eine Ergotherapie, die sie bis zu Beginn der sechsten Klasse besuchte. Obwohl sie die Therapie während der Schulzeit hätte besuchen können, entschied sie sich dagegen, um in der Schule nichts zu verpassen. Meiner Meinung nach hatte sie eine gute Ergotherapeutin. Aber wie die Lehrpersonen und ich wusste auch sie nicht so recht, wie eine optimale Förderung für Melody aussehen könnte. Mit der Zeit zeigte Melody vermehrt Verhaltensauffälligkeiten, weshalb wir sie für eine neuropsychologische Untersuchung anmeldeten.

Melody ging in ihrer Freizeit zur Ergotherapie,
da sie in der Schule nichts verpassen wollte.

Erste neuropsychologische Untersuchung

Die neuropsychologische Untersuchung fand im Frühjahr des zweiten Schuljahres statt. Ich war auch anwesend. Als Lehrerin machte ich mir Sorgen, da die Untersuchung drei Stunden dauerte. Ich bezweifelte, dass ein Kind sich über eine solch lange Zeit konzentrieren kann. Ich musste um eine Pause bitten, damit Melody die Toilette aufsuchen und etwas Wasser trinken konnte. Gegen Ende der Untersuchung liess Melodys Leistung nach, was für mich angesichts der Dauer nachvollziehbar war.

Die neuropsychologische Untersuchung dauerte drei Stunden –
eine lange Zeit für ein Kind.

Die Ergebnisse der Untersuchung zeigten, dass Melodys Intelligenz im Normbereich lag. Allerdings gab es Auffälligkeiten im Bereich des Gedächtnisses, die nicht eindeutig erklärt werden konnten. Die Leistungen bezüglich Kurzzeit- und Arbeitsgedächtnis waren gut. Aber wenn sie gebeten wurde, ein Bild nach einer halben Stunde aus dem Gedächtnis zu zeichnen, konnte sie sich nicht einmal an grundlegende Elemente des Bildes erinnern, wie etwa an das Vorhandensein eines Kreises. Ähnliches geschah mit einer Wortliste. Unmittelbar nach dem Vorlesen konnte sie die Wörter wiedergeben, aber nach zwei Stunden konnte sie sich an keines dieser Wörter erinnern.

Die Fachpersonen waren unsicher, wie sie diese Ergebnisse interpretieren sollten. Sie vermuteten, dass dies mit den Medikamenten zusammenhängen könnte, die Melody gegen ihre Epilepsie nahm. Schliesslich stellten sie die Diagnose einer Teilleistungsstörung in den Bereichen Lernen, Gedächtnis und räumlich-perzeptive Funktionen.

Die Fachpersonen waren unsicher, wie sie Melodys Untersuchungsergebnisse interpretieren sollten.

Zweite neuropsychologische Untersuchung und individuelle Lernzielanpassung

Einige Monate später, zu Beginn des dritten Schuljahres, wurde aufgrund von Melodys zunehmenden schulischen Problemen eine weitere neuropsychologische Untersuchung durchgeführt. Besonders auffällig waren ihre Schwierigkeiten in der Mathematik. Dort blieb sie deutlich hinter ihren Mitschüler:innen zurück. Auch ihr Verhalten in der Schule wurde zunehmend auffälliger. Melody fing an, in der Klasse den Clown zu spielen, andere Kinder zu ärgern und den Unterricht zu stören. Dies geschah vermutlich aus dem Gefühl heraus, dass sie sich missverstanden fühlte. Sie wollte eigentlich Fortschritte machen, stiess dabei jedoch auf erhebliche Schwierigkeiten.

Melodys herausforderndes Verhalten könnte darauf zurückzuführen sein, dass sie sich missverstanden fühlte.

Die Ergebnisse der erneuten Untersuchung bestätigten eine Intelligenz im Normbereich sowie eine deutliche Beeinträchtigung in der Lernfähigkeit und im Gedächtnis. Eine Rechenschwäche wurde eher ausgeschlossen. Gestützt auf diese Ergebnisse empfahl der SPD eine individuelle Lernzielanpassung in der Mathematik. Um diese Anpassung umzusetzen, braucht es einen Antrag, den der Schulrat letztlich genehmigen muss.

Psychotherapie

In der Mitte des dritten Schuljahres besuchte Melody für kurze Zeit eine Psychotherapie. Das Ziel war, dass sie ihre Schwierigkeiten akzeptiert. Wenn Melody zugänglich ist, macht sie gut mit. Sie verschliesst sich jedoch komplett, wenn sie jemanden nicht mag oder sich unwohl fühlt. Sie zieht dann eine unmissverständliche Linie und öffnet sich nicht mehr. In der Schule gab es beispielsweise einen Schulsozialarbeiter, den sie überhaupt nicht mochte. Ihre Reaktion auf seine

Anwesenheit war so stark, dass sie sich ihm gegenüber vollständig verschloss und dadurch ihre Arbeit nicht fortsetzen konnte. Aus denselben Gründen wurde dann auch die Psychotherapie nach etwa fünf Sitzungen beendet.

Wenn die Chemie zwischen Melody und einer anderen Person nicht stimmt, dann blockt sie ab.

Verdacht auf ADHS und dritte neuropsychologische Untersuchung

Gegen Ende des dritten Schuljahres fand man endlich ein Medikament, das gegen Melodys Epilepsie wirkte und das richtig dosiert werden konnte. Dennoch verschlechterten sich ihre Leistungen weiter. Die Neurologin äusserte den Verdacht, dass Melody ADHS haben könnte. Dies vermutete sie aufgrund der Erkenntnis, dass Epilepsie und ADHS häufig gemeinsam auftreten.

Es erfolgte eine weitere neuropsychologische Untersuchung, die jedoch negativ betreffend ADHS ausfiel. Die Ergebnisse der neuen Untersuchung waren im Wesentlichen dieselben wie bei den vorherigen Untersuchungen. Melodys Intelligenz lag weiterhin im durchschnittlichen Bereich, während ihre Leistungen im Langzeitgedächtnis deutlich unterdurchschnittlich waren.

Die Medikamente gegen Epilepsie waren nun so eingestellt, dass Melody nachts ruhig schlafen konnte und die Möglichkeit hatte, die aufgenommenen Informationen zu konsolidieren. Darum war die Neurologin überrascht, dass die Gedächtnisprobleme weiterhin bestanden. Sie wusste keine Lösung für dieses Problem.

Die Neurologin schlug vor, einen Versuch mit *Ritalin* zu starten. Da Melody eine durchschnittliche Intelligenz aufwies, war die Neurologin der Meinung, dass es in der Schule doch irgendwie besser laufen müsste. Melody begann gegen Ende der dritten Klasse, *Ritalin* einzunehmen. Allerdings stellte sich weder zu Hause noch in der Schule eine Verbesserung ein. Deshalb wurde das Medikament zu Beginn der vierten Klasse wieder abgesetzt. Die Neurologin erkannte, dass dies keine Lösung war, da Melody offensichtlich kein ADHS hat. Dies hatte auch schon die Untersuchung gezeigt.

Obwohl eine ADHS-Diagnose ausgeschlossen wurde, versuchte man es mit Ritalin. In der Schule müsste es «doch irgendwie besser laufen».

Als nächste Massnahme wurde in der vierten Klasse eine individuelle Lernzielanpassung im Fach *Natur, Mensch, Umwelt* eingeführt. Die Lehrpersonen hatten festgestellt, dass Melody grosse Schwierigkeiten mit der räumlichen Orientierung hatte. Durch die Lernzielanpassung musste Melody beispielsweise in

Geografie nicht länger die Täler und andere geografische Informationen auswendig lernen. Denn sie wusste nicht einmal, wie man eine Landkarte richtig lesen kann.

Etwas stimmt einfach nicht – vierte neuropsychologische Untersuchung
Gegen Mitte des fünften Schuljahres erhielten wir einen Anruf von unserem Hausarzt. Die Ergotherapeutin hatte sich zuvor mit ihm in Verbindung gesetzt. Es sei dringend notwendig, Melody eingehender zu untersuchen, da ihrer Meinung nach etwas einfach nicht stimmen könne. Zuerst war ich überrascht und auch etwas irritiert. Ich hatte nicht damit gerechnet, dass die Therapeutin ohne meine Zustimmung den Hausarzt kontaktieren würde. Dennoch stimmten wir einer weiteren Untersuchung zu, obwohl wir langsam müde waren von dieser ganzen ‹Untersucherei›.

Die Familie wurde der vielen Untersuchungen langsam überdrüssig.

Im Kantonsspital unterzog sich Melody einer umfassenden Untersuchung. Dabei wurde ein 24-Stunden-EEG durchgeführt, wofür sie dort übernachten musste. Zudem erfolgten eine MRT des Gehirns, Bluttests, um eine eventuelle Hormonstörung auszuschliessen, und verschiedene andere Untersuchungen.

Wir verbrachten zwei Tage im Spital. Am Ende führten wir ein Gespräch mit der Neurologin. Sie bedauerte, uns mitteilen zu müssen, dass sie überhaupt nichts Auffälliges gefunden hatte. Das EEG war dank der Medikamente in Ordnung, die MRT-Untersuchung zeigte keine Anomalien im Gehirn und die Testergebnisse waren gleichgeblieben – Intelligenz im Normbereich und ein sehr schlechtes Langzeitgedächtnis.

Auch in der vierten umfassenden neuropsychologischen Untersuchung wurden keine neuen Erkenntnisse für Melodys Schwierigkeiten gefunden.

Einmal mehr sahen wir uns gezwungen, irgendwie weiterzuarbeiten und Wege zu suchen, um in der Schule zurechtzukommen. Die Schulsituation war komplex und erforderte viele Telefonate und Gespräche mit den Lehrpersonen. Dies war sowohl für die Lehrpersonen als auch für uns nicht einfach, besonders, wenn Melody sich unangemessen verhielt. Niemand wusste, wie eine gute Förderung für Melody aussehen könnte. Die Schulische Heilpädagogin konzentrierte sich darauf, einfachere Aufgaben mit ihr zu bearbeiten. Wahrscheinlich wären jedoch alternative Methoden notwendig gewesen, damit Melody Fortschritte erzielen konnte.

Telefonat von der Neurologin

Etwa einen Monat später, kurz vor Weihnachten, erhielten wir einen Anruf von der Neurologin. Sie informierte uns, dass sie die MRT-Bilder von Melody an einen Spezialisten in Deutschland weitergeleitet hatte. Dieser hatte eine seltene Krankheit festgestellt, bei der beide Hippocampi beschädigt sind. Dies ist äusserst ungewöhnlich, da normalerweise nur ein Hippocampus betroffen ist. Auf den MRT-Bildern waren beide Hippocampi gleich gross, weshalb die Neurologin dies zuvor nicht erkannt habe. Melody erhielt die Diagnose einer schweren Lern- und Gedächtnisstörung aufgrund einer beidseitigen Hippocampussklerose[14].

Die biologische Ursache gab Klarheit, was los ist.

Die Diagnose brachte eine grosse Erleichterung. Es gab Zeiten, in denen ich mich gefragt hatte, ob vielleicht der Schulpsychologe doch Recht hatte und es an der Erziehung lag. Das intellektuelle Potenzial war da und die Medikamente sollten eigentlich helfen. Trotzdem funktionierte es nicht. Das kann schon zur Verzweiflung führen. Mit der Diagnosestellung war alles klar. Auch das belastende Gefühl der Schule gegenüber, als Lehrerin mein eigenes Kind nicht sozialisieren zu können, wurde dadurch gemildert. Jetzt kann ich sagen, dass die Schwierigkeiten durch die Krankheit und nicht durch die Erziehung oder das Kind selbst verursacht werden.

Die Neurologin schlug ein gemeinsames Gespräch mit den Lehrpersonen und der Ergotherapeutin vor. Wir trafen uns hierzu im Kantonsspital. Die Neurologin erklärte uns, dass bei Melody aufgrund der beschädigten Hippocampi viele Dinge nicht wie gewohnt funktionieren. Die Erinnerungsfähigkeit würde unvorhersehbar manchmal funktionieren und dann wieder nicht. Sie konnte uns keine Tipps oder Erfahrungsberichte mitgeben, da diese Krankheit sehr selten ist. In der Schule müssten wir daher schauen, was geht und falls nötig, in allen Fächern individuelle Lernzielanpassungen einführen. Falls ein regulärer Schulbesuch nicht mehr möglich wäre, bestünde noch die Möglichkeit einer Sonderschule.

Umgang mit der Diagnose

Melody kennt ihre Diagnose. Sie versteht zwar nicht in allen Details, wie das Gehirn funktioniert, aber sie kennt die Grundzüge. Offen über die Krankheit zu sprechen, macht die Situation einfacher, als alles zu verbergen. Für Melody ist

[14] Die Hippocampussklerose (auch mesiale temporale Sklerose) ist eine Veränderung im Hippocampus, bei der es zu Nervenzellverlust kommt, häufig verbunden mit Epilepsie und Gedächtnisstörungen.

dies zwar nicht angenehm, aber sie erkennt auch, dass es besser so ist. Zum Beispiel klärten wir die Klasse über ihre Krankheit auf. Ich erinnere mich gut daran, dass ich ihren Mitschüler:innen mithilfe einer Festplatte und einem leicht beschädigten Kabel erklärt habe, dass bei diesem Kabel manchmal Informationen durchfliessen und manchmal eben nicht. Ich glaube, diese Erklärung war hilfreich, weil dadurch die Kinder zu Hause darüber sprachen und die Eltern die Situation anders wahrnahmen. Früher hiess es oft nur: «Ach, die blöde Melody.»

Melodys Mutter führte mit der Klasse eine Psychoedukation durch.

Es ist wichtig zu bedenken, dass Melodys Situation nicht nur die Schule betrifft. Zum Beispiel nimmt Melody an Sportlagern teil. Einmal schlief sie nicht genug – wie es oft in einem Lager der Fall ist – und erlitt einen epileptischen Anfall. Daraufhin riet uns die Neurologin, stets sicherzustellen, dass Melody ausreichend Schlaf bekommt. Dies ist für Melody fast das Schwierigste an ihrer Diagnose. Sie darf zwar an Lagern teilnehmen, aber sie darf dort nicht übernachten. Bei ihrem letzten Lager übernachtete sie in einem von ihrer Tante gemieteten Ferienhaus und kehrte zum Frühstück zu den anderen Kindern zurück.

Einmal nahm Melody an einem Musiklager in einer Grossstadt teil. Bei diesem Lager musste ich dabei sein, um sicherzustellen, dass sie aufgrund ihrer Orientierungsschwierigkeiten nicht verloren ging und dass sie ausreichend schlief. Es gab einige abfällige Bemerkungen über Melody. Auch hier klärten wir die anderen Kinder über Melodys Krankheit auf. Auf der einen Seite möchte man nicht allen davon erzählen. Aber auf der anderen Seite ist es so, dass Kinder und auch Erwachsene die Situation besser akzeptieren und damit umgehen können, wenn sie informiert sind.

Einerseits möchte Melodys Mutter nicht allen von der Krankheit erzählen, andererseits führt mehr Offenheit zu besserer Akzeptanz und erleichtert den Umgang mit der Situation.

Wir haben Melodys Geschwistern erklärt, dass Unterschiede zwischen ihnen und Melody bestehen. Mein Mann und ich versuchen unser Bestes, um allen Kindern gleich viel Aufmerksamkeit zu schenken. Aber wir sind uns bewusst, dass die Geschwister wahrnehmen, dass wir weniger Zeit für sie haben.

Melody benötigt viel Zeit und Aufmerksamkeit von ihren Eltern.

Zum Beispiel mussten ihre Geschwister die Hausaufgaben allein und teils am Abend mit meinem Mann erledigen. Währenddessen verbrachte ich täglich über zwei Stunden damit, Melody bei ihren Hausaufgaben zu unterstützen. Die grösste Herausforderung dabei war die Organisation. Oft musste ich die Lehrpersonen kontaktieren, um zu erfahren, was genau zu tun war, da Melody dies nicht wusste. Sie kam regelmässig nach Hause mit all ihren Sachen ordentlich verpackt, aber ohne Ahnung, wie und was sie genau machen sollte. Es war stets ein grosses Chaos und es ging viel Zeit verloren, bis wir mit den Hausaufgaben beginnen konnten.

Im Alltag erlebe ich oft, dass ich mit Melody denselben Auftrag mehrfach wiederholen muss. Auch in der Erziehung zeigt sich Melody oft sehr stur. Ich erinnere mich, wie die Pflegefachperson auf der Intensivstation damals sagte: «Wenn das Mädchen überleben wird, zeigt dies ihren starken Lebenswillen.» Sie meinte, wir hätten dann ein besonders willensstarkes Kind. Ich erinnere mich manchmal an diese Worte zurück und denke, dass die Pflegefachperson damit recht hatte.

Bei den ganzen Untersuchungen machte Melody gut mit. Sie bemerkte selbst, dass bei ihr etwas anders war als bei anderen Kindern, auch wenn sie es anfangs nicht wahrhaben wollte. In der Schule versuchte sie, mit sehr grossem Fleiss ihren Lernrückstand aufzuholen. Wenn ich mich in Melodys Lage hineinversetze, kann ich mir vorstellen, wie frustrierend es für sie sein muss, so viel zu üben und zu wiederholen, um ihre an sich selbst gestellten schulischen Ansprüche zu erreichen.

Melody merkte, dass bei ihr etwas anders war als bei anderen Kindern, auch wenn sie es anfangs nicht akzeptieren wollte.

Neue schulische Ausgangslage

Melody erhielt in der Schule bisher zusätzliche Unterstützung durch die Schulische Heilpädagogin. Diese hatte jedoch nur zwei Lektionen pro Woche für mehrere Schüler:innen zur Verfügung. Nach der Diagnosestellung setzte sich eine engagierte Schulpsychologin stark für Melody ein und erreichte schliesslich, dass Melody als Sonderschülerin anerkannt wurde. Dies war ein mühsames Unterfangen, da Melodys Krankheitsbild in keine der bestehenden Kategorien für einen Sonderschulstatus passte. Als Sonderschülerin erhielt Melody nun deutlich mehr Unterstützung in Form von zehn Lektionen Schulischer Heilpädagogik pro Woche.

Die Schulpsychologin führte einen Kampf mit den Behörden, damit die Ressourcen in der Schule erhöht werden konnten.

Ich entschied mich, die Rolle der Schulischen Heilpädagogin zu übernehmen. Ich war fest davon überzeugt, dass Melodys Lernerfolg stark von einer guten Beziehung abhängt. Ich fragte sie, ob ich diese Aufgabe übernehmen solle, da wir schon immer gemeinsam ihre Hausaufgaben erledigt hatten. Sie fand die Idee toll und sagte: «Ja, mach du das, Mama.»

Melody war einverstanden damit, dass die Mutter die Rolle der Schulischen Heilpädagogin übernahm.

Ich informierte die Lehrpersonen, dass ich ab dem Sommer, wenn Melody in die sechste Klasse kommen würde, die Aufgaben der Schulischen Heilpädagogin übernehmen würde. Zunächst war dies auch mit Ängsten verbunden. Die beiden Lehrpersonen, die sich die Stelle der Klassenlehrperson teilten, waren unterschiedlicher Meinung: Eine Person fand die Idee gut, da sich Melody in meiner Anwesenheit anders verhielt. Die andere Person sowie die Schulleitung waren jedoch skeptisch. Ich spürte, dass meine Doppelrolle als Mutter und Schulische Heilpädagogin nicht gern gesehen wurde. Trotzdem wurde entschieden, dass ich es für ein Jahr versuchen durfte – mit der Option, den Vertrag nach einem Jahr wieder aufzulösen. So trat ich die neue Stelle an und startete gleichzeitig die Ausbildung zur Schulischen Heilpädagogin.

Für Melodys Mutter war es hilfreich, dass sie die Dinge selbst in die Hand nehmen und lenken konnte.

Es lief dann tatsächlich sehr gut. Seitdem ich in der Schule tätig war, gestalteten sich der Austausch und die Zusammenarbeit mit den Lehrpersonen deutlich einfacher. Ich konnte direkt sehen, woran Melody arbeitete. Gemeinsam mit Melody suchten wir nach neuen Lernmethoden, wie wir es bereits bei den Hausaufgaben getan hatten. Besonders in Mathematik machte Melody grosse Fortschritte, indem wir auf eine andere Art und Weise lernten. Melody konnte schon immer gut singen. Ich erinnere mich, dass sie bereits mit anderthalb Jahren Lieder singen konnte. Sie behält die Melodien und Texte über Jahre im Gedächtnis. Das ist wirklich erstaunlich. So begannen wir, in der Mathematik zu singen. Mathematische Regeln wurden mit einer Melodie verknüpft. Wenn Melody die richtige Melodie summte, wusste ich, dass sie auf dem richtigen Weg war. Insgesamt machte Melody in der Schule grosse Fortschritte. Auch ihr Verhalten verbesserte sich deutlich.

Dank kreativer und ungewöhnlicher Lernmethoden konnte Melody Fortschritte erzielen.

Frage nach der richtigen Schulform in der Sekundarstufe I

Nach Abschluss der sechsten Klasse steht in unserem Schulsystem der Übergang in die Sekundarstufe an. Es fand eine grössere Besprechung statt, um zu erörtern, wie es mit Melody weitergehen sollte. Wir überlegten, auf ihre Stärken zu setzen. Dazu gehören vor allem das Singen und die Musik.

Wir entschieden uns dafür, dass Melody die Aufnahmeprüfung für eine Talentschule absolvieren sollte. An dieser Schule wird der Unterricht stark individualisiert. Dies ermöglicht den Kindern, zusätzlich ihre Talente auszuüben und weiterzuentwickeln. Einige Schüler:innen wählen Sport, andere fokussieren sich auf Musik. Das schien uns die passende Lösung für Melody zu sein.

Melodys Stärken im Singen und in der Musik prägten ihre weitere Schullaufbahn.

Wir gingen die Vorbereitungen mit der Einstellung an: «Wenn es klappt, dann klappt es und wenn nicht, dann eben nicht.» Für die anspruchsvolle Theorieprüfung in Musik mussten wir viel üben. Am Ende bestand Melody die Prüfung mit einer sehr guten Note.

Daraufhin gab es ein erneutes Treffen mit der Schulleitung, der Sonderschulleitung und der Schulpsychologie. Wir besprachen, wie Melody als Sonderschülerin in die Talentschule eingeschult werden könnte. Die Schulleitung der Talentschule zeigte sich positiv eingestellt und war bereit, es zu versuchen. Daher wurde ich gebeten, Melodys Situation vor dem gesamten Lehrpersonen-Team zu erläutern. Die Lehrpersonen taten sich schwer damit, sich vorzustellen, wie jemand auf eine andere Weise lernen kann, einen Sonderschulstatus hat und dennoch die Talentschule besuchen wird. Ich verstehe es ja, es ist schon ungewöhnlich.

Um in der Talentschule Erfolg zu haben, braucht es den Willen der Lehrpersonen. Sie müssen bereit sein, Melody eine Chance zu geben und sie trotz möglicher Herausforderungen zu integrieren. Ich denke, es steckt viel mehr in ihr, als man zunächst annehmen könnte. Selbst die Neurologin sah es damals viel schwärzer, als es heute tatsächlich ist. Sie hielt das Lernen für nahezu unmöglich. Doch wir sehen heute, dass Melody lernen kann. Wir, ihre Eltern, haben das Gefühl, dass Melody sehr weit kommen kann, wenn man sie ernst nimmt und ihren individuellen Weg mit ihr geht. Denn sie ist zielstrebig und arbeitet hart.

Damit die Integration erfolgreich ist, müssen die Lehrpersonen bereit sein, Melody zu akzeptieren und zu fördern.

Sollte es mit der Talentschule nicht funktionieren, stehen uns nicht viele Alternativen zur Verfügung – allenfalls eine Privatschule, die jedoch sehr teuer wäre, oder dann eine Sonderschule.

In der Region gibt es für Melody nicht viele schulische Möglichkeiten.

Aktuelle Situation

Wir versuchen, unser Bestes zu geben und beschreiten mit unserem Kind einen anderen Weg als den gewöhnlichen. Wir als Eltern brauchten Zeit, um die Diagnose und die Umstände zu akzeptieren. Es erforderte auch Mut, uns selbst einzugestehen, dass unser Kind besondere Förderung benötigt.

Melodys Eltern brauchten Zeit und Mut, die Diagnose und die damit einhergehenden Umstände zu akzeptieren.

In der Schule gestaltet es sich besonders schwierig, wenn ein Kind nicht genau den Erwartungen entspricht. So äusserten auch Fachleute, dass unser Kind hier keinen Platz habe und die Integration völlig unangebracht sei. Ich machte ihnen klar, dass die Schule nicht nur für Kinder da ist, die der Norm entsprechen, sondern auch für andere.

Melody hat nun das erste Semester der Talentschule erfolgreich absolviert. Wir haben ihre Mitschüler:innen über ihre Situation aufgeklärt. Sie gehen verständnisvoll damit um. Sowohl die Mitschüler:innen als auch die Lehrpersonen unterstützen sie im Schulalltag. Melody scheint glücklich zu sein. Sie kann sich in der Musik entfalten und ihre Mühen im Alltag vergessen. Sie zeigt keine Verhaltensauffälligkeiten mehr. Für ihre Schwierigkeiten im Bereich Lernen, Gedächtnis und örtliche Orientierung baut sie kontinuierlich Kompensationstechniken auf. Jedoch ist die heilpädagogische Unterstützung in naher Zukunft unverzichtbar.

Als Eltern wünschen wir uns vor allem, dass Melody glücklich ist. Ihr eigener Wunsch ist es, Musiklehrerin zu werden. Sollte sie diesen Weg einschlagen, wäre sie möglicherweise die erste Lehrerin mit einem Sonderschulstatus. Die entsprechenden Anforderungen scheinen für Melody jedoch sehr hoch angesetzt. Zusätzliche Unterstützung, die sie hierfür benötigen würde, würde vielleicht nicht finanziert werden. Dies zu akzeptieren ist schwierig, nachdem wir bereits so viel gekämpft und erreicht haben.

Für Melody bleibt die heilpädagogische Unterstützung in naher Zukunft unverzichtbar und es wird die Frage nach der weiteren Finanzierung aufkommen.

Die Zukunft mag ungewiss sein. Doch nach dieser Odyssee sind wir Eltern zuversichtlich, dass Melody dank ihres starken Willens auf einem guten Weg ist. Sie wird alternative Lösungen finden, um ihre Ziele zu erreichen.

2.6 Im Labyrinth der Fehldiagnose geistige Behinderung

Die Reise wird von dem Sonderpädagogen eines Jungen erzählt.
Nennen wir ihn Diemo.

Erster Kontakt

Meine Reise mit Diemo begann während der Covid-19-Pandemie. Zahlreiche Schulen waren geschlossen. Der Unterricht fand lediglich von zu Hause aus statt. Die Sonderschulen für Kinder mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung blieben jedoch für einen Notunterricht geöffnet. Ich erklärte mich bereit, vor Ort zu unterrichten, und wurde in verschiedenen Klassen eingesetzt. In einer dieser Klassen lernte ich den damals etwa achtjährigen Diemo kennen.

Während des Notunterrichts fielen mir einige Besonderheiten an Diemo auf: Er beeindruckte mich zum Beispiel mit erstaunlichem Wissen über seine Mitschüler:innen. Er kannte ihre Eigenheiten und wusste, wie ich mit jedem einzelnen Kind umgehen konnte, um eine positive Lernatmosphäre zu schaffen. Auch kannte er die Essensvorlieben und Gewohnheiten aller Kinder. Er wusste, wer welche Lebensmittel wie essen durfte. Darauf konnte ich mich verlassen. Diemo schien besser informiert zu sein als manche Kolleg:innen.

Später kam Diemo zufälligerweise in meine Klasse, wo ich ihn mehrere Stunden pro Woche unterrichtete. Dies ermöglichte es mir, Diemo näher kennenzulernen.

Beginn der Reise

Diemos diagnostische Reise begann bereits früh in seinem Leben. Aufgrund einer schweren angeborenen Sehbeeinträchtigung musste er im Alter von etwa drei Jahren an den Augen operiert werden. Weniger als ein Jahr nach dem Eingriff führten Fachpersonen mit Diemo an der Universitätsklinik einen sprachfreien Intelligenztest durch. Ich vermute, dass Diemo zum Zeitpunkt des Intelligenztests noch nicht seine vollständige visuelle Leistungsfähigkeit erreicht hatte, die für einen rein visuellen Intelligenztest notwendig gewesen wäre. Seine Sehkraft war damals sehr stark eingeschränkt. Heute trägt er eine Brille, die seine Sehbeeinträchtigung ausgleicht.

Ich fand die Wahl des durchgeführten Intelligenztests seltsam. Die Fachpersonen, die diesen sprachfreien Test angewendet hatten, wussten Bescheid über die dafür benötigten visuellen Anforderungen. Zudem erlebte ich Diemo als sehr sprachfreudig und wortgewandt. Ich erkannte auch in den Untersuchungsberichten keine sprachlichen Einschränkungen, die einen ausschliesslich visuellen Test hätten rechtfertigen können.

Bei Diemo wurde ein Intelligenztest durchgeführt, bei dem er seine Stärken nicht zeigen konnte.

Diemo erreichte in dem sprachfreien Intelligenztest ein Ergebnis im weit unterdurchschnittlichen Bereich. Dies führte schliesslich zur Entscheidung, ihn in den Schulkindergarten für Kinder mit einer geistigen Behinderung einzuteilen. Laut den Akten gab es keine separate Überprüfung seiner Fähigkeiten, vielmehr stützten sich die entscheidenden Personen auf die damalige Einschätzung der Universitätsklinik.

Schulkindergarten und weitere Abklärung

Im Schulkindergarten machte Diemo grosse Fortschritte. Er galt als gesprächiger und sozial gut eingebundener Junge, der aber auch gerne seinen Willen durchsetzen wollte. Grob- und feinmotorisch war er sehr geschickt. Da Diemo ein ausgeprägtes Interesse an Zeichentrick- und Fantasiefilmen zeigte, vermutete die Mutter bei Diemo Autismus. Die Universitätsklinik schloss diese Möglichkeit jedoch aufgrund seines unauffälligen Kommunikationsverhaltens aus.

Etwa ein Jahr später, als Diemo sechs Jahre alt war, wurde er vermutlich aufgrund verschiedener Herausforderungen im familiären Umfeld in der Kinder- und Jugendpsychiatrie vorgestellt. Dort führten Fachpersonen eine Intelligenzdiagnostik mit einem anderen Testverfahren durch, bei dem Diemo einen IQ von 79 erreichte. Dieses Ergebnis deutet auf eine unterdurchschnittliche, aber nicht auf eine weit unterdurchschnittliche Intelligenz hin. Im Bericht wurde dementsprechend eine deutliche Verbesserung gegenüber dem früheren, weit unterdurchschnittlichen Ergebnis des sprachfreien Tests vermerkt.

Im zweiten Testverfahren erzielte Diemo einen deutlich besseren Intelligenzwert, der nicht mehr im Bereich einer Intelligenzminderung [15] lag.

Neben einem unterdurchschnittlichen Intelligenzniveau wurde bei Diemo ADHS diagnostiziert. Zudem vermuteten die Fachpersonen, dass Diemo den Schulalltag ohne Schulbegleitung nicht meistern könne. Im Abklärungsbericht steht weiter, dass sich am ehesten die Diagnose atypischer Autismus eignen würde, um die erforderliche schulische Unterstützung zu erhalten. Die Kinder- und Jugendpsychiatrie empfahl unsere Schule für Kinder mit einer geistigen Behinderung als geeigneten Förderort, da wir uns mit Autismus auskennen.

[15] Von einer Intelligenzminderung spricht man, wenn die geistige Entwicklung verzögert oder unvollständig ist und in einem standardisierten Intelligenztest ein Intelligenzquotient unter 70 erreicht wird.

Diemo erhielt als Legitimation für die notwendige Unterstützung die Diagnose atypischer Autismus.

Gemäss Bericht liegen bei Diemo also atypischer Autismus vor, ADHS – diese Diagnose würde ich voll und ganz unterstützen – sowie ein unterdurchschnittliches Intelligenzniveau. Obwohl sein Intelligenzniveau nicht weit unterdurchschnittlich war, kam er zu uns in die Schule für Kinder mit einer geistigen Behinderung.

Erste Überprüfung der Sonderschulung

Diemos erstes Jahr in unserer Schule war befristet. Die Behörden legen für die Überprüfung einer Sonderschulung enge Zeitfristen fest, was uns stark unter Druck setzt. Stellen Sie sich vor, ein Kind kommt nach den Sommerferien zu uns in die Schule und schon im Dezember desselben Schuljahres muss das Gutachten für die sogenannte Wiederfeststellung[16] vorliegen. Wir haben nur wenige Monate Zeit, das Kind kennenzulernen. Bei einer neuen Klassenkonstellation und neuen Lehrpersonen ist dieser Zeitraum meiner Meinung nach viel zu kurz bemessen. Daher überrascht es mich nicht, dass bei Diemo vielleicht eine gründliche Überprüfung fehlte.

Für die Überprüfung einer Sonderschulung müssen enge Zeitfristen eingehalten werden, wodurch möglicherweise eine gründliche Beurteilung von Diemos Situation versäumt wurde.

Ich war erstaunt, dass der Gutachter sich lediglich auf den Bericht der Universitätsklinik stützte, den früheren sprachfreien Test aufführte und die damalige Feststellung einer Intelligenzminderung wiederholte, ohne diese kritisch zu hinterfragen. Der Gutachter erwähnte den Intelligenztest nicht, den die Kinder- und Jugendpsychiatrie durchgeführt hatte. Daraufhin verlängerten die Behörden Diemos Verfügung, sodass er bis zum Ende der Grundstufe[17] Anspruch auf ein sonderpädagogisches Bildungsangebot geistige Entwicklung hatte.

Der Gutachter erwähnte im Gutachten zur Wiederfeststellung den aktuelleren Intelligenztest nicht, sondern führte nur den früheren sprachfreien Test auf.

[16] In der Sonderpädagogik bezeichnet die Wiederfeststellung das Verfahren, bei dem überprüft wird, ob bei einem Schüler oder einer Schülerin weiterhin ein sonderpädagogischer Förderbedarf besteht.

[17] In Diemos Bundesland entspricht die Grundstufe der ersten bis vierten Klasse.

In der Sonderschule

In der Sonderschule nahmen wir Diemo anders wahr als in den Berichten beschrieben. Wir erlebten ihn als ein Kind mit klaren Zielen. Seine Impulsivität zeigte sich in seiner Begeisterungsfähigkeit. Wenn ihn etwas inspirierte, war er völlig davon eingenommen. Er wollte seine Einfälle sofort in die Tat umsetzen. Dabei kam Diemo auf tolle Ideen. Er hatte zum Beispiel ein Bus-Spiel erfunden. Dabei setzte sich Diemo auf ein Dreirad und inszenierte die tägliche Busfahrt zur Schule. Er spielte, dass er den Schulbus fuhr, an allen Stationen hielt, die Kinder einsammelte, ihnen Plätze zuwies, Tankstopps einlegte und bei einem Stau Umleitungen fand. Dieses Spiel zeigte eindrucksvoll, wie Diemo Details seines Alltages genau erfassen und auf kreative Weise nachstellen konnte.

Die Sonderpädagog:innen erlebten Diemo anders als in den Arztberichten beschrieben.

Über Diemos Spiele und seine fantasievollen Vorstellungen konnte ich leicht einen Zugang zu ihm finden und Unterricht verwirklichen. Es genügte oft, mit einem Spiel zu starten und schon konnten wir gemeinsam mit dem Lernen beginnen. Auch ein humorvoller Ansatz funktionierte bei ihm sehr gut. Während ich bei Kindern mit Autismus meinen Humor normalerweise etwas anpassen muss – beispielsweise wäre der Spruch ‹Schneid dir von ihm eine Scheibe ab› unangebracht –, konnte ich bei Diemo Humor erfolgreich einsetzen, um ihn zu motivieren. Zwar neigte er zur Bequemlichkeit und merkte schnell, wenn eine Aufgabe anstrengend wurde. Doch mit etwas Verhandlungsgeschick und Spass gelang es mir, ihn zur Mitarbeit zu bewegen.

Zweite Überprüfung der Sonderschulung

Am Ende der vierten Klasse stand eine erneute Überprüfung an, um Diemos weiteren Bildungsweg für den Übergang in die Hauptstufe[18] zu bestimmen. In diesem Rahmen wurde ein weiteres Gutachten erstellt. Aus den Akten geht hervor, dass die Gutachterin einen Intelligenztest durchführte, bei dem Diemo einen IQ deutlich über 70 erreichte. Beim Analysieren des Intelligenzprofils fiel mir auf, dass er im Arbeitsgedächtnis und in der Verarbeitungsgeschwindigkeit sehr niedrige Werte erreichte. In den übrigen Bereichen wie fluides Schlussfolgern, visuell-räumliches Denken und Sprachverständnis erzielte er jedoch deutlich höhere Werte, die nicht im Bereich einer geistigen Behinderung lagen.

[18] An Diemos Förderschule entspricht die Hauptstufe der fünften bis neunten Klasse.

Nach den üblichen diagnostischen Kriterien, die eine dauerhafte Intelligenz unter 70 in Kombination mit weiteren Auffälligkeiten im Anpassungsvermögen umfassen, würde Diemo nicht als Kind mit einer geistigen Behinderung eingestuft werden. Er zeigte sich anpassungsfähig und hatte keine sprachlichen Einschränkungen. Seine Herausforderungen lagen in der Aufmerksamkeitssteuerung und in seinem sprunghaften Denken und Verhalten. Das war in meinen Augen alles.

Mich als Sonderpädagoge erschütterte, dass sich die Gutachterin wieder auf den Bericht der Universitätsklinik stützte. In ihrem Fazit stellte sie fest, dass Diemos kognitive Fähigkeiten im weit unterdurchschnittlichen Bereich lagen. Sie begründete ihre Empfehlung für unsere Schule wiederum mit dem ‹alten› sprachfreien Intelligenztest. Dabei hatte die Gutachterin weder den von der Kinder- und Jugendpsychiatrie durchgeführten Test noch den von ihr selbst durchgeführten Test berücksichtigt. Sie hatte lediglich auf den Bericht der Universitätsklinik zurückgegriffen. Ich verstehe nicht, warum die Gutachter:innen stets nur diesen sprachfreien Intelligenztest herangezogen hatten. Ich halte dieses Vorgehen für gutachterlich unzureichend. Dies frustriert mich, denn ich arbeitete nicht so.

In den Gutachten wurde wiederholt ausschliesslich auf den sprachfreien Intelligenztest verwiesen, der vor mehreren Jahren durchgeführt worden war.

Eine mögliche Erklärung für das Vorgehen der Gutachterin könnte sein, dass sie zu wenig Vertrauen in ihre eigenen Kompetenzen hatte. Ebenso könnte eine wahrgenommene Hierarchie zugunsten der Universitätsklinik eine Rolle gespielt haben. Vielleicht wollte die Gutachterin auch Konflikte vermeiden und durch das Ergebnis ihres Intelligenztests nicht kommunizieren, dass bei dem Test der Universitätsklinik eine Fehldiagnose vorlag. Mir fällt auf, dass viele Kolleg:innen sich nicht trauen, Diagnosen zu hinterfragen. Nun lag die Verfügung vor, die Diemo für die nächsten fünf Jahre ein sonderpädagogisches Bildungsangebot im Bereich geistige Entwicklung zusicherte.

Mögliche Gründe dafür, dass abweichende Testergebnisse nicht berücksichtigt wurden, könnten in einem mangelnden Vertrauen in die eigenen diagnostischen Kompetenzen liegen, in der Wahrnehmung von Hierarchien oder in dem Bemühen, niemandem nahezutreten und Konflikte vermeiden zu wollen.

Eigene diagnostische Tätigkeit und Elterngespräch

Aufgrund meiner abweichenden Wahrnehmung beschloss ich, selbst mit Diemo einen Intelligenztest durchzuführen. In diesem Test erreichte er einen IQ von 76 in sprachlichen und einen IQ von 77 in sprachfreien Aufgaben. Bei Gedächtnisaufgaben zeigte er etwas schwächere Ergebnisse. Diese Resultate deuteten für mich auf eine Lernbehinderung und nicht auf eine geistige Behinderung hin. Zudem stellte ich im Schulalltag bei Diemo keine Anzeichen von Autismus fest. Diese Beobachtungen teilte ich gemeinsam mit einer Fachkollegin seiner Mutter im Rahmen eines Elterngesprächs mit. In diesem Gespräch betonte die Mutter jedoch immer wieder Diemos Diagnosen.

> *Im Elterngespräch hoben die Sonderpädagog:innen Diemos Stärken hervor, während seine Mutter auf seinen Schwächen und den vorhandenen Diagnosen bestand.*

Ich vermute, dass die Mutter die Diagnosen ihres Sohnes als eine Art Entlastung empfand, weil sie damit gewisse Schwierigkeiten in der Beziehung zu ihrem Kind erklären konnte. Die Diagnosen einer geistigen Behinderung und eines atypischen Autismus könnten ihr als Entschuldigung oder Selbstschutz gedient haben, sich nicht in dem Masse um ihr Kind kümmern zu können, wie sie es vielleicht wollte oder sollte. Dies könnte ein Grund sein, warum sie an den Diagnosen festhielt. Das sind jedoch nur meine Hypothesen.

Während Diemos Zeit im Schulkindergarten durchlebte seine Mutter eine turbulente Phase: Sie trennte sich von Diemos Vater, ging eine neue Beziehung ein und wurde erneut schwanger. Diese Umbrüche könnten es der Mutter erschwert haben, eine andere Haltung zu Diemos Situation zu entwickeln. Meines Wissens hatte sie in dieser schwierigen Phase keine Unterstützung wie eine Familienhilfe oder psychologische Begleitung.

> *Eine familiäre Unterstützung wäre für Diemos Lebensbiografie vermutlich förderlicher gewesen als die Einweisung in eine Sonderschule für Kinder mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung.*

Situation zu Hause

Diemo streifte oft allein durch das Dorf, erkundete auf seinem Fahrrad die Umgebung und besuchte Baustellen. Wenn seine Mutter herausfand, dass er auf einer Baustelle war, erhielt Diemo strenge Strafen wie Hausarrest. Diese Massnahmen schienen nicht darauf abzuzielen, ihm ein Bewusstsein für mögliche

Gefahren zu vermitteln. Die Mutter erklärte ihm nicht, warum es gefährlich und verboten ist, Baustellen zu betreten oder dass die Eltern die Verantwortung für ihre Kinder tragen. Die Massnahmen beschränkten sich auf Verbote. Sobald der Hausarrest vorbei war, war Diemo wieder unbeaufsichtigt im Dorf unterwegs.

Zu Hause beschränkten sich die Erziehungsmassnahmen für Diemo auf Verbote, ohne ein Bewusstsein für mögliche Gefahren zu vermitteln.

Diemo lebte bei seiner Mutter und ihrem neuen Partner, den er «Daddi» nannte. Ich bemühte mich, Diemo zum Lesen zu motivieren, doch die fehlende Unterstützung seitens des Elternhauses enttäuschte mich. Diemo zeigt eine musikalische Begabung und lernte mit mir, Mundharmonika zu spielen. Das Mundharmonikabuch, das wir verwendeten, enthielt Texte mit Anleitungen zum Spielen des Instruments. Über die Ferien gab ich ihm das Buch mit nach Hause und eine Mundharmonika, die ich ihm geschenkt hatte. Er brachte nach den Ferien beides zurück und sagte, er brauche es nicht mehr. «Aber ich habe es dir doch geschenkt», entgegnete ich. Darauf antwortete er: «Daddi mag keine Musik.» Der Partner seiner Mutter empfand das Mundharmonikaspiel als störend.

Möglicherweise lag hier ein Kommunikationsfehler meinerseits vor, da ich nicht erklärt hatte, dass Diemo mit dem Buch nicht nur musizieren, sondern auch lesen lernen konnte. Dies wäre wichtig gewesen, da Diemos Mutter im Elterngespräch geäussert hatte, dass es ihr grösster Wunsch sei, dass ihr Sohn lesen lernt. Sie forderte auch Hausaufgaben in Deutsch und Mathematik, um Diemo zu Hause zu beschäftigen.

Die Vorstellung der Mutter von Schule und Lernen war stark durch Hausaufgaben geprägt, die Diemo allein erledigen sollte. Ein gemeinsames Lernen fand dabei nicht statt. Diemo hatte Schwierigkeiten, seine Aufmerksamkeit zu lenken, und eine impulsive Art, die Welt spielerisch zu erkunden. Deshalb benötigte er Begleitung, um Lernerfolge zu erzielen. Diese erhielt er zu Hause jedoch nicht.

Bei Diemo zu Hause fand kein gemeinsames Lernen statt.

Situation in der Schule

In der Hauptstufe lebte sich Diemo gut in die neue Klasse ein. Wir Lehrpersonen konnten eine vertrauensvolle Beziehung zu ihm aufbauen. Er zeigte sich offen für verschiedenste Aktivitäten, selbst wenn er manchmal innere Widerstände spürte. Dies sah ich als positives Zeichen dafür, dass er sich auch auf Lerninhalte

einlassen konnte, die er normalerweise abgelehnt hätte. Zudem fand er Schulkamerad:innen, mit denen er gemeinsame Tätigkeiten entdeckte – je nach Fähigkeiten und Fertigkeiten des anderen Kindes. Mit einem Kind spielte er gerne das Bus-Spiel, mit einem anderen konnte er gut kommunizieren. Bezüglich des kognitiven schulischen Anspruchs gab es jedoch nur ein Kind, das sich im Lesen auf einem ähnlichen Niveau wie Diemo befand.

Die Klasse war sehr heterogen. Diemo gehörte zweifellos zu den leistungsstärksten Schüler:innen. Wir verfügten jedoch nicht über die notwendigen Kapazitäten, um ihm Lesen, Schreiben und Rechnen beizubringen. Dafür wäre eine intensivere Betreuung notwendig gewesen. Meiner Meinung nach hätte Diemo hierzu täglich jeweils eine Stunde Deutsch und Mathematik benötigt, aber er erhielt nur einmal wöchentlich Unterricht in diesen Fächern. Wir bemühten uns sehr, ihm zusätzliche Lerneinheiten zu bieten und ihn dafür zu motivieren.

Zum Beispiel zeigte Diemo Interesse an einem Meterstab. Ich stellte ihm daraufhin einen Meterstab und ein Rad zur Verfügung, um Längen zu messen. Ich erklärte ihm, wie man Zentimeter in Meter umrechnet. Ich übte das Stellenwertsystem mit ihm. Zu diesem Zeitpunkt rechnete ich mit Diemo im Tausenderbereich. Anschliessend gab ich ihm ein Blatt Papier und beauftragte ihn, unser Klassenzimmer auszumessen. Er konnte diese Aufgabe lösen. Ich versuchte, ihm solche Kompetenzen beizubringen, obwohl ich kein Regelschullehrer bin und der Lehrplan für mich eher fern ist.

Unsere Schüler:innen erreichen durchschnittlich das Niveau der ersten oder höchstens der zweiten Klasse – mehr ist oft nicht möglich. Ich fühlte mich als Lehrperson nicht vollständig in der Lage, Diemo adäquat zu unterrichten. Ich bemühte mich, mit Kolleg:innen zusammenzuarbeiten, die mir Ratschläge geben konnten, worauf ich achten und wie ich didaktisch und methodisch vorgehen sollte. In unserer Schule fehlten jedoch Lehrmittel für leistungsstarke Schüler:innen wie Diemo.

Die Schule verfügte nicht über die notwendigen Ressourcen, um Diemo nach seinen individuellen Bedürfnissen zu fördern.

Mir fiel Diemos Art zu malen und zu zeichnen auf. Er zeichnete sehr liebevoll, ausdauernd und detailliert. Auch lernte er schnell neue Techniken, zum Beispiel auf dem Smartboard in unserem Klassenzimmer. Er konnte blitzschnell die Farben und die Stiftstärke verändern sowie Korrekturmöglichkeiten nutzen, um tolle Zeichnungen zu erstellen. Dies deutete für mich auf eine hohe Flexibilität und Lernbereitschaft hin, insbesondere wenn es um Bereiche ging, die sein Interesse weckten. Ich war überzeugt, dass man mit dem richtigen Ansatz, der seine Interessen berücksichtigte, bei ihm grosse Lernerfolge erzielen konnte.

Der Sonderpädagoge war überzeugt, dass Diemo mit der richtigen schulischen Unterstützung grosse Fortschritte erzielen konnte.

Diemo war äusserst wissbegierig und stellte überaus viele Fragen. Ein gutes Beispiel dafür war unser Sachkundeunterricht, in dem wir das Thema Vulkane behandelten. Seine Fragen waren sehr tiefgründig. Er wollte wissen, wie heiss es bei einem Vulkanausbruch werde, wie Gestein schmelze und was dabei genau geschähe. Diemo hatte ein grosses Interesse an Sachthemen, das ich bedienen wollte. Allerdings stellte ich fest, dass ich dabei gelegentlich andere Schüler:innen vernachlässigte, die mit diesen Sachgesprächen nicht mithalten konnten. Dennoch nahm ich Diemos Fragen stets ernst und ging auf sie ein, da sie mir sehr wichtig erschienen. Sie boten die beste Gelegenheit, an Diemos Lernniveau und seinen Interessen anzuknüpfen.

Während der Sonderpädagoge Diemos Interessen bediente, erhielten andere Schüler:innen weniger Aufmerksamkeit.

Diemo fragte manchmal, wie es an anderen Schulen sei, da seine jüngere Schwester derzeit eine Sonderschule mit dem Förderschwerpunkt Lernen besuchte. Er fragte mich neugierig, was das genau bedeutete. Diese Neugier entstand durch die Erzählungen seiner Schwester und ihre Hausaufgaben. Dadurch wurden ihm die Unterschiede zwischen verschiedenen Schularten bewusst. Dies war für Diemo eine neue Erkenntnis, da er bisher nur die Sonderschule für Kinder mit einer geistigen Behinderung kannte sowie den entsprechenden Kindergarten.

Die Frage, wie es mit Diemo schulisch weitergehen sollte, beschäftigte mich sehr. Meines Erachtens war es offensichtlich, dass die Sonderschule für Kinder mit einer geistigen Behinderung nicht der richtige Ort für Diemo war. Er hatte jedoch eine Verfügung, die für die nächsten Jahre galt. Ich sprach sowohl mit der Schulleitung als auch mit der Mutter über die Fähigkeiten, die ich bei Diemo beobachtet hatte. In diesen Gesprächen identifizierten wir mögliche alternative Bildungswege, jedoch auch mehrere gewichtige Schwierigkeiten.

Schwierigkeiten beim Wechsel in eine andere Schulart

Ein Wechsel in eine Sonderschule mit dem Förderschwerpunkt Lernen betrachteten die Fachpersonen dieser Schulen als nicht realisierbar. Sie argumentierten, dass die Leistungsunterschiede für Diemo zu gross seien. Zu viel Zeit war verstrichen. Deshalb mussten wir, seine aktuelle Schule, Diemos Beschulung weiterhin leisten. Überall hörte ich, dass dies machbar sein müsse. Allerdings hatte ich Zweifel, ob wir tatsächlich in der Lage sind, seinen Bedürfnissen gerecht zu werden. Wenn es uns doch gelingen sollte, würde sich mir die Frage

stellen, warum andere Schulen Diemo nicht ebenfalls unterrichten könnten. Ein Grund dafür könnte sein, dass die überfüllten Sonderschulen mit dem Förderschwerpunkt Lernen integrative Versuche mit Kindern, die einen anderen Förderschwerpunkt haben, scheuen.

Ein Wechsel in eine Sonderschule mit dem Förderschwerpunkt Lernen scheiterte für Diemo möglicherweise auch aufgrund von Kapazitätsproblemen dieser Schulen.

Wir erwogen, Diemo in eine Inklusionsklasse zu überführen. Dabei stiessen wir auf das Problem, dass Inklusionsklassen in unserer Region an Grundschulen angesiedelt sind, für die Diemo bereits zu alt war. In der Sekundarstufe ist das Schulsystem anders gestaltet. Die Schüler:innen haben auf dieser Stufe keine Klassenlehrperson, die sie in allen Fächern unterrichtet. Stattdessen haben sie wechselnde Lehrpersonen je nach Unterrichtsfach. Eine solche Struktur hätte Diemo vermutlich überfordert, da er eine enge Betreuung und konstante Bezugspersonen benötigte.

Schwierigkeiten durch die Haltung der Mutter

Die Mutter von Diemo beharrte weiterhin auf seinen Schwächen und Diagnosen. Sie zeigte wenig Interesse daran, an der aktuellen Schulsituation etwas zu verändern. Ihr schien es vorrangig zu sein, dass Diemo eine Ganztagesschule besuchte, dort betreut wurde, den Busdienst nutzen konnte und für längere Zeit nicht zu Hause war, sodass er nicht unbeaufsichtigt umherstreifte.

Als Sonderpädagoge habe ich oft die Aufgabe, Eltern schwierige Botschaften zu überbringen, etwa dass ihr Kind sonderpädagogisch beschult werden muss. Dabei bemühe ich mich stets, behutsam und einfühlsam vorzugehen. Wenn es darum geht, eine bestehende Diagnose zu revidieren, um dem Kind neue Möglichkeiten zu eröffnen, fällt dies normalerweise auf fruchtbaren Boden. Die Eltern sind froh, dass wir gemeinsam einen neuen Weg suchen. Diese Situation habe ich bereits mehrfach erlebt.

Das Nein von Diemos Mutter zu einer Veränderung war für mich eine ganz neue Erfahrung. Es war das erste Mal, dass ich auf Widerstand stiess, wenn es darum ging, eine unzutreffende Einschätzung aufzuheben. Ich fühlte mich mit dem Bewusstsein für Diemos Potenzial alleingelassen, da der gemeinsame Weg mit den Eltern fehlte.

Der Sonderpädagoge erhielt keinen Zuspruch von Diemos Mutter, um nach neuen Lösungen zu suchen, wie Diemo sein Potenzial ausschöpfen könnte.

Gedanken über Diemos Zukunft

Es ist für Diemos zukünftiges Leben wichtig, klarzustellen, dass er keine geistige Behinderung hat. Dadurch können wir verhindern, dass er dieses Label beziehungsweise dieses Etikett sein Leben lang mit sich trägt.

> *Für Diemos zukünftigen Lebensweg ist es entscheidend, die Fehldiagnose einer geistigen Behinderung richtigzustellen.*

Ich mache mir Gedanken darüber, wie Diemo in 20 Jahren auf seine Schulzeit zurückblicken wird. Er könnte sich fragen, warum er keinen Schulabschluss hat, keine Lehre machen konnte und warum bestimmte Dinge in seinem Leben nicht möglich waren. Diese Gedanken belasten mich, denn ich wünsche Diemo das Beste für seine Zukunft. Es ist mir ein Anliegen, ihm Selbstvertrauen zu vermitteln und ihm das Gefühl zu geben, dass er fähig und kompetent ist. Ich denke, dass ich dieses Ziel durch die Beziehung erreichen kann, die ich zu ihm aufgebaut habe. Ich glaube, er fühlt sich in seinen Bedürfnissen ernst genommen und wertgeschätzt.

> *Dem Sonderpädagogen ist es ein besonderes Anliegen, Diemos Selbstvertrauen zu stärken und ihm das Gefühl zu vermitteln, fähig und kompetent zu sein.*

Gerne würde ich mit jemandem aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie Diemos Autismus-Diagnose besprechen. Allerdings bin ich unsicher, ob ich von Diemos Mutter die erforderliche Entbindung der Schweigepflicht erhalten werde, um dies zu ermöglichen.

Im Labyrinth der Fehldiagnosen

Diemo an eine andere Schule und damit in ein anderes Lernumfeld zu vermitteln, scheiterte vielleicht an den grossen Diagnosen, die im Raum standen – die Intelligenzminderung und der atypische Autismus. Eine Hürde war auch die Zeit. Diemo war schon viel zu lange an unserer Schule, wodurch sich ein erheblicher Lernrückstand aufgebaut hatte.

Möglicherweise spielte auch die Pandemie eine Rolle. Nicht nur die Kinder, sondern auch die Lehrpersonen hatten während dieser Zeit kaum Kontakt untereinander, wodurch der persönliche Austausch fehlte. Dieser wäre notwendig gewesen, um solche Probleme zu besprechen und in kollegialen Gesprächen Lösungen zu suchen. Auch scheiterte es an der Haltung von Diemos Mutter. Sie wollte, dass er an unserer Schule bleibt. Als Klassenteam geben wir unser Bestes, um mit der gegebenen Situation umzugehen. Uns fehlen jedoch die Ressourcen, die ich für notwendig erachte, um Diemo weitere Entwicklungsmöglichkeiten zu bieten.

Diemo an eine andere Schule zu vermitteln,
scheiterte aufgrund verschiedener situativer Faktoren.

Es ist wahrscheinlich besser, mich nicht zu sehr von der Situation erschüttern zu lassen. Stattdessen versuche ich, gemeinsam mit Diemo seinen Weg zu bestreiten, auch wenn dies mit grossen Herausforderungen verbunden ist. Aktuell ist vorgesehen, dass er in seiner jetzigen Klasse bleibt. Da diese altersdurchmischt ist, kommt es regelmässig zu Veränderungen in der Klassenzusammensetzung. Wir Lehrpersonen können bei der Zuteilung der Schüler:innen mitreden. Wir haben versucht, passende Lernpartner:innen für Diemo zu finden, die gut mit ihm harmonieren könnten.

Unsere Schule setzt auf ein integratives Modell mit einer Leistungsdurchmischung der Schüler:innen. Deshalb können wir nicht ausschliesslich leistungsstarke Schüler:innen in die Klasse aufzunehmen, obwohl dies mein Wunsch für Diemo wäre. In einem Gespräch mit der Schulleitung haben wir die Möglichkeit besprochen, Kindern mit ähnlichen Fähigkeiten zumindest eine gemeinsame Förderstunde zu ermöglichen. Einige unserer Schüler:innen stehen mit ihren Fähigkeiten an der Grenze zwischen einer Sonderschule mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung und dem Förderschwerpunkt Lernen.

Ich möchte heil- und sonderpädagogischen Fachpersonen ans Herz legen, stets aufmerksam zu sein und die Kinder und Jugendlichen so wahrzunehmen, wie sie sind. Wir müssen sie als Individuen mit ihren individuellen Stärken, Lernschwierigkeiten und ihrer eigenen Persönlichkeit betrachten, anstatt sie als Kinder und Jugendliche zu sehen, die einem bestimmten Förderschwerpunkt zugeordnet sind. Es ist wichtig, aus dieser Wahrnehmung heraus immer wieder neue Hypothesen zu formulieren und die Situation kontinuierlich zu hinterfragen. Wir sollten uns nicht damit zufriedengeben, dass eine Entscheidung getroffen wurde und die Kinder und Jugendlichen deshalb bis zum Ablauf einer Befristung in einer bestimmten Institution bleiben müssen.

Es ist wichtig, bestehende Annahmen kritisch zu hinterfragen und
auf eigene Beobachtungen zu vertrauen, um mögliche Fehldiagnosen
zu vermeiden und zu erkennen.

Ich finde es wichtig, als Fachperson den Mut aufzubringen, bestehende Annahmen frühzeitig in Frage zu stellen. Dies gilt besonders dann, wenn Hinweise darauf deuten, dass die Situation anders sein könnte, als dies in den Berichten steht. Wir müssen uns auf die eigene Beziehung zu den Kindern und Jugendlichen stützen – unabhängig davon, ob eine Fachperson einer Universitätsklinik

oder eine andere Fachperson die Diagnose oder die Zuweisung vorgenommen hat. Wenn wir zu anderen Erkenntnissen gelangen, haben wir nicht nur das Recht, sondern auch die Pflicht, diese zu äussern, zu hinterfragen und allen Beteiligten zu kommunizieren. Dies ist entscheidend, um einen Weg aus dem Labyrinth einer möglichen Fehldiagnose zu finden und den Kindern und Jugendlichen gerecht zu werden.

2.7 Aus den tiefen Tälern eines Traumas hinauf in die Berge

Die Reise wird von der Sonderpädagogin eines Mädchens erzählt.
Nennen wir es Amira.

Erster Kontakt

Amira lernte ich kennen, als sie mit ihrer Mutter und einer Migrationsmanagerin unseren Schulkindergarten mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung besuchte. Zu diesem Zeitpunkt war Amira drei Jahre alt. Sie ging in die Spielgruppe einer Flüchtlingsunterkunft. In der Spielgruppe fiel auf, dass sich Amira nicht altersgemäss entwickelte, nicht an Angeboten der Spielgruppe teilhaben konnte und nicht integriert war. Einzig musikalisch war sie sehr aktiv. Amira sprach nicht, sondern lautierte nur. Den Beteiligten wurde schnell klar, dass die Spielgruppe für Amira nur eine vorübergehende Lösung war und sie mehr Unterstützung benötigte. Daher war für Amira bereits eine Frühförderung eingeleitet worden. Die Mutter und die Migrationsmanagerin suchten nun nach einer geeigneten Möglichkeit bei uns im Schulkindergarten.

Bei uns ist es üblich, dass die Eltern unseren Schulkindergarten mit ihrem Kind besuchen und wir ein Beratungsgespräch führen. Die Eltern können sich anschliessend für oder gegen den Kindergarten entscheiden. Bei einer positiven Entscheidung erstellen wir ein Aufnahmegutachten.

Während dieses Besuchs im Kindergarten sah ich Amira zum ersten Mal. Sie schien in ihrer eigenen Welt zu sein, aber mit sich zufrieden. Ihr Verhalten war quirlig und impulsiv. Im Gegensatz dazu verhielt sich ihre Mutter uns gegenüber sehr verschlossen und war skeptisch gegenüber unserer Einrichtung. Da sie die deutsche Sprache noch nicht beherrschte, kommunizierten wir auf Englisch. Eine meiner Kolleginnen übernahm das Beratungsgespräch, da sie besser Englisch spricht als ich. Im Verlauf des Gesprächs öffnete sich die Mutter und äusserte schliesslich, dass sie sich vorstellen könnte, Amira in unsere Obhut zu geben.

Aufnahmegutachten

Anschliessend erstellte meine Kollegin ein Aufnahmegutachten, in dem sie den Entwicklungsstand in verschiedenen Bereichen wie Motorik, Kommunikation und Selbstversorgung aufführte.

Aus einem Bericht, den uns die Mutter zukommen liess, erfuhren wir, dass Amira bereits in einem *Sozialpädiatrischen Zentrum* (SPZ) vorgestellt worden war. In diesem Bericht stand, dass mit Amira zum Zeitpunkt der Untersuchung keine psychologischen Testverfahren durchgeführt werden konnten, da sie die Teilnahme verweigert hatte. Eine MRT und eine Untersuchung der Hörfähigkeit

zeigten keine Auffälligkeiten. Daraufhin diagnostizierte das SPZ bei Amira eine tiefgreifende Entwicklungsstörung sowie eine Sprachentwicklungsstörung.

Im Rahmen des Aufnahmegutachtens versuchte meine Kollegin, mit Amira verschiedene Spiele zu spielen und einen Entwicklungstest durchzuführen. Doch auch bei uns im Kindergarten konnten wir Amira nicht testen. Sie verweigerte sich. In Fällen, in denen Kinder sich nicht testen lassen oder sich den Tests verweigern, setzen wir verstärkt auf Verhaltensbeobachtungen.

Amira liess sich als Kleinkind nicht testen. Daher mussten sich die Fachpersonen diagnostisch auf die Verhaltensbeobachtung beschränken.

Im Aufnahmegutachten hielt meine Kollegin schliesslich fest, dass wir Amiras Entwicklungsstand nicht eindeutig einschätzen konnten, aber wir zu der Annahme einer geistigen Behinderung tendierten. Unseres Erachtens war es zum damaligen Zeitpunkt richtig, den Förderschwerpunkt auf die geistige Entwicklung zu legen. Im Aufnahmeverfahren zeigen sich eine Schwierigkeit und ein Fehler im System: Wenn wir ein Kind aufnehmen, müssen wir gemäss behördlichen Vorgaben zu Beginn einen klaren Förderschwerpunkt festlegen, den das Kind seine gesamte Kindergartenzeit behält. Besonders bei Kindern im Alter von nur drei Jahren – Amiras Alter zum damaligen Zeitpunkt – kann sich noch viel verändern. Ich finde es bedauerlich, dass wir nicht die Flexibilität haben, beispielsweise ein halbes Jahr mit dem Kind zu arbeiten und dann zu überprüfen, ob unser Kindergarten der richtige Ort für das Kind ist.

Für Amira musste bereits im Alter von drei Jahren ein Förderschwerpunkt festgelegt werden, obwohl sich in diesem Alter noch viel verändern kann.

Beginn der Reise

Für das Aufnahmegutachten berücksichtigen wir neben den vorhandenen Berichten und den durchgeführten Tests auch Verhaltensbeobachtungen des Kindes und führen ein Anamnesegespräch mit den Eltern – in Amiras Fall mit ihrer Mutter. Im Anamnesegespräch stellte sich heraus, dass Amira wahrscheinlich ein schwerwiegendes Trauma erlebt hatte. Die Familie stammt aus Syrien, wo ihr Vater bei einem Bombenangriff ums Leben gekommen war, als Amira nur wenige Monate alt war. Amira war das einzige Kind der Familie. Etwa ein halbes Jahr später floh die Mutter mit Amira über verschiedene Länder nach Deutschland.

In einem dieser Länder hatte sich etwas ereignet, über das wir keine genauen Informationen haben. Die Mutter konnte oder wollte nicht darüber

sprechen. Sie wirkte traumatisiert und erzählte nur ansatzweise und bruchstückhaft von ihrer Flucht. Wir erfuhren, dass fremde Männer Amira und ihre Mutter in einem Keller gefangen hielten und Amira für mehrere Stunden von ihrer Mutter getrennt hatten. Die Mutter musste sie schliesslich freikaufen. Was in dieser Zeit mit beiden geschah, wissen wir nicht.

Die Sonderpädagogin lernte Amiras Vorgeschichte in groben Zügen kennen, doch viele Erlebnisse und Erfahrungen blieben unbekannt.

In einem weiteren Land hatten die Mutter und Amira mehrere Monate in einer Sammelunterkunft verbracht. Anschliessend waren sie nach Deutschland in eine Flüchtlingsunterkunft gekommen. Die Familie hatte etwa ein Jahr in Deutschland gelebt, bevor Amira unseren Kindergarten besuchte und dann bei uns eintrat.

Im Schulkindergarten

Im Schulkindergarten zeigte Amira selten Interesse an uns oder den anderen Kindern. Wenn sie jedoch etwas brauchte, nahm sie unsere Hand und führte uns zu dem, was sie haben wollte. Wie in der Spielgruppe mochte sie Musik und sang ausserhalb des Musikkreises Lieder vor sich hin. Wenn sie Hunger hatte, nahm sie am Essen teil. Bedürfnisse aufzuschieben, fiel ihr besonders schwer. Diese mussten sofort erfüllt werden.

Feinmotorisch war Amira sehr geschickt, jedoch zeigte sie grobmotorische Auffälligkeiten. Sie übersah Hindernisse und rannte andere Kinder, die ihr im Weg standen, einfach um – offenbar ohne sich dessen bewusst zu sein. Für uns war es schwierig, dieses Verhalten einzuordnen. Wir wussten nicht, wie ihre motorische Entwicklung in den ersten Jahren verlaufen war oder wie viel Raum sie damals hatte, um sich zu entwickeln.

Amira liess sehr wenig zu. Sie leistete Widerstand, wenn sie an unseren Angeboten teilnehmen sollte. Sie zeigte sich äusserst eigenbestimmt und stur in ihrem Verhalten. Unser gemeinsamer Anfang war sehr holprig – sowohl in Bezug auf das Lernen als auch auf die Selbstversorgung. Wenn Amira etwas nicht wollte, war es nahezu unmöglich, sie umzustimmen.

Wenn wir bei Regen nach draussen gingen und Amira eine Matschhose anziehen musste, wehrte sie sich stark. Sie akzeptierte keinen Körperkontakt. Es war sehr schwierig, ihr die Matschhose anzuziehen. Umgekehrt bestand Amira auf bereits angezogene Kleidungsstücke. Zum Beispiel machte sich ihre Mutter auch im Sommer oft Sorgen, dass es zu kalt sein könnte, und gab Amira eine Winterjacke mit. Selbst bei 25 Grad bestand Amira darauf, die Winterjacke anzuziehen und den Reissverschluss bis zum Kinn hochzuziehen. Wenn Amira

nicht laufen wollte, warf sie sich einfach auf den Boden. Dies geschah auch bei Spazier- oder Lerngängen. Es kam vor, dass wir sie dann den ganzen Weg zurück in den Kindergarten tragen mussten.

Auffällig war zudem Amiras grosse Angst vor Fremden, insbesondere vor Männern. Zu dieser Zeit besuchten Clowns unseren Kindergarten einmal pro Woche und interagierten mit den Kindern im Gruppenraum. Während sich die meisten Kinder über ihren Besuch freuten, reagierte Amira beim ersten Kontakt panisch und floh aus dem Raum. Die Verkleidungen und die roten Nasen der Clowns überforderten sie. Allmählich begann Amira, sich auf die Clowns einzulassen. Einmal öffnete sie den Koffer der Clowns und entdeckte darin ein Buch mit einer roten Nase auf der Titelseite. Als sie auf die Nase drückte, löste der quietschende Ton eine so starke Reaktion bei ihr aus, dass sie nicht mehr zurück in den Raum gehen konnte, in dem sich die Clowns aufhielten. Von da an mussten wir sie von den Clowns separieren, weil sie das Quietschen mit ihnen verknüpfte.

Luftballons lösten bei Amira ebenfalls Angst aus. Schon beim Anblick von Ballons rannte Amira aus dem Zimmer und konnte sich lange Zeit nicht beruhigen. Amira hatte starke Ängste entwickelt. Wir vermuteten, dass während ihrer Flucht etwas im Zusammenhang mit Geräuschen und Ballons oder Ähnlichem geschehen sein musste, das diese Reaktionen hervorrief.

Amira hatte ausgeprägte Ängste entwickelt,
deren Ursprünge sich nicht erörtern liessen.

Elternarbeit

In unserem Schulkindergarten legen wir grossen Wert auf die Zusammenarbeit mit den Eltern. Wir nehmen uns viel Zeit für die Familien und reflektieren regelmässig, wie es zu Hause läuft. Es ist wichtig, dass wir Fachpersonen und die Eltern auf demselben Stand sind, um gemeinsam das Beste für das Kind erreichen zu können. Auch zu Hause zeigte Amira schwierige Verhaltensweisen. Sie tobte, kam nicht zur Ruhe und hatte erhebliche Schlafprobleme.

Die Sonderpädagoginnen hielten regelmässigen Kontakt zur Mutter,
damit alle über Amiras Befinden und ihre Entwicklung auf dem
gleichen Stand waren.

Die Mutter war unsicher, wie sie mit Amiras stark ausgeprägtem eigenbestimmten Verhalten umgehen sollte. Im Kindergarten arbeiteten wir mit Verhaltensplänen und führten Metacom-Symbole[19] ein, die speziell für die Unterstützte Kommunikation entwickelt wurden. Amira reagierte sehr positiv auf diese visuelle Unterstützung. Die Mutter übernahm diese Methoden auch zu Hause und war sehr dankbar für die Ratschläge. Sie vertraute uns und kooperierte eng mit uns, was keineswegs selbstverständlich ist. Oft fragte sie uns, was wir tun würden, wenn Amira unsere eigene Tochter wäre.

Amiras Mutter vertraute den Sonderpädagoginnen und setzte zu Hause die empfohlenen Unterstützungsmassnahmen um.

Das Verhalten, das wir bei Amira beobachteten, deutete für uns auf Autismus hin. Nach sorgfältiger Überlegung empfahlen wir der Mutter, eine Abklärung vornehmen zu lassen. Da das SPZ keine Diagnosen in diesem Bereich stellt, meldeten wir Amira bei der Kinder- und Jugendpsychiatrie an. Dort wurde schliesslich frühkindlicher Autismus diagnostiziert. Die Mutter schien über die Diagnose erleichtert, da sie nach vielen Jahren eine Erklärung für Amiras Verhalten erhielt und lernen konnte, damit umzugehen.

Die Mutter konnte Amiras Verhalten dank der Diagnose besser einordnen.

Zunehmende Offenheit und grosse Lernfortschritte

Rückblickend denke ich, dass es schwierig war, zwischen den Diagnosen Autismus und einer posttraumatischen Belastungsstörung zu unterscheiden. Ich fragte mich, ob beides auf Amira zutraf. Ich erinnere mich, dass Amira und ihre Mutter eine Traumatherapie begonnen hatten. Psycholog:innen versuchten, auf dieser Ebene mit Amira zu arbeiten, aber zu diesem Zeitpunkt gelang es nicht oder noch nicht, einen Zugang zu ihr zu finden.

Amiras Verhalten deutete für mich auf ein Trauma hin, da sie allmählich begann, sich zu öffnen. Sie zeigte zunehmend Interesse an Körperkontakt und nahm häufiger Blickkontakt auf. Im Laufe der Zeit begann Amira, an unseren Aktivitäten teilzunehmen. Wir erkannten, dass sie über weit mehr Ressourcen verfügte, als das SPZ und die Kinder- und Jugendpsychiatrie festgestellt hatten. Sie diagnostizierten damals ein kognitives Leistungsprofil im weit unterdurchschnittlichen Bereich.

[19] Metacom-Symbole sind einfache, standardisierte Bilder. Sie werden zur Unterstützten Kommunikation genutzt, um Menschen mit eingeschränkter Lautsprache eine Möglichkeit zu geben, verschiedenste Begriffe, Eigenschaften, Handlungen und vieles mehr auszudrücken.

Wir erlebten nun etwas ganz anderes: Wenn Amira etwas sah, konnte sie es sofort nachmachen. Mithilfe von informeller Diagnostik versuchten wir, ihren Entwicklungsstand und ihre Fähigkeiten besser zu verstehen. Ein Schlüsselerlebnis war die folgende Situation: Amira sah an unserer Kindergartentür ein Schild mit der Aufschrift «Herzlich Willkommen». Sie begann, die Wörter zu buchstabieren. In diesem Moment dachte ich: «Was ist da los?» Amira verfügte offenbar über Kenntnisse der Schriftsprache.

Die Sonderpädagoginnen stellten fest, dass viel mehr Potenzial in Amira steckte, als sie bisher gezeigt hatte.

Amiras intrinsische Motivation war sehr hoch. Wenn wir etwas fanden, das ihr Interesse weckte, zeigte sie sich äusserst lernbegierig. Wir begannen, ihr mehr Lernmaterialien für den Vorschulbereich und die erste Klasse anzubieten. Amira zeigte, dass sie sogar Silben lesen konnte. Zu diesem Zeitpunkt sprach sie immer noch nicht, sondern lautierte nur. Doch sie kannte die Buchstaben, konnte in ihrer Erstsprache sowie auf Deutsch buchstabieren, das Alphabet aufsagen und bis zehn zählen. Wir gaben ihr immer anspruchsvollere Aufgaben wie Rechenoperationen und Erstlesebücher. Amira erkannte auch für sich selbst, dass sie diese Aufgaben bewältigen konnte. Und dann begann sie zu sprechen. Das war ein unglaublicher Moment.

Die Sonderpädagoginnen passten die Förderung an ihre Beobachtungen an und stellten für Amira entsprechende Lernmaterialien bereit.

Ich denke, Amiras Antrieb war ihr grosses Interesse. Sie war sehr wachsam und beobachtete viel. Ich glaube, dass sie dadurch bereits viel aufgenommen und verarbeitet hatte, bevor uns bewusst wurde, wie ‹fit› sie kognitiv tatsächlich war.

Für Amira waren wiederkehrende Abläufe und Rituale sehr wichtig. Jeden Morgen besprachen wir den Tagesablauf, damit sie wusste, was auf sie zukam. Auch ihre Mutter setzte dies zu Hause um. Wiederkehrende Abläufe und Rituale sind nicht nur bei Autismus wichtig, sondern werden von anderen Kindern ebenfalls gemocht. Amiras Bedürfnis nach klaren Strukturen könnte auch aus ihrer Vorgeschichte resultieren, in der vieles ungewiss war.

Auch die Mutter öffnete sich zunehmend, als sie bemerkte, dass wir Verständnis für ihre Tochter hatten und Amira enorme Lernfortschritte machte. Sie erkannte, dass wir ihr wohlgesinnt sind und nur das Beste für sie und ihre Tochter wollen – etwas, das sie zuvor noch nie so erlebt hatte.

Übertritt in die Schule

Im letzten Kindergartenjahr stellte sich die Frage, welche schulische Laufbahn Amira einschlagen sollte. Wir waren unsicher, in welchem Bereich der Förderschwerpunkt liegen sollte – Sprache oder sozial-emotionale Entwicklung? Der Förderschwerpunkt geistige Entwicklung schien nicht passend. Wenn Amira ausreichend Fördermaterial erhielt, konnte sie die Defizite der ersten Jahre aufholen.

Uns wurde zunehmend klar, dass der Förderbereich sozial-emotionale Entwicklung im Fokus stehen musste. Amiras sozial-emotionale Entwicklung blieb eine Herausforderung, da sie sich weiterhin gegen ungewollte Situationen wehrte und sich verschloss, wenn sie kein Interesse hatte. Es war offensichtlich, dass sie hier Unterstützung benötigte. Daher zogen wir einen Sonderschullehrer von einer Schule mit dem Förderschwerpunkt sozial-emotionale Entwicklung hinzu, der die sonderpädagogische Diagnostik durchführte.

Die Ergebnisse bestätigten unsere Einschätzung: Amira konnte dem Grundschullehrplan folgen, benötigte jedoch im schulischen Alltag und im sozial-emotionalen Bereich Unterstützung. Unser Ziel war es, Amira den Besuch einer speziellen Bauernhofschule zu ermöglichen. Dort würde sie vormittags am regulären Grundschulprogramm teilnehmen und nachmittags mit sozialpädagogischer Betreuung an Aktivitäten auf dem Bauernhof mitwirken. Weil Amira eine starke Bindung zu Tieren hatte und sie als Erstes durch das Nachahmen von Tiergeräuschen kommunizierte, sahen wir darin einen vielversprechenden Anknüpfungspunkt.

Aufgrund ihres ungeklärten Flüchtlingsstatus und finanzieller Hürden war nicht klar, wer die Kosten für die teure Schule übernehmen würde. Dies führte zu einer langen Wartezeit. Als die Finanzierung schliesslich gesichert war, waren alle Plätze bereits belegt. Daher mussten wir eine Übergangslösung finden.

Aufgrund des Flüchtlingsstatus war die Finanzierung eines speziellen Sonderschulsettings unklar.

Übergangslösung

Amira wurde als Übergangslösung in eine reguläre Grundschule eingeschult. Dieses Umfeld erwies sich jedoch als ungeeignet. Zudem erhielt sie nicht sofort die Unterstützung einer Schulbegleitung. Das war für Amira und die Lehrpersonen herausfordernd, da Amira generell Schwierigkeiten mit Veränderungen hatte und viel Zeit benötigte, um sich auf neue Situationen einzulassen. Gegen Ende ihrer Kindergartenzeit hatte sie eine enge Bindung zu uns aufgebaut, suchte

täglich Körperkontakt und benötigte einen stabilen Rahmen, um lernen zu können. Die Zeit an der regulären Grundschule brachte Instabilität mit sich, was auch für Amiras Mutter frustrierend war. Erst als Amira schliesslich eine Schulbegleitung erhielt, konnte sie überwiegend am Schulalltag teilhaben. Ein Problem bestand in der Nachmittagsbetreuung, die in einem anderen Gebäude stattfand. Dort gab es immer wieder Konkurrenzsituationen und Konflikte, da es Amira nach wie vor schwerfiel, ihre Bedürfnisse aufzuschieben und sich in Geduld zu üben.

Ein Schulwechsel bedeutete für Amira Instabilität und war für sie und alle Beteiligten eine grosse Herausforderung.

Bauernhofschule und Zukunftsgedanken

Nach einem Jahr an der Regelschule konnte Amira auf die Bauernhofschule wechseln. Hier ist sie schulisch gut aufgehoben. Sie kann im Unterricht mit den anderen Kindern mithalten. Besonders in Mathematik zeigt sie eine bemerkenswerte Stärke. Ihre Leistungen liegen sogar über dem Niveau, das ihrem Alter entsprechen würde. Im Fach Deutsch zeigt sie gelegentlich Schwierigkeiten, was wahrscheinlich auch daran liegt, dass Deutsch ihre Zweitsprache ist. Um ihren Alltag zu bewältigen, benötigt sie weiterhin die Unterstützung einer Schulbegleitung.

Für mich stellt sich immer wieder die Frage, welchen Weg ein Kind wohl einschlagen wird. Amira war zu Beginn sehr verschlossen und wehrte sich gegen alles. Mittlerweile hat sie eine enorme Entwicklung durchgemacht. Ich denke, zu ihrem anfänglichen Verhalten führten die Traumata, die sie und ihre Mutter erlebt hatten, sowie die Schwierigkeiten der Mutter, ihrem Kind während der Flucht das zu geben, was es brauchte. Langsam konnten Amira und ihre Mutter wieder Vertrauen in die Welt gewinnen.

Die Bauernhofschule endet nach der Primarstufe. Danach könnte Amira entweder an einer Sonderschule mit Förderschwerpunkt sozial-emotionale Entwicklung weiterlernen oder im inklusiven Unterricht. Ich glaube, dass ihr verschiedene Möglichkeiten offenstehen und viel Potenzial in ihr steckt. Was ihre kognitive Entwicklung betrifft, bin ich überzeugt, dass sie ohne Hilfe vorankommen wird. Im Alltag wird Amira jedoch wahrscheinlich weiterhin Unterstützung benötigen – sei es aufgrund des Autismus oder der traumatischen Erfahrungen, die sie durchlebt hatte.

Amiras schulische Zukunft ist noch ungewiss.
Die Sonderpädagogin sieht verschiedene Möglichkeiten.

Befinden der Mutter

Amiras Mutter ist eine sehr gebildete Frau. Wenn sich Eltern kümmern – und das tut sie – kann viel erreicht werden. Das ist ein Problem unseres Systems: Wenn jemand energisch etwas einfordert, steigen die Chancen, etwas zu erreichen. Doch wenn Eltern überfordert sind – sei es durch die Situation, das Kind, die Sprache oder allgemein durch das Leben in diesem Land –, ist es umso wichtiger, dass andere Personen sich für die Familien einsetzen. Geschieht das nicht, erhalten die Kinder nicht die notwendige Unterstützung. Dadurch gehen wertvolle Phasen der Entwicklung verloren. Amiras Mutter war tatkräftig involviert und konnte auf die Unterstützung von Menschen zählen, die sich aktiv für sie und ihre Familie einsetzten.

Amiras Mutter war sehr engagiert und hatte Menschen an ihrer Seite, die sie und ihre Familie unterstützten.

Die Mutter hat sich stark verändert. Sie ist kaum wiederzuerkennen im Vergleich zu früher. Sie kleidet sich anders, hat den Führerschein gemacht und einen neuen Partner gefunden. Sie wirkt viel offener und selbstbewusster. Ich staune darüber, wie sie nun mit beiden Beinen im Leben steht. Ich habe grossen Respekt vor ihr.

Sie hat gelernt, dass sie uns vertrauen kann. Einmal sagte sie, dass Amira zu uns kam, sei das Beste gewesen, was ihr passieren konnte. Wir gaben ihrem Kind die Möglichkeit und die Zeit, sich zu entwickeln. Wir können nun beobachten, wie es mit Amiras Entwicklung weitergeht.

Schon früh deutete die Mutter an, dass Amira mehr könne als sie zeigte. Anfangs fiel es uns schwer, das zu glauben, denn das schwierige Verhalten zeigte Amira auch zu Hause. Doch die Mutter hatte ein Gespür dafür, dass viel mehr in Amira steckte.

Die Mutter spürte, dass in Amira mehr Potenzial steckte, als sie anfänglich gezeigt hatte.

Umgang als Sonderpädagogin

Amiras Geschichte ging mir sehr nahe und tut es noch immer. Um die Geschichte zu verarbeiten, benötigte ich viele Gespräche mit Kolleg:innen. Wir haben keine Supervision, was möglicherweise eine hilfreiche Option wäre, besonders da wir mittlerweile viele geflüchtete Kinder betreuen.

Amiras Geschichte hat meine Sichtweise erweitert und mir ein tieferes Verständnis für das Verhalten von Kindern vermittelt. Ich betrachte Kinder jetzt

anders: Ich sehe nicht nur ihr Verhalten, sondern denke daran, dass wir oft nicht wissen, was sie alles erlebt haben. Auch wenn Eltern viel erzählen, kennen wir oft nicht ihre gesamte Vorgeschichte und die Schwierigkeiten und Herausforderungen, mit denen sie zu kämpfen haben. Amiras Geschichte hat mir die Augen geöffnet für die Abgründe, durch die geflüchtete Menschen gehen müssen.

Die Sonderpädagogin benötigte viele Gespräche mit Kolleg:innen, um die Situation zu verarbeiten.

Als Sonderpädagogin ist mir bewusst geworden, dass wir ein Kind niemals in eine Schublade stecken dürfen und dass jede Einschätzung nur vorläufig ist. Wir wissen nicht, wohin die Reise führt oder was noch passieren wird. Deshalb müssen wir immer wieder genau überprüfen, ob der aktuelle Platz noch der richtige ist für das Kind. Wir sollten stets wachsam bleiben und uns nicht ausschliesslich auf die Diagnosen von einem SPZ oder der Kinder- und Jugendpsychiatrie verlassen, da Diagnosen nur Momentaufnahmen sind. Wir müssen offen sein für das Kind und ihm die Umwelt bereitstellen, die es benötigt. Ich habe oft gesehen, dass Kinder grosse Fortschritte machen, aber noch nie habe ich eine Entwicklung in einem solchen Ausmass wie bei Amira erlebt. In meinen Augen kann sie nun Berge erklimmen.

2.8 Auf einem holprigen Weg des Spracherwerbs

Die Reise wird von der Schulpsychologin eines Mädchens erzählt.
Nennen wir es Sofija.

Erster Kontakt
Den ersten Kontakt mit Sofija hatte ich, als sie sechs Jahre alt war. Sie befand sich im zweiten Kindergartenjahr. In Absprache mit den Eltern haben die Kindergartenlehrpersonen, also die Klassenlehrerin und die Schulische Heilpädagogin, Sofija aufgrund allgemeiner Lernschwierigkeiten sowie Sprech- und Sprachschwierigkeiten beim SPD angemeldet. Es fiel ihnen schwer zu entscheiden, ob Sofija in die erste Klasse wechseln oder ein drittes Kindergartenjahr absolvieren sollte.

Meine Aufgabe bestand darin, eine kognitive Potenzialanalyse[20] durchzuführen und über Sofijas weitere schulische Laufbahn zu beraten. Auf der Anmeldung hatten die Lehrpersonen vermerkt, dass die Mutter eine dolmetschende Person für die serbische Sprache benötigte. Ich organisierte eine Dolmetscherin und lud die Familie zum SPD ein.

Erste schulpsychologische Abklärung – Kennenlernen und Anamnese
Die Eltern kamen mit Sofija und ihrer zwei Jahre jüngeren Schwester zum Gespräch. Wir begannen mit einer Vorstellungsrunde, bei der wir uns gegenseitig kennenlernten. Die Eltern wirkten sehr kooperativ und verstanden sich gut mit der Dolmetscherin. Die Kinder waren zu Beginn des Gesprächs anwesend, begannen sich jedoch bald zu langweilen, weil das Gespräch aufgrund der notwendigen Übersetzung lange dauerte. Zunächst beschäftigten sie sich mit Puzzles. Als wir Sofijas Lern-, Sprech- und Sprachschwierigkeiten thematisierten, gingen die Kinder ins Wartezimmer, wo es eine Spiel- und Malecke gab.

Die Schulpsychologin besprach mit den Eltern Sofijas Entwicklungsschwierigkeiten, weshalb die Kinder während diesem Teil des Gesprächs im Wartezimmer spielten und malten.

[20] Eine Untersuchung, die die geistigen Fähigkeiten einer Person beurteilt. Ziel ist es, kognitive Stärken und Schwächen zu identifizieren. Dabei werden standardisierte Intelligenztests eingesetzt, um Bereiche wie fluides Schlussfolgern, visuell-räumliches Denken, Sprachverständnis, Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit einzuschätzen.

In der Anamnese berichteten die Eltern, dass sie beide aus Serbien immigriert sind. Der Vater kam als Primarschüler in die Schweiz und machte hier seinen Schulabschluss. Er erzählte, dass er in einer Klasse war, «in der man nicht so viel machen musste» – vermutlich meinte er damit eine Kleinklasse[21]. Anschliessend absolvierte er eine Anlehre. Nun arbeitete er Vollzeit als Hilfsarbeiter in einem Handwerksbetrieb. Die Mutter absolvierte ihre Schulbildung im Herkunftsland, machte jedoch keine Berufsausbildung. Sie war im familiären Rahmen tätig.

Der Vater konnte sich angemessen auf Schweizerdeutsch ausdrücken. Sein Sprachverständnis war gut. Er konnte meine Fragen beantworten. Mit Schriftdeutsch hatte er hingegen grosse Mühe. Die Mutter sprach nur Serbisch. Die nähere Verwandtschaft beider Elternteile lebte in Serbien.

Da die Mutter kein Deutsch sprach, war es wichtig,
die Gespräche stets von einer Dolmetscherin begleiten zu lassen.

Die Eltern berichteten, dass Sofija nach einer unbeschwerten Schwangerschaft termingerecht zur Welt kam und sich gut adaptierte. Geburtsgewicht und -grösse lagen im Normbereich. Sofija erreichte alle Meilensteine der kindlichen Entwicklung im unauffälligen Bereich. Sie sei ein liebes Kind, höre gut zu und habe die serbische Sprache, ihre Erstsprache, im normalen Rahmen erworben. Zu Hause sprach sie mit ihrem Vater Schweizerdeutsch. Die Eltern erzählten ausserdem, dass Sofija gerne mit ihrer jüngeren Schwester spielte. Sie malten gemeinsam, machten Puzzles und spielten mit Puppen.

Die Eltern berichteten von einer weitgehend unauffälligen Entwicklung.

Beginn der Reise

Die Eltern erzählten, dass Sofija vor dem Kindergarten eine Spielgruppe besuchte. Eine Fachperson der Spielgruppe hat damals Heilpädagogische Früherziehung empfohlen, die jedoch nicht stattfand. Aufgrund dieser Empfehlung ging ich davon aus, dass bereits zu diesem Zeitpunkt Beobachtungen hinsichtlich Entwicklungsauffälligkeiten gemacht wurden.

[21] Kleinklassen dienen der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Lern- und Verhaltensschwierigkeiten, die dem Unterricht in der Regelklasse nicht folgen können. Die Klassengrösse ist aufgrund der besonderen Bildungsbedürfnisse der Lernenden kleiner als in den Regelklassen. Die Förderung orientiert sich eng an den Lernzielen und Inhalten des Regelklassenunterrichts, da die Reintegration in die Regelklasse ein wesentliches Ziel dieser Schulform ist.

Im Kindergarten erhielt Sofija Unterricht in Deutsch als Zweitsprache [22]. Die logopädische Reihenuntersuchung[23] ergab auffällige Ergebnisse, weshalb eine ausführliche logopädische Abklärung empfohlen und durchgeführt wurde. Damit begann Sofijas diagnostische Reise etwa drei Monate, bevor sie zu mir kam.

Austausch mit der Logopädin und den Kindergartenlehrpersonen

Im Einverständnis der Eltern tauschte ich mich mit der Logopädin und den Kindergartenlehrpersonen aus. Die Logopädin berichtete, dass der Bedarf für Logopädie eindeutig vorhanden sei. Die logopädische Abklärung hatte ergeben, dass Sofijas Spracherwerb deutlich erschwert war, wobei alle Sprachebenen betroffen waren. Diese Probleme bezogen sich hauptsächlich auf den Erwerb der deutschen Sprache, da die Eltern auch in der Anamnese bei der Logopädin angaben, dass Sofija die Meilensteine in der serbischen Sprache problemlos erreicht hatte. Laut ärztlichen Vorsorgeuntersuchungen waren Augen und Gehör unauffällig.

Sofija begann eine logopädische Therapie. Die Logopädin brach diese jedoch nach einigen Wochen ab, weil die Eltern die Termine nicht wahrgenommen hatten.

Da die Eltern die Termine nicht wahrgenommen hatten, konnte Sofija nicht länger eine logopädische Therapie in Anspruch nehmen.

Die Klassenlehrerin und die Schulische Heilpädagogin berichteten, dass Sofija sehr gerne in den Kindergarten kam. Sie zeigte sich motiviert und freute sich, wenn sie gemeinsam mit jemandem arbeiten, etwas nachmachen oder zeichnen konnte. Sie mochte Regelmässigkeiten und bevorzugte gleichbleibende Abläufe. Beispielsweise kannte sie die Abläufe in der Garderobe genau und erledigte diese zuverlässig. Veränderungen brachten sie aus dem Konzept, sodass sie verloren im Raum stand. Sofija schien oft hilflos, wenn sie sich beispielsweise im freien Spiel nicht für eine Aktivität entscheiden konnte.

[22] In der Deutschschweiz gibt es zwei Sprachformen, die nebeneinander benutzt werden: Schweizerdeutsch und Standarddeutsch. Schweizerdeutsch ist ein Sammelbegriff für die regionalen Dialekte und wird vor allem in der mündlichen Alltagskommunikation und in informellen Kontexten in der Schule genutzt. Standarddeutsch hingegen wird hauptsächlich in formellen Situationen verwendet, wie in der schriftlichen Kommunikation und im Unterricht. Für Menschen, die Deutsch als Zweitsprache lernen, ist diese Situation besonders herausfordernd, da sie gleichzeitig beide Varietäten erlernen müssen. Im Alltag und in der Freizeit begegnen sie überwiegend Schweizerdeutsch, während sie in der Schule Standarddeutsch lernen.

[23] Eine Untersuchung der Sprach- und Kommunikationsentwicklung aller Kinder im Kindergarten, die von Logopäd:innen durchgeführt wird, um bei Bedarf eine Empfehlung logopädischer Massnahmen auszusprechen.

Weiter berichteten die Kindergartenlehrpersonen, dass Sofija grosse sprachliche Schwierigkeiten hatte. Bei Gruppenspielen war es beispielsweise schwierig zu erkennen, ob Sofija die Anweisungen nicht verstand oder ob die Situation sie überforderte. Möglicherweise konnte sie nicht alle Informationen gleichzeitig verarbeiten, was dazu führte, dass sie lediglich zuschaute, anstatt aktiv an den Gruppenaktivitäten teilzunehmen.

Testdiagnostik

An zwei separaten Terminen arbeitete ich allein mit Sofija und lernte sie als fröhliches Mädchen kennen. Sie liess sich bereitwillig auf die Testsituation ein. Gemeinsam mit Sofija einigten wir uns darauf, Standarddeutsch zu sprechen. Für die kognitive Potenzialanalyse führte ich einen Intelligenztest durch, der sowohl sprach- als auch bildbasierte Aufgaben enthielt.

Das Ergebnis zeigte, dass ihre allgemeine Intelligenz im unterdurchschnittlichen Bereich lag, wobei ihr Leistungsprofil heterogen war. Sofija wies sehr grosse Schwächen im Bereich des Sprachverständnisses auf mit Ergebnissen im weit unterdurchschnittlichen Bereich. Es fiel ihr schwer, sich auszudrücken und allgemeine Wissensfragen zu verstehen. Aufgaben mit Bildmaterial, wie visuell-räumliches Denken, fielen ihr deutlich leichter. Hierbei erzielte sie knapp durchschnittliche Leistungen. Das fluide Schlussfolgern bereitete ihr ebenfalls Mühe. In diesem Bereich erreichte sie ein leicht unterdurchschnittliches Ergebnis.

Die Erfassung der mathematischen Vorläuferfertigkeiten zeigte, dass Sofija zählen konnte. Dies hatte sie intensiv mit ihrem Vater geübt, da er wünschte, dass sie in die erste Klasse wechselte. Das flexible Zählen, das Rückwärtszählen und das Verständnis des Zahlen-Mengen-Begriffs waren jedoch schwierig für sie. Sie konnte das ABC korrekt aufschreiben, wenn sie von Anfang an begann. Es war auch hier erkennbar, dass sie geübt hatte. Ihr mangelte es jedoch an einem tieferen Verständnis der Inhalte.

Sofija hatte mit ihrem Vater das Zählen und das ABC geübt, allerdings fehlte ihr das Verständnis dahinter.

Auswertungsgespräch und weitere Massnahmen

Das Auswertungsgespräch fand gemeinsam mit dem Vater und den beiden Kindergartenlehrpersonen statt. In erster Linie ging es darum, die Bedeutung der Logopädie zu betonen. Wir empfahlen dem Vater dringend, Sofija regelmässig zur Therapie zu schicken.

Des Weiteren besprachen wir, dass Sofija den Unterricht in Deutsch als Zweitsprache im Kindergarten fortsetzen musste. Zudem sollten die Kindergartenlehrpersonen vermehrt visuelles Material einsetzen, um neben dem auditiven auch den visuellen Lernkanal zu bedienen. Beispielsweise sollten sie Anweisungen im Sitzkreis durch Bilder unterstützen.

Ein weiterer Schwerpunkt lag darauf, Sofijas Selbstvertrauen zu stärken. Es ging darum, Gelegenheiten zu schaffen, bei denen sie etwas vor der Klasse präsentieren konnte, auch wenn sie nur wenig sprach. So könnte sie der Klasse beispielsweise ein selbstgemaltes Bild zeigen und sich dadurch ausdrücken.

Die Schulpsychologin empfahl für Sofija verschiedene Massnahmen im therapeutischen, schulischen und familiären Umfeld.

Neben dem Auswertungsgespräch fand an einem weiteren Termin eine Elternberatung zur Sprachentwicklung statt. Dabei besprach ich mit den Eltern, wie sie Sofija in ein ‹Sprachbad› eintauchen lassen könnten. Dazu gehörte beispielsweise die Teilnahme an Freizeitangeboten, bei denen sie intensiver mit der deutschen Sprache in Kontakt kommen und dabei Freude empfinden könnte. Dies würde zu ihrem Wohlbefinden beitragen. Wir sprachen auch über die Bedeutung von Kinderbüchern und wie wichtig es sei, dass die Eltern mit Sofija Bücher anschauen und ihr daraus vorlesen würden. Dabei betonte ich auch die Bedeutung der Erstsprache und ermutigte die Mutter, weiterhin mit Sofija Serbisch zu üben.

Wir entschieden, dass Sofija ein weiteres Kindergartenjahr absolvieren würde, da die Förderung in diesem Rahmen spielerischer gestaltet werden konnte. Ihre Entwicklung war noch sehr kleinkindlich. Ihr bereitete vieles Schwierigkeiten. Aufgrund ihres niedrigeren kognitiven Potenzials zeigten sich bereits erste Lernschwierigkeiten. Wir vereinbarten, dass sich die Lehrpersonen und die Eltern bei mir melden könnten, falls die sprachliche Förderung nicht vorankäme und die Schwierigkeiten bestehen blieben.

Sofija bereitete im Kindergarten alles ein bisschen Mühe, sodass sich bereits erste Lernschwierigkeiten abzeichneten.

Herausforderungen eines Auswertungsgesprächs

Auswertungsgespräche, in denen die Schwierigkeiten eines Kindes besprochen werden, sind immer herausfordernd. Für mich als Fachperson war es besonders schwierig, da ich Sofija zum ersten Mal sah und eine äusserst auffällige Sprachentwicklung feststellte. Es handelte sich bei ihr um den Erwerb einer Zweitsprache,

auch wenn der Vater mit ihr Schweizerdeutsch spricht. Daher fragte ich mich, ob die beobachteten Probleme nur eine Momentaufnahme waren. Doch das ähnliche Leistungsprofil im Kindergarten bestätigte die Notwendigkeit individueller Förderung. Ich ging davon aus, dass die gesamte Schullaufbahn für Sofija eine Herausforderung werden würde. Dies bei einem jungen Kind zu erkennen und den Eltern gegenüber zu äussern, fiel mir als Fachperson schwer. Trotz Prognosen basierend auf empirischen Forschungsergebnissen bleibt es im Einzelfall ungewiss, ob die Probleme bestehen bleiben.

Für mich war es schwierig, Sofijas Vater verständlich zu machen, dass ihre sprachlichen Fähigkeiten weit unterdurchschnittlich waren und dass dies im Vergleich zu ihrem chronologischen Alter auffällig war. Auch der Hinweis, dass sie Schwierigkeiten beim Erlernen der Kulturtechniken haben werde, war für ihn schwer zu begreifen. Er nahm die Informationen entgegen und meinte, dass auch er Mühe beim Lernen hatte. Dies sei kein Problem, da sich Sofija schon entwickeln würde.

Sofijas Vater schien es schwerzufallen, die genaue Bedeutung der Abklärungsergebnisse nachzuvollziehen.

Eine weitere Herausforderung bestand darin, den Lehrpersonen die Abgrenzung zur Intelligenzminderung deutlich zu machen. Sie fragten wiederholt, ob bei Sofija eine Intelligenzminderung vorliegen könnte. Es war wichtig zu erklären, dass Sofijas Werte im Intelligenztest zwar unterdurchschnittlich, aber nicht im Bereich einer Intelligenzminderung lagen. Dies bedeutete, dass sie eine Lernbeeinträchtigung hatte, jedoch am regulären Unterricht unseres Schulsystems teilnehmen konnte. Es gibt in dieser Region keine speziellen Massnahmen, wie beispielsweise Sonderschulmassnahmen, für Kinder mit Förderbedarf im Bereich Lernen.

Die Lehrpersonen wollten wissen, ob bei Sofija möglicherweise eine Intelligenzminderung vorlag – vermutlich um zusätzliche schulische Ressourcen beantragen zu können.

Zweite schulpsychologische Abklärung

Ein halbes Jahr nach Sofijas Eintritt in die erste Klasse kontaktierten mich die neuen Lehrpersonen in Absprache mit den Eltern. Die Lehrpersonen meldeten Sofija bei mir an, weil die allgemeinen Lernschwierigkeiten sowie die Sprach- und Sprechschwierigkeiten ein erhebliches Hindernis im Alltag und bei der Teilnahme am Unterricht waren. Ich tauschte mich mit den Lehrpersonen und Eltern aus.

Die Lehrpersonen berichteten, dass Sofija stark auf Hilfe angewiesen war. Sie sprach nicht vor der Klasse und konnte in der Gruppe nicht interagieren. Daher liessen die Lehrpersonen sie mithilfe von Bildern erzählen. Auch in den Pausen sprach Sofija nicht, weshalb die anderen Kinder das Interesse an ihr verloren. In solchen Situationen suchte sie hauptsächlich den Kontakt zu den Lehrpersonen. Ihre Freizeit verbrachte sie weiterhin mit ihrer jüngeren Schwester – deren Sprachentwicklung ohne Auffälligkeiten verlief – und innerhalb der Familie. Freizeitangebote besuchte sie nach wie vor keine.

Sofija erhielt weiterhin Unterricht in Deutsch als Zweitsprache und wurde in der Schule sprachlich gefördert. Was jedoch fehlte, war die regelmässige Teilnahme an der logopädischen Therapie. Obwohl Sofija die Therapie wieder aufgenommen hatte, brachten sie ihre Eltern nicht regelmässig hin.

Als Fachperson ist es wichtig zu verstehen,
weshalb die Empfehlungen nicht wahrgenommen werden.

Als Schulpsychologin kann es manchmal frustrierend sein, wenn Empfehlungen nicht umgesetzt werden. Dies gilt es auszuhalten. Im Fall von Sofijas Eltern konnte ich die Situation nachvollziehen. Im Gespräch mit ihnen erkannte ich, dass sie Sofijas Schwierigkeiten nicht vollständig erfassten. Sie betonten, dass Sofija sich auf Serbisch problemlos ausdrücken könne und alles verstehe, weshalb sie die Notwendigkeit der Logopädie nicht erkannten. Für sie war es entscheidend, dass Sofija so viel Zeit wie möglich in der Schule verbrachte. Ihrer Meinung nach würde Sofija durch den Besuch der Logopädie wichtige Schulzeit verpassen. Den Eltern war nicht bewusst, dass die Logopädie auch zur schulischen und sprachlichen Förderung gehörte.

Darüber hinaus gab es systembedingte Hürden, da die Logopädie in der Nachbargemeinde stattfand. Der Vater arbeitete Vollzeit in einem wenig familienfreundlichen Betrieb, der für solche Anliegen kaum Verständnis zeigte. Die Mutter konnte nicht Auto fahren. Sofija konnte die öffentlichen Verkehrsmittel noch nicht allein nutzen, um zur Logopädie zu gelangen. Sie unternahm kaum etwas allein ohne ihre Familie und lag auch im Bereich der Selbständigkeit in ihrer Entwicklung noch etwas zurück.

Die Eltern befürchteten, dass Sofija durch den Besuch der Logopädie Schulstoff verpassen würde. Zudem war der Besuch mit räumlichen und zeitlichen Hürden verbunden.

Aus der Perspektive der Eltern konnte ich die Situation nachvollziehen. Aus der Sicht einer Schulpsychologin, die das Kind in seiner Entwicklung unterstützen möchte, fiel es mir jedoch schwer zu akzeptieren, dass keine Lösung gefunden wurde, um Sofija zur Logopädie zu begleiten.

Bei meiner Abklärung im Einzelsetting war Sofija sehr offen und kommunikativ. Sie suchte den Kontakt, zeigte mir Dinge und wollte interagieren. Sie war sichtlich bemüht, die Aufgaben, die ich ihr gab, zu bewältigen. Dabei konnte sie den Fokus aufrechterhalten und entsprechend ihrem Niveau ausdauernd arbeiten. Alles, was mündlich vermittelt wurde, fiel ihr jedoch sehr schwer.

Ich führte erneut eine Potenzialanalyse durch und stellte fest, dass das Sprachverständnis nach wie vor eine grosse Herausforderung für Sofija war. Sie konnte die Anweisungen nicht erfassen und verstand nicht, was von ihr verlangt wurde, besonders ohne visuelle Hilfsmittel. Es zeigte sich ein ähnliches Leistungsprofil wie bei der ersten Potenzialanalyse, wobei das Sprachverständnis für ihr Alter im weit unterdurchschnittlichen Bereich lag. In nonverbalen Aufgaben erreichte sie knapp durchschnittliche Ergebnisse.

Ich untersuchte auch weitere Sprachvariablen. In der expressiven und rezeptiven Sprache zeigte Sofija deutliche Auffälligkeiten mit Leistungen im weit unterdurchschnittlichen Bereich. Beim Lesen erreichte sie knapp durchschnittliche Leistungen und zeigte, dass sie die Schriftsprache bereits ein wenig erworben hatte. Beim Schreiben hingegen waren ihre Leistungen wieder sehr auffällig und weit unterdurchschnittlich.

Darüber hinaus beobachtete ich Sofija im Schulsetting. Sehr auffällig erschien mir, dass sie dem mündlich vermittelten Unterricht nicht folgen konnte. Sie war bemüht und versuchte es, aber sie brauchte immer wieder die Unterstützung der Lehrpersonen, um die Inhalte zu verstehen. Wenn die Lehrpersonen versuchten, Sofija aktiv einzubinden und sie zum Sprechen zu motivieren, nahm sie ihre Hände in den Mund und zeigte ein kleinkindliches Verhalten.

Erneuter Versuch der Sprachförderung und individuelle Lernzielanpassung

Im Auswertungsgespräch mit der Klassenlehrerin, der Schulischen Heilpädagogin und den Eltern beschlossen wir, die Sprachförderung nochmals intensiv anzugehen. Sofija erhielt weiterhin Unterricht in Deutsch als Zweitsprache. Die Schulische Heilpädagogin erarbeitete mit ihr weitere Hilfestellungen über den visuellen Lernkanal und nutzte Piktogramme. Wir hoben die Bedeutung der Logopädie erneut hervor. Die Eltern waren schliesslich bereit, die Therapie wieder aufzunehmen.

Es war wichtig, dass die Fachpersonen beharrlich blieben. Im zweiten schulpsychologischen Auswertungsgespräch haben sie erneut ähnliche Massnahmen empfohlen.

Zudem vereinbarten wir, dass sich die Schule und die Eltern regelmässig über Materialien zur Sprachförderung austauschen sollten. Wir betonten, wie wichtig es sei, die Sprache auch zu Hause zu üben, insbesondere mit Bilder- und einfachen Hörbüchern. Wir besprachen auch das Freizeitangebot, um Sofija Möglichkeiten zu bieten, Erfahrungen im sozialen Bereich zu sammeln. Aufgrund ihrer sprachlichen Hürden im Schweizerdeutsch und Standarddeutsch konnte Sofija nur wenig interagieren, was sie im sozialen Geschehen sehr einschränkte.

Ein weiteres Thema waren Sofijas Lernschwierigkeiten. Bereits in der ersten Klasse hatten die Lehrpersonen individuelle Lernziele und einen individuellen Lernplan für sie eingeführt. Dadurch sollte sie genügend Übung erhalten, um die Grundlagen zu festigen, ohne umgehend neuen Stoff zu behandeln. In unserer Region werden individuelle Lernziele normalerweise erst ab der dritten Klasse eingeführt, wenn Schulnoten relevant werden. Bei Sofija machte es jedoch Sinn, dies bereits in der ersten Klasse zu tun. Wir versuchten, den Eltern genau zu erklären, was individuelle Lernziele bedeuten. Die Eltern wussten, dass Sofija ihre eigenen Lernziele hatte und daran angepasste Rückmeldungen erhielt. Sie akzeptierten dies, jedoch glaube ich, dass es den Eltern schwerfiel, unser System genau zu verstehen.

> *Die Schulpsychologin versuchte, den Eltern das komplexe Schulsystem und die individuellen Lernziele zu erklären. Sie hatte jedoch den Eindruck, dass die Eltern ihre Erklärungen nicht vollständig nachvollziehen konnten.*

Die Lehrpersonen hätten Sofija gerne noch ein weiteres Jahr in der ersten Klasse behalten. Aus fachlicher Sicht empfahl ich dies jedoch nicht. Auch für die Eltern war dies keine Option. Ihnen war es wichtig, dass Sofija mit ihrer Klasse weitergehen konnte. Wir vereinbarten, dass Sofija in die zweite Klasse übertreten sollte und dass wir uns im Herbst des zweiten Schuljahres mit allen Beteiligten, einschliesslich der Logopädin, zu einer Standortbestimmung treffen würden.

Erneute Aufnahme der Logopädie

Sofijas diagnostische Reise setzte sich in der Logopädie fort. Die Logopädin untersuchte verschiedene sprachliche Komponenten und stellte fest, dass Sofijas Gebrauch der deutschen Sprache auf allen Ebenen beeinträchtigt war: Sprachverständnis, Kommunikation, Interaktion, Sprachgebrauch, Artikulation, Semantik und Morphologie. Beispielsweise waren ihr aktiver und passiver Wortschatz stark eingeschränkt. Es war kaum möglich, ihren Erzählungen zu folgen, da die Struktur ihrer Sätze zerfiel. Sofija bildete noch keine Pluralformen und konnte

Wörter nicht korrekt aussprechen, da sie Schwierigkeiten hatte, die Laute in die richtige Reihenfolge zu bringen. Es waren Assimilationen zu beobachten. So sagte sie etwa «fafen» statt «schlafen». Den Laut «R» konnte sie isoliert bilden, ersetzte diesen in Wörtern jedoch durch den Laut «L» oder liess ihn weg.

Die Eltern betonten erneut, dass Sofija in der serbischen Sprache gut zurechtkomme. Sie stelle viele Warum-Fragen, was die Eltern als positiv empfanden. Ausserdem könne sie sich gut ausdrücken und sei kommunikativ; auf Serbisch würden keine Schwierigkeiten beobachtet.

Aufgrund dieser Unterschiede in der deutschen und serbischen Sprache konnte die Logopädin keine Sprachentwicklungsstörung diagnostizieren. Stattdessen vermerkte sie in ihrem Bericht erhebliche Beeinträchtigungen in der deutschen Sprache sowohl im Verständnis als auch in der Produktion sowie grosse Schwierigkeiten in der auditiven Wahrnehmung und in der Merkfähigkeit.

Für Sofija wurde nicht die Diagnose einer Sprachentwicklungsstörung gestellt, da die Eltern von einem unauffälligen Erwerb der Erstsprache berichteten.

Die Logopädin empfahl verstärkte sonderpädagogische Massnahmen im Bereich der Sprache, konkret eine integrative Sonderschulung. Sie leitete ihre Empfehlung mit dem Einverständnis der Eltern an die zuständigen Behörden weiter. Als der Fall bei den prüfenden Behörden lag, trat ein Problem auf: Die Eltern nahmen die Termine der Logopädie erneut nicht mehr wahr. Daraufhin stellten die Behörden die Bedingung, dass zusätzliche Ressourcen für die integrative Sonderschulung von Sofija nur dann finanziert werden, wenn Sofija wieder regelmässig zur Logopädie ging.

Klärung der Situation und Beratung der Lehrpersonen

Die Schulleitung wandte sich an mich und informierte mich über die verzwickte Situation. Ich stellte mir folgende Fragen: Warum ging Sofija nicht mehr zur Logopädie? Wenn die Massnahmen verfügbar waren, warum sorgte man nicht dafür, dass diese umgesetzt wurden? Wer war eigentlich dafür verantwortlich?

Die Finanzierung einer integrativen Sonderschulung für Sofija war an die Bedingung geknüpft, dass sie regelmässig die Logopädie besuchte.

Ich wollte die Situation mit den Eltern klären. Im Gespräch erfuhr ich, dass die Eltern die Notwendigkeit der Logopädie weiterhin nicht erkannten. Sie waren der Meinung, dass Sofija im Serbischen keine Probleme habe. Ausserdem sahen sie keinen Leidensdruck bei Sofija. Sie lebte fröhlich in ihrer eigenen Welt.

Ein schwerwiegendes Ereignis hatte die Situation zusätzlich belastet: Sofijas Grossmutter mütterlicherseits war in Serbien bei einem Unfall ums Leben gekommen. Dies geschah gerade zu der Zeit, als Sofija wieder mit der Logopädie hätte beginnen sollen. Für die Mutter war der Verlust ein schwerer emotionaler Schlag. Sie reiste nach Serbien, um sich um alles zu kümmern, während der Vater den Alltag mit der Familie aufrechterhalten musste. Der Vater arbeitete weiterhin bei einem Arbeitgeber, der wenig Verständnis für die Situation zeigte. Er verlor in dieser Zeit seinen Job. Die Eltern waren mit schwierigen Herausforderungen konfrontiert.

Die Eltern waren im Leben so stark gefordert,
dass sie die Logopädie für Sofija nicht wahrnehmen konnten.

Es ist wichtig zu berücksichtigen, dass die Eltern in dieser Zeit vielleicht Unterstützung benötigt hätten. In der Schweiz lebten sie sehr isoliert. Sie hatten hier keine Verwandtschaft. Sofijas Eltern standen vor zahlreichen Herausforderungen: ihre Migration, der tödliche Unfall und die begrenzten beruflichen Möglichkeiten des Vaters. Trotzdem erfüllten sie ihre elterlichen Pflichten.

Sie benötigten keine intensive Unterstützung bei der Erziehung, sondern in anderen Bereichen. Die Schwierigkeit bestand für mich darin, eine Unterstützung für die Eltern zu schaffen, die zur Familie passte. Ich konnte die Eltern auf verschiedene Möglichkeiten und Angebote aufmerksam machen, doch mehr lag nicht in meinem Handlungsspielraum. Es ist wichtig, sich bewusst zu sein, dass es neben der diagnostischen Reise des Kindes auch immer die elterliche Reise gibt, die in einem vorgegebenen System stattfindet.

Neben der diagnostischen Reise des Kindes gab es auch die Reise
der Eltern, die von strukturellen, finanziellen und zeitlichen
Herausforderungen geprägt war.

In der Folge arbeitete ich nicht mehr diagnostisch mit Sofija. Der Fokus lag nun darauf, die Klassenlehrperson und die Schulische Heilpädagogin beim Umgang mit Sofijas Schwierigkeiten sowie bei der Planung der individuellen Lernziele zu unterstützen.

Kleine Erfolge

Als Sofija in die dritte Klasse wechselte, nahmen die neuen Lehrpersonen Kontakt mit mir auf, um die individuelle Lernplanung zu besprechen und das Beste aus der Situation herauszuholen.

In sozialer Hinsicht zeigte sich in der dritten Klasse, dass Sofija sich oft zurückhielt und beobachtete. Wenn ein Kind auf sie zukam, beteiligte sie sich durch Handlungen statt durch mündliche Sprache. Es gab sogar eine Zeit, in der sie aufgehört hatte, verbal und nonverbal mit anderen zu interagieren. Doch mittlerweile hatte sie wieder Anschluss gefunden. In der Klasse gab es ein Kind mit einer diagnostizierten Sprachentwicklungsstörung. Wenn Sofija mit diesem Kind zusammen war, funktionierte die Interaktion gut, allerdings musste diese von Erwachsenen eingeleitet und begleitet werden.

Im Sportunterricht war Sofija aktiv dabei. Ihre Bewegungsabläufe und ihre Koordination waren gut. Ihr Vater wollte zunächst, dass sie Handball spielte, aber nach einem Schnuppertraining stellte sich heraus, dass diese Sportart mit viel Körperkontakt nicht für sie geeignet war. Sie war eher eine Einzelsportlerin. Schliesslich fanden wir für Sofija einen freiwilligen Schulsport. Seitdem geht sie schwimmen.

Gemeinsam mit der Logopädin sorgten wir dafür, dass die Logopädie für Sofija organisiert werden konnte. Die Gemeinde arrangierte und finanzierte den Transport. Seitdem geht Sofija regelmässig zur Logopädie. Dies waren alles kleine Erfolge auf Sofijas holprigem Weg des Spracherwerbs.

Der Weg zur Logopädie konnte schliesslich durch die Unterstützung der Gemeinde organisiert und finanziert werden.

Weitere Reise

Sofijas grösste Herausforderung sind ihre Sprachentwicklungsschwierigkeiten. Zusätzlich hat sie auch Lernschwierigkeiten. Da die Sprache für Sofija herausfordernd ist, kann sie ihre Stärken kaum ihrem Altersniveau entsprechend zeigen und nur bedingt an Freizeitaktivitäten teilnehmen. Sie kann sich nicht nur schwer ausdrücken; sie hat auch Schwierigkeiten, die Sprache anderer zu verstehen.

Eine Diagnose war für Sofija nicht erforderlich, um zusätzliche Ressourcen zu erhalten.

Eine Diagnose ist nirgends festgehalten und auch nicht erforderlich, da die notwendigen Massnahmen auch ohne Diagnose beantragt werden konnten. Zudem beschrieben die Eltern Sofijas Erwerb und Gebrauch der Erstsprache als unauffällig. Wir unternahmen keinen Versuch, den Entwicklungsstand der Erstsprache einzuschätzen, da uns in der Region Fachpersonen mit den entsprechenden

Sprachkenntnissen fehlten. Wir akzeptieren die Einschätzung der Eltern, was ich in Ordnung finde. Allerdings ist aus meiner Sicht unklar, wie gut Sofija die serbische Sprache tatsächlich beherrscht. Wenn man sie fragt, wie etwas auf Serbisch heisst, fällt ihr das Wort nicht spontan ein. In meiner Anwesenheit und vor der Logopädin spricht sie nicht Serbisch mit den Eltern. Als die Dolmetscherin Sofija bei den schulpsychologischen Abklärungen auf Serbisch etwas fragte, gab es ähnliche Verständnisschwierigkeiten wie auf Deutsch. Möglicherweise liegt die Schwierigkeit darin, dass die Eltern ein dialektales Serbisch sprechen und einfache Wörter verwenden. Doch dies sind nur unsere Beobachtungen.

Die Schulpsychologin war sich über Sofijas Kenntnisse in ihrer Erstsprache unsicher. Sie musste sich diesbezüglich auf die Aussagen der Eltern und ihre eigenen Beobachtungen verlassen, die voneinander abwichen.

Sofija geht nach wie vor gerne zur Schule. Sie ist jetzt in der vierten Klasse. Wir stellten erneut einen Antrag auf verstärkte sonderpädagogische Massnahmen im Bereich der Sprachentwicklung, da Sofijas Sprech- und Sprachschwierigkeiten weiterhin bestehen blieben, obwohl sie die Logopädie regelmässig besuchte. Dem Antrag wurde stattgegeben. Dies bedeutet, dass Sofija ab der fünften Klasse mehrmals pro Woche Logopädie erhalten wird. Eine Schulische Heilpädagogin begleitet sie zudem in der Schule während zusätzlichen Lektionen.

Sofijas diagnostische Reise wird in der Sekundarstufe I sicherlich weitergehen, insbesondere bei der Berufsfindung. In diesem Rahmen wird sie intensivere Unterstützung benötigen, etwa durch die IV und durch berufsunterstützende Massnahmen.

2.9 Störung des Sozialverhaltens und eine Reise ins Ungewisse

Die Reise wird von der Psychologin eines Jungen erzählt. Nennen wir ihn Jonas.

Erster Kontakt

Jonas lernte ich kennen, als er acht Jahre alt war und die zweite Klasse besuchte. Er wurde bei uns im Ambulatorium der Kinder- und Jugendpsychiatrie zur Abklärung einer ADHS angemeldet. Ich war für seinen Fall zuständig.

Ich lud die Familie zu einem Erstgespräch ein. Es kamen Jonas, seine Mutter und sein Vater. Jonas sass zwischen seinen Eltern und wirkte neugierig. Er hatte jedoch sichtlich Mühe, still zu sitzen. Wir einigten uns schnell darauf, dass Jonas in die Spielecke durfte, wo er sich sofort den Autos widmete. Nach diesem ersten Kennenlernen und der Klärung des Auftrags begann ich mit der Anamnese.

Die Eltern von Jonas waren beide berufstätig. Der Vater arbeitete Vollzeit in einem Handwerksbetrieb, während die Mutter Teilzeit in einem Büro tätig war. Jonas hat einen vier Jahre älteren Bruder, der nicht zur Abklärung mitkam. Die Eltern führten eine intakte Beziehung. Es gab keine nennenswerten familiären oder partnerschaftlichen Schwierigkeiten. Beide Elternteile wirkten sehr liebevoll, engagiert und differenziert in ihren Aussagen. Sie schienen für ihre Kinder alles zu tun. Es gab in der Familie keine psychiatrischen oder neurologischen Erkrankungen, weder auf der väterlichen noch auf der mütterlichen Seite.

Jonas' Bruder besuchte zu diesem Zeitpunkt die Sekundarstufe I. Er zeigte weder im Lernen noch im Verhalten Auffälligkeiten. Jonas hingegen fiel schon in jungen Jahren auf. Die Eltern berichteten von einer unauffälligen Schwangerschaft und Geburt. Jonas habe die Meilensteine der frühkindlichen Entwicklung altersgerecht erreicht. Er war jedoch laut und ständig in Bewegung, was für die Eltern herausfordernd war. Um seinem Bewegungsdrang gerecht zu werden, unternahmen sie viele Aktivitäten wie Wandern und Radfahren.

Beginn der Reise

Jonas' diagnostische Reise begann im Kindergarten, als er Schwierigkeiten hatte, sich an die institutionellen Regeln anzupassen. Er zeigte sich verhaltensauffällig – bewusst wähle ich hier aufgrund meiner Tätigkeit den psychiatrischen Begriff, anstatt eine pädagogische Alternative wie ‹verhaltensoriginell›.

Kurz nach den Herbstferien kontaktierten die Kindergartenlehrerin und die Schulische Heilpädagogin die Eltern und berichteten von Jonas' auffälligem Verhalten. Jonas war sehr impulsiv. Er konnte nicht im Kreis sitzen bleiben, stand ständig auf, konnte nicht zuhören und störte häufig den Unterricht. Beim Spielen

hatte er Schwierigkeiten, Niederlagen zu akzeptieren, und warf Gegenstände umher. Einmal warf er sogar Papierrollen in die Toilette und verursachte dadurch eine Verstopfung. Auf dem Weg zum Kindergarten belästigte er andere Kinder, was er lustig fand. Die anderen Kinder hatten sowohl auf dem Weg als auch im Kindergarten Angst vor Jonas und wollten daher nicht mehr mit ihm spielen.

Im Kindergarten traten Jonas' Verhaltensauffälligkeiten deutlich zutage, als es zunehmend darum ging, Regeln einzuhalten.

Die Lehrpersonen wiesen darauf hin, dass Handlungsbedarf bestehe. Daraufhin schaltete die Schule den SPD mit der Fragestellung ein, ob eine integrative Sonderschulmassnahme im Bereich der sozial-emotionalen Entwicklung erforderlich sei.

Schulpsychologische Abklärung und schulische Massnahmen

Im Rahmen der schulpsychologischen Abklärung wurden Gespräche mit der Familie und den Lehrpersonen geführt. Zudem führte die Schulpsychologin eine Verhaltensbeobachtung im Kindergarten durch und nahm eine testdiagnostische Untersuchung vor. Die Abklärung ergab, dass Jonas' kognitives Potenzial im unteren Durchschnittsbereich lag. In verschiedenen Lebenskontexten konnten bei Jonas deutliche Verhaltensauffälligkeiten beobachtet werden. Trotzdem empfahl die Schulpsychologin, vorerst keine integrative Sonderschulmassnahme einzuleiten, da Jonas erst im ersten Kindergartenjahr war. Stattdessen bot sie den Eltern und Lehrpersonen beratende Unterstützung an.

Die Situation im Kindergarten und auf dem Kindergartenweg blieb jedoch schwierig. Daher wurde vereinbart, dass die Eltern Jonas zum Kindergarten begleiteten und ihn wieder abholten. In einem Elterngespräch, das im Hinblick auf den Übergang in die Schule stattfand, entschieden die Beteiligten, dass Jonas ein weiteres Kindergartenjahr absolvieren sollte, um mehr Zeit für die sozial-emotionale Entwicklung zu erhalten.

Im zweiten Kindergartenjahr fand im Herbst ein Gespräch mit der Schulpsychologin, der Kindergartenlehrerin, der Schulischen Heilpädagogin und den Eltern statt. Die Situation mit Jonas war weiterhin schwierig. Er war ständig in Bewegung, sehr unruhig und impulsiv. Zudem zeigte er Aufmerksamkeitsschwierigkeiten. Gemeinsam entschieden die Beteiligten, bei den zuständigen Behörden einen Antrag auf integrative Sonderschulung im Bereich sozial-emotionale Entwicklung zu stellen. Der Antrag wurde genehmigt. Die zusätzlichen Ressourcen, darunter eine Förderung und Beratung durch die Schulische Heilpädagogin sowie ein Coaching für die Familie, sollten jedoch gemäss den

Regelungen erst im darauffolgenden Sommer zur Verfügung stehen. Bis dahin wurde die Situation mit Hilfe einer Klassenassistenz überbrückt.

Obwohl keine formelle Diagnose vorlag, genehmigten die Behörden für Jonas eine integrative Sonderschulmassnahme.

In der ersten Klasse fand vor Weihnachten ein Gespräch mit der Lehrerin, der Schulischen Heilpädagogin, dem Familiencoach und den Eltern statt. Die schulischen Vertreterinnen berichteten, dass die Situation weiterhin schwierig sei, aber dank der zusätzlichen Ressourcen aus der Sonderschulmassnahme besser bewältigt werden könne. Der Familiencoach und die Eltern erzählten, dass es herausfordernd sei, Jonas zu Hause zu bändigen und ihm zu helfen, sich an erzieherische Regeln zu halten. Trotzdem schien es einigermassen zu funktionieren.

Die Schulische Heilpädagogin und der Familiencoach äusserten den Verdacht auf ADHS und empfahlen, eine entsprechende Abklärung durchführen zu lassen. Die Eltern waren der Meinung, dass nicht jedes Kind, das gewisse Verhaltensauffälligkeiten zeige, auf ADHS untersucht werden müsse. Sie entschieden, zunächst abzuwarten, da die integrative Sonderschulmassnahme erst seit wenigen Monaten bestand. Daher wurde Jonas noch nicht für eine ADHS-Abklärung angemeldet.

Die Eltern wollten mit einer ADHS-Abklärung noch warten und beobachten, wie sich alles entwickelte.

Zu Beginn der zweiten Klasse fand erneut ein Gespräch mit denselben Beteiligten statt, in dem wieder eine ADHS-Abklärung zur Sprache kam. Jonas zeigte deutlich die Kernsymptome einer ADHS: eine beeinträchtigte Aufmerksamkeit, Hyperaktivität und Impulsivität sowie Verhaltensauffälligkeiten wie das Plagen anderer Kinder. Die Lehrpersonen berichteten zudem von einer mangelnden Reue. Jonas entschuldigte sich zwar bei den anderen Kindern. Er tat dies jedoch eher aus Pflicht, ohne es wirklich ernst zu meinen.

Die Eltern stimmten schliesslich einer ADHS-Abklärung zu und meldeten ihn bei uns im Ambulatorium der Kinder- und Jugendpsychiatrie an. Die Wartezeit betrug etwa ein dreiviertel Jahr, sodass die Abklärung im Frühjahr der zweiten Klasse erfolgte.

Die Wartezeit für eine ADHS-Abklärung war mit neun Monaten sehr lang.

Kinder- und jugendpsychiatrische Abklärung und Diagnose

Jonas zeigte sich bei der Abklärung kooperativ. Seine ADHS-Symptome traten deutlich zutage. Ich diagnostizierte nach ICD-10 eine einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung und vermerkte die sozialen Verhaltensauffälligkeiten. Die Kriterien, um ein Geburtsgebrechen bei der IV anzumelden, waren jedoch nicht erfüllt.

Die Eltern schienen die Diagnose erwartet zu haben, da der Verdacht auf ADHS bereits der Grund für die Anmeldung gewesen war. Im Rahmen der Psychoedukation informierte ich die Eltern über ADHS und überreichte ihnen eine weiterführende Elternbroschüre. In Absprache mit unserem Arzt empfahl ich eine medikamentöse Behandlung. Die Eltern äusserten grosse Bedenken und lehnten diese ab. Wir vereinbarten, dass sich die Eltern jederzeit bei uns melden konnten, wenn sie weitere Unterstützung benötigten.

Die Eltern äusserten starke Vorbehalte gegenüber einer Medikation und entschieden sich dagegen.

In der dritten Klasse setzte sich die diagnostische Reise von Jonas beim SPD fort. Die Schulpsychologin führte eine Abklärung durch, weil die Verfügung für die Sonderschulmassnahme auslief und erneuert werden musste. Die Abklärung zeigte, dass die ADHS-Symptome, insbesondere die Verhaltensauffälligkeiten, zugenommen hatten: Es kam vor, dass Jonas von zu Hause weglief und seine Eltern ihn suchen mussten. Er stahl auch Geld von ihnen, um Süssigkeiten zu kaufen. Jonas drangsalierte weiterhin seine Mitschüler:innen, indem er ihre Sachen versteckte oder ihre Kleidung nach dem Sportunterricht unter die laufende Dusche warf. Aufgrund seiner Verhaltensauffälligkeiten wurde Jonas in der Schule oft als Sündenbock angesehen, wenn etwas passierte. Dies führte zu einer Negativspirale.

Wenn in der Schule etwas vorgefallen war, wurde dies immer Jonas zugeschrieben.

Die Schulpsychologin, die Vertreter:innen der Schule und die Eltern diskutierten, ob eine separative Sonderschulmassnahme in Betracht gezogen werden sollte. Zusätzlich kam das Thema Medikation zur Sprache. Die Eltern lehnten eine separative Sonderschulmassnahme ab, da sie befürchteten, Jonas könnte dadurch den Anschluss im Wohnquartier und den Kontakt zu seinen Freunden verlieren. Die Eltern waren nun jedoch bereit, eine medikamentöse Behandlung in Erwägung zu ziehen.

Letztlich wurde ein Antrag auf Fortsetzung der integrativen Sonderschulung gestellt, der für die nächsten drei Jahre – also für die vierte, fünfte und sechste Klasse – genehmigt wurde. Gleichzeitig meldeten die Eltern Jonas bei uns zur Besprechung einer möglichen Medikation an.

Medikation

Es gab wieder eine gewisse Wartefrist, bis die Eltern einen Termin bei uns erhielten. Der Termin fand gemeinsam mit unserem Arzt und mir statt. Jonas war mittlerweile in der vierten Klasse. Nach einem ausführlichen Aufklärungsgespräch entschied sich die Familie, eine medikamentöse Behandlung auszuprobieren. Die Einstellung der Medikation gestaltete sich langwierig, da Jonas unter starken Nebenwirkungen wie beispielsweise Appetitlosigkeit litt. Wir standen in engem Austausch mit der Familie, bis wir das richtige Medikament gefunden hatten und die Medikation richtig eingestellt war. Daraufhin verbesserte sich Jonas' Konzentration erheblich und seine Impulsivität nahm merklich ab. Aus diesem Grund mussten wir einen Wechsel in eine separative Sonderschule nicht mehr in Betracht ziehen.

Jonas litt unter starken Nebenwirkungen der Medikamente.

In der sechsten Klasse stellten die schulischen Fachpersonen gemeinsam mit den Eltern erneut einen Antrag auf Fortsetzung der integrativen Sonderschulmassnahme, dem stattgegeben wurde. Die Unterstützung für die verbleibenden drei Schuljahre war somit gesichert. Nun traten jedoch weitere Schwierigkeiten auf: Jonas orientierte sich zunehmend an älteren Jugendlichen, die ebenfalls Verhaltensauffälligkeiten zeigten. Er erledigte keine schulischen Aufgaben mehr, lernte nicht und bereitete sich auch nicht auf Prüfungen vor. Daraufhin wurden seine Lernziele angepasst. In der Sekundarstufe I besuchte Jonas in allen Fächern das tiefste Leistungsniveau.

Jonas orientierte sich an älteren, verhaltensauffälligen Jugendlichen.

Akzentuierung der Verhaltensauffälligkeiten

In der Oberstufe verstärkten sich Jonas' Verhaltensauffälligkeiten. Er stahl weiterhin Geld und entwendete Gegenstände wie Kickboards, um damit nach Hause zu fahren. Die Gegenstände versteckte er im Keller, bis die Eltern sie entdeckten und zurückbrachten.

Die Eltern erhielten wiederholt Anrufe von den Lehrpersonen, dass Jonas beispielsweise Etuis aus dem Fenster warf oder Schulmaterial stahl. Im Klassenzimmer öffnete er einen Schrank mit Schulmaterial und bekritzelte oder zerriss die darin gelagerten Hefte. Im Sportunterricht stach er mit einem mitgebrachten Messer Bälle auf und zerkratzte damit Schränke. Er trug das Messer bei sich und bedrohte damit in der Wut einen anderen Schüler auf dem Schulweg.

Jonas erhielt schliesslich von der Schule ein einwöchiges Time-out, in dem er auf einem Bauernhof arbeiten musste. Diese Arbeit bewältigte er ohne Probleme. Nach Ablauf der Woche kehrte er wieder in die Schule zurück. Dort verliefen die ersten zwei bis drei Wochen gut, doch dann traten die Verhaltensauffälligkeiten erneut auf.

Die Eltern berichteten, dass sie ständig wie auf Nadeln sassen. Jeden Morgen, wenn Jonas das Haus verliess, waren sie sich nicht sicher, ob er wirklich zur Schule ging oder einfach verschwinden würde. Eines Tages trat ihre Befürchtung schliesslich ein: Jonas verabschiedete sich morgens wie üblich, ging aber nicht zur Schule. Mittags kehrte er nach Hause zurück und behauptete, er sei in der Schule gewesen. Kurz darauf rief eine Lehrperson an und fragte, ob Jonas krank sei, da er in der Schule gefehlt hatte.

Die Eltern waren ständig angespannt, da sie jederzeit mit problematischem Verhalten von Jonas rechneten.

Verweigerung der Medikation

Daraufhin wandten sich die Eltern erneut an uns, mit der Bitte, die Medikation zu überprüfen. Die Überprüfung war sinnvoll, da Jonas gewachsen war und an Gewicht zugenommen hatte, seit er mit der Einnahme des Medikaments begonnen hatte.

Einige Zeit später trat ein neues Problem auf: Jonas war nicht mehr bereit, das Medikament einzunehmen. Er nahm die Tablette zwar in den Mund und tat so, als würde er sie schlucken, versteckte sie jedoch unter der Zunge. Später warf er sie weg. Dass Jonas keine Compliance[24] zeigte, fiel in der Schule auf. Eine Lehrperson kontaktierte die Eltern und fragte, ob Jonas das Medikament noch einnehme, da er stark angetrieben wirkte und nicht stillsitzen konnte. Er hatte Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren. Seine Impulskontrollstörung und die Verhaltensauffälligkeiten hatten zugenommen. Jonas äusserte gegenüber

[24] Compliance, auch als Therapietreue bezeichnet, umfasst die Einsicht, das Einverständnis, die Kooperationsbereitschaft und die Motivation der Patient:innen, aktiv an der Therapie mitzuwirken.

seinen Eltern und mir, dass er sich auch ohne Medikation konzentrieren könne und dass er sich nicht wie er selbst fühle, wenn er das Medikament einnehme. Zudem mindere das Medikament seinen Appetit.

Jonas zeigte keine Compliance, das Medikament einzunehmen.

In mehreren Gesprächen bei uns im Ambulatorium für Kinder- und Jugendpsychiatrie besprachen wir die Notwendigkeit und die Vorteile der Medikation. Schliesslich vereinbarten wir, dass die Eltern anwesend sein sollten, wenn Jonas das Medikament einnahm. So sollten sie sicherstellen, dass er die Tablette tatsächlich schluckte und nicht unter der Zunge versteckte.

Wir setzten uns auch mit der Schule in Verbindung, um den Fortschritt zu verfolgen. Die Lehrpersonen berichteten, dass sich mit der Medikation wieder Verbesserungen in Jonas' Verhalten und seiner Konzentration zeigten, obwohl die Situation insgesamt weiterhin stark herausfordernd war.

Im zweiten Schuljahr der Oberstufe begann die Berufsfindungsphase, in der die Schüler:innen die Gelegenheit erhielten, verschiedene Berufe zu erkunden. Der Klassenlehrer unterstützte die Jugendlichen dabei, Bewerbungsschreiben zu verfassen. Jonas konnte einige Praktika an verschiedenen Orten absolvieren. Dabei erhielt er durchweg positive Rückmeldungen. Sobald er jedoch wieder in der Schule war, erhielten die Eltern erneut Anrufe wegen gravierender Verhaltensauffälligkeiten.

Auch zu Hause und in der Freizeit blieb die Situation schwierig. Jonas zeigte eine starke Faszination für schnelle Autos und Motorräder. Diese Begeisterung ging mit einer geringen Gefahreneinschätzung einher und führte zu riskantem Verhalten. Beispielsweise stellte er sich auf eine befahrene Strasse. Seine Freunde warnten ihn. Sie hielten sein Verhalten für gefährlich und verrückt. Jonas war der Einzige in seinem Freundeskreis, der solche riskanten Aktionen durchführte.

Jonas hielt sich nicht an vereinbarte Zeiten. Er verschwand häufig und tauchte erst spät wieder auf. Wenn die Eltern ihn fragten, wo er gewesen sei, reagierte er wütend. Er beschuldigte sie, ihn zu kontrollieren. Die Eltern seiner Freunde würden dies nicht tun. Die Diskussionen führten oft zu eskalierenden Streitigkeiten. Als Konsequenz verhängten die Eltern Hausarrest, doch Jonas schlich sich dennoch heimlich hinaus.

Psychotherapie

Die Eltern betonten, dass sie alles für Jonas tun würden. Sie wollten ihn unterstützen und eng mit den Fachpersonen zusammenarbeiten, doch die Situation war sehr schwierig für sie.

Die Eltern zeigten sich in der Zusammenarbeit mit den Fachpersonen äusserst kooperativ.

In ihrer Verzweiflung wandten sich die Eltern an mich. Beide Elternteile fühlten sich erzieherisch überfordert und drängten auf eine psychotherapeutische Begleitung. Jonas selbst zeigte jedoch wenig Bereitschaft, eine Therapie zu beginnen. Er sagte, er wolle keine Psychotherapie machen. Trotz dieser Widerstände überredeten ihn seine Eltern schliesslich, einen Psychotherapeuten aufzusuchen.

In der Not drängten die Eltern auf eine Psychotherapie.

Da ich keine Psychotherapeutin bin, empfahl ich ihnen, sich an einen niedergelassenen Psychotherapeuten[25] zu wenden. Die Familie erhielt schnell einen Termin. Die Mutter rief mich anschliessend an und berichtete, dass Jonas und sie sich mit dem Therapeuten nicht wohlfühlten, da die Chemie nicht stimmte. Daraufhin schlug ich einen anderen Therapeuten vor. Auch dieser Versuch scheiterte, da Jonas sich erneut weigerte, eine Therapie zu beginnen. Selbst ein Versuch bei einer dritten Therapeutin blieb erfolglos.

Ich lud die Familie erneut ein, um die Situation zu besprechen. Während des Gesprächs wurde Jonas laut. Er sagte, dass ich ihm noch viele weitere Therapeuten vorschlagen könne, er aber dennoch nicht in die Therapie gehen werde, da er nicht psychisch krank sei. Die Situation spitzte sich zu. Als Jonas' Mutter etwas sagen wollte, unterbrach er sie mit den Worten: «Jetzt halt du deinen Mund!» Der Vater, der ebenfalls anwesend war, forderte Jonas auf, respektvoll zu bleiben. Jonas bekräftigte dann in seinem Jugendslang, dass er keine Psychotherapie machen wolle.

Die Eltern nahmen immer gemeinsam an den Terminen teil und unterstützten sich gegenseitig.

Ich erklärte, dass die Voraussetzungen für eine Psychotherapie nicht erfüllt seien, da eine solche Behandlung die Zustimmung der Patientin oder des Patienten, eine gewisse Introspektionsfähigkeit und einen Veränderungswillen voraussetze. Diese Voraussetzungen waren bei Jonas nicht gegeben.

Jonas zeigte wenig Veränderungswillen und lehnte eine Psychotherapie ab.

[25] Ein Psychotherapeut oder eine Psychotherapeutin, der oder die in einer eigenen Praxis arbeitet und nicht angestellt, sondern selbstständig tätig ist.

Erwägung einer sozialpädagogischen Einrichtung

Statt einer Psychotherapie schlug ich vor, die Medikation gemeinsam mit dem Arzt zu überprüfen. Weiter empfahl ich, eine freiwillige Beistandschaft einzurichten, um die Eltern zu unterstützen. Diese Beistandschaft könnte auch prüfen, ob Jonas in eine sozialpädagogische Einrichtung eintreten sollte und könnte entsprechende Schritte einleiten.

> *Die Psychologin schlug eine umfassende Unterstützung vor, die sowohl medizinische als auch soziale und pädagogische Aspekte berücksichtigte.*

Die Eltern waren von diesen Vorschlägen nicht begeistert. In solch schwierigen Gesprächen ist es wichtig, die Eltern nicht unter Druck zu setzen. Stattdessen sollten sie die Informationen in Ruhe überdenken können. Wir vereinbarten einen weiteren Gesprächstermin.

Noch bevor der Termin stattfinden konnte, rief mich die Mutter verzweifelt an und sagte, dass die Situation eskaliert sei. Jonas war in eine Schlägerei verwickelt. Er hatte eine Person körperlich verletzt, die daraufhin ärztlich versorgt werden musste und Anzeige gegen Jonas erstattete. Die Polizei fand bei Jonas ein Klappmesser. Er musste sich vor der Jugendstaatsanwaltschaft verantworten, die ihn zu gemeinnütziger Arbeit in einem Altersheim verurteilte.

Unser vereinbarter Termin fand schliesslich statt. Jonas war ebenfalls dabei. Ich betonte erneut meine Empfehlung, die Medikation zu überprüfen und eine freiwillige Beistandschaft einzurichten. Jonas protestierte lautstark und sagte, er wolle keine Medikamente mehr einnehmen. Die Eltern hingegen waren der Ansicht, dass es ohne Medikamente nicht ging. Sie erklärten sich bereit, einen Termin beim zuständigen Arzt zu vereinbaren.

Einige Wochen später fand ein Termin mit dem Arzt statt. Ich hatte die Situation im Vorfeld mit dem Arzt besprochen. Wir diagnostizierten bei Jonas eine hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens, was eine Kombination aus ADHS und einer Störung des Sozialverhaltens bedeutet. Nebst der Medikation schlugen wir erneut vor, eine freiwillige Beistandschaft einzurichten sowie Jonas in einer sozialpädagogischen Einrichtung unterzubringen. Die Eltern wollten jedoch abwarten. Zu diesem Zeitpunkt befand sich Jonas in seinem letzten obligatorischen Schuljahr.

> *Die Eltern hofften, dass sich Jonas' Probleme nach dem Abschluss der Schule von selbst lösen würden.*

Unsichere Zukunft

Die hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens und die anstehenden zu bewältigenden Entwicklungsaufgaben erschweren prognostisch die weitere psychoemotionale und soziale Entwicklung. Aus fachlicher Sicht ist deshalb die Identitäts- und Persönlichkeitsentwicklung gefährdet. Jonas benötigt deshalb klare und strukturierte Unterstützung, um auf einen stabileren Weg zu gelangen. Wir als Kinder- und Jugendpsychiatrie bleiben weiterhin im Fall eingebunden. Vielleicht sind Jonas und seine Familie zu einem späteren Zeitpunkt bereit, einen weiteren Schritt mit uns auf ihrem Weg zu gehen.

2.10 Der Weg in die soziale Phobie und zurück

Die Reise wird von der Psychotherapeutin eines Jungen erzählt.
Nennen wir ihn Marcel.

Erster Kontakt
In unserer psychotherapeutischen Gemeinschaftspraxis erhielten wir einen Anruf von Marcels Eltern. Sie fragten an, ob in unserer Praxis noch ein Platz für eine Psychotherapie frei sei. Ihr Sohn sei 14 Jahre alt und gehe seit gut eineinhalb Jahren nicht mehr zur Schule. Er verweigere sich total.

Da wir in unserer Praxis sehr ausgelastet waren, konnten wir nur noch wenige Termine anbieten. Die Eltern erklärten, dass sie einen weiten Anreiseweg hätten und die vorgeschlagenen Zeiten für sie nicht machbar seien. Ich bedauerte, dass wir keine alternativen Termine frei hatten, woraufhin die Eltern entschieden, dass sie unter diesen Umständen nicht kommen wollten. Nach diesem Austausch verabschiedeten wir uns voneinander.

Einige Tage später nahmen Marcels Eltern erneut Kontakt auf. Sie fragten nach, ob noch ein Termin verfügbar sei. Sie wollten nun doch kommen. Daraufhin lud ich sie zu einem Erstgespräch ein.

> *Der Leidensdruck der Familie war so gross, dass die Eltern beschlossen, trotz räumlicher und zeitlicher Hürden eine Therapie für Marcel in Erwägung zu ziehen.*

Einstieg in die Therapie
Die Eltern erschienen mit Marcel zum Erstgespräch. Die Familie nahm mir gegenüber Platz. Marcel sass zwischen seinen Eltern. Der Vater begann in groben Zügen zu berichten, dass Marcel schon seit geraumer Zeit nicht mehr zur Schule ging. Die Schulverweigerung begann, als der Übergang in die Sekundarstufe I bevorstand und somit Marcels Wechsel von der sechsten in die siebte Klasse. Die Eltern hatten vieles versucht, doch letztlich hatte nichts gefruchtet. Marcel hatte einige Wochen in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie verbracht. Wieder zu Hause setzte sich die Schulverweigerung fort.

Das Gespräch belastete Marcel thematisch so stark, dass er seine Gefühle nicht mehr bewältigen konnte. Er sank immer tiefer in seinen Stuhl, wandte sich von seinem Vater ab, legte seinen Kopf zur Seite, schloss die Augen und kauerte sich zusammen. Letztlich rutschte er regelrecht den Stuhl herunter und blieb in Embryonalstellung auf dem Boden liegen. Dies war der Einstieg in die Therapie. Die Atmosphäre im Raum war spürbar angespannt. Die Eltern unternahmen in

diesem Moment nicht viel. Sie versuchten nicht, Marcel auf den Stuhl zurückzusetzen, sondern liessen ihn einfach am Boden liegen. Sie tauschten nur besorgte Blicke aus und schienen verzweifelt. Ich muss eingestehen, dass ich auch etwas verzweifelt war und dachte: «Was soll ich jetzt bloss tun?»

Ich erinnere mich nicht mehr genau, wie wir zu einem Abschluss kamen, aber irgendwie konnte ich die Sitzung beenden. Marcel lag weiterhin zusammengerollt am Boden. Die Eltern sagten zu ihm, dass die Sitzung vorbei sei und sie nun nach Hause fahren würden. Sie konnten ihn jedoch nicht dazu bewegen, sich zu regen oder aufzustehen; er war dissoziiert[26].

Marcel war für sein Alter relativ gross und schwer, sodass wir ihn nicht einfach aus dem Raum tragen konnten. Seine Eltern versuchten, ihn mit Worten zu motivieren, die man vielleicht einem Kleinkind gegenüber äussern würde: «Wenn du nicht mitkommst, gehen wir ohne dich.» Doch Marcel zeigte keine Reaktion. Ich stand unter Zeitdruck, da ich einen Folgetermin hatte. Ich entschied mich dafür, den nächsten Termin in einem Raum abzuhalten, den wir normalerweise nicht für Therapien nutzen, der uns aber im Notfall zur Verfügung steht. Nachdem ich mich von den Eltern verabschiedet hatte, ging ich, um die nächste Person aus dem Wartezimmer abzuholen. Bei meiner Rückkehr sah ich, wie die Eltern Marcel unter den Armen stützten und ihn aus der Praxis geleiteten.

Vor dem nächsten Termin riefen mich die Eltern an und berichteten, dass Marcel gesagt habe: «Macht, was ihr wollt, aber mich bringt ihr da nicht mehr hin.» Daraufhin schlug ich vor, dass die Eltern zunächst allein kommen sollten, damit wir die Situation besprechen konnten.

Marcel zeigte keine Bereitschaft mehr,
an den Therapiesitzungen teilzunehmen.

In der nächsten Sitzung fehlte Marcel. Seine Eltern teilten ihre Besorgnis mit, wie es ohne ihn in der Therapie weitergehen sollte. Ich riet ihnen, offen mit Marcel zu sprechen, ihm zu erklären, dass die Therapie auch ihnen als Eltern helfe und dass sie die Sitzungen fortsetzen würden, auch wenn er momentan nicht teilnehmen möchte. Daraufhin führte ich mehrere Sitzungen nur mit den Eltern durch. Diese erwiesen sich als sehr aufschlussreich. Die Sitzungen ermöglichten mir, die familiären Beziehungen näher zu betrachten und Marcels bisherige Reise besser zu verstehen.

[26] Dissoziation bezeichnet das Auseinanderfallen von psychischen Funktionen wie Wahrnehmung, Bewusstsein, Denken, Handeln und Fühlen. Es kann alltäglich auftreten, zum Beispiel wenn man gedankenverloren ist, und wird oft nicht als störend empfunden. Problematisch wird Dissoziation, wenn sie länger anhält oder – wie bei Marcel – als Belastungsreaktion auftritt, etwa bei psychisch belasteten Menschen, die sich zeitweise von der Realität entrückt fühlen.

Beginn der Reise

Marcels Reise begann meines Erachtens bei seiner Geburt. Im Rahmen des Anamnesegesprächs berichteten mir die Eltern, dass sie ein Kind spät in der Schwangerschaft verloren hatten. Dies löste insbesondere bei der Mutter grosse Ängste aus, Marcel ebenfalls zu verlieren. Glücklicherweise verlief die Schwangerschaft problemlos. Jedoch gestaltete sich die Geburt langwierig und war sowohl für die Mutter als auch für Marcel sehr anstrengend. Nach der Geburt wurde Marcel im Krankenhaus in eine Isolette[27] gelegt. Die damit verbundene Trennung vom Kind war für die Mutter schwer. Es ist möglich, dass diese frühen Erfahrungen einen Einfluss auf Marcels Bindungssicherheit hatten, die mir auffällig erschien.

Als Säugling weinte Marcel oft und schlief kaum. Die Eltern mussten ihn viel herumtragen, was seine Mutter bald an den Rand der Erschöpfung brachte. Im Kleinkindalter wurde bei Marcel eine chronische Gelenkerkrankung diagnostiziert, die schon in den ersten Lebensmonaten Schmerzschübe verursacht hatte. Daher benötigte Marcel eine umfassendere Betreuung als für Kinder in seinem Alter üblich. Die Eltern wägten stets ab, ob Marcel bestimmte Dinge selbst tun konnte oder ob es zu viel für ihn wäre. In der Therapie erarbeiteten wir gemeinsam, dass diese Umstände möglicherweise dazu beigetragen hatten, dass die Eltern Marcel nicht immer altersentsprechend behandelten und ihm Aufgaben abnahmen, die er eigentlich selbst bewältigen könnte.

> *Die Eltern mussten ständig entscheiden, was sie Marcel zumuten konnten und was ihn möglicherweise überfordern würde.*

Abgesehen von der chronischen Gelenkerkrankung entwickelte sich Marcel gut. Es gab keine Auffälligkeiten in seiner motorischen und sprachlichen Entwicklung. Er lernte schnell. Dies führte oft dazu, dass seine Eltern über sein Wissen staunten und sich fragten, wo er all das gelernt hatte.

Die Eltern waren beide gut gebildet. Nach der Geburt nahm sich die Mutter eine berufliche Auszeit, um für Marcel da zu sein. Marcel war das einzige Kind der Familie. Obwohl Marcel sich stark an seiner Mutter orientierte, zeigte er keine Trennungsängste. Er gewöhnte sich gut an den Kindergarten und wurde später problemlos in die erste Klasse eingeschult.

[27] Ein Inkubator (umgangssprachlich «Brutkasten») wird in der Neonatologie verwendet, um Frühgeborene oder kranke Neugeborene zu versorgen. Er bietet eine kontrollierte Umgebung, die wichtige Bedingungen für die Entwicklung des Säuglings sicherstellt.

Distanzierung von sozialen Aktivitäten

Marcel war ein guter Schüler und bei seinen Mitschüler:innen beliebt. Seine chronische Gelenkerkrankung führte gelegentlich zu Fehlzeiten in der Schule, doch Marcel konnte den versäumten Schulstoff stets schnell nachholen. Zudem beteiligte er sich aktiv an Mannschaftssportarten und spielte in einem Verein Unihockey.

Irgendwann in der fünften oder sechsten Klasse erlitt Marcel einen besonders schweren Schub seiner Erkrankung, der es ihm verunmöglichte, zur Schule zu gehen. Die Ärzt:innen rieten ihm dringend zur Vorsicht beim Sport, da dieser die Gelenke stark belasten würde. Aus diesem Grund musste Marcel den Mannschaftssport aufgeben. Die Ärzt:innen dispensierten ihn auch vom schulischen Sportunterricht. Die Erkrankung zwang ihn, sich von sozialen Aktivitäten zurückzuziehen und das in einem Alter, in dem körperliche Bewegung wichtig ist: Wer ist der Stärkste, der Schnellste oder kann am besten klettern? Marcel konnte und durfte zu dieser Zeit solche Dinge nicht mehr tun. Die Eltern vermuteten, dass dieser Umstand wesentlich zur Entwicklung der gesamten Situation beigetragen hatte.

Schulpsychologische Abklärung

Marcel blieb immer öfter zu Hause. Er klagte über Schmerzen und weigerte sich zunehmend, zur Schule zu gehen. Die Eltern führten Gespräche mit der Klassenlehrperson, der Schulischen Heilpädagogin und der Schulleiterin, um Lösungen zu finden. Trotz verschiedener Massnahmen wie der Organisation eines Abholdienstes, einem Klassenwechsel und dem Versuch, Marcel in einer kleineren Sonderklasse zu unterrichten, änderte sich die Situation nicht. Marcel war kaum mehr in der Lage oder bereit, zur Schule zu gehen.

Die Schulische Heilpädagogin meldete Marcel im Einverständnis der Eltern für eine schulpsychologische Abklärung an. Die Ergebnisse waren äusserst aufschlussreich und zeigten, dass Marcel ein intellektuelles Leistungspotenzial im Bereich einer Hochbegabung aufwies. Marcel war weit überdurchschnittlich intelligent mit einem homogenen Profil über verschiedene Intelligenzbereiche hinweg. Diese Ergebnisse stimmten mit den Beobachtungen der Eltern überein, dass Marcel sehr schnell lernte und viel wusste.

Meines Erachtens wurde Marcels Hochbegabung sehr spät festgestellt. Die Eltern berichteten, dass Marcel ihr einziges Kind sei und sie sich daher in Bezug auf solche Themen unsicher fühlten. Deshalb veranlassten sie keine frühere Abklärung. Auch schulisch bestand kein Bedarf für eine Abklärung, da Marcel den Schulstoff stets aufgeholt hatte – bis zu dem Punkt, an dem er sich weigerte, zur Schule zu gehen.

Marcels hohes intellektuelles Potenzial wurde erst spät erkannt.

Ich kann mir vorstellen, dass Marcel schulisch stark unterfordert war. Solange er an sozialen Aktivitäten teilnehmen konnte, hatte alles einigermassen funktioniert, sodass seine Unterforderung nicht bemerkt wurde. Durch seine chronische Gelenkerkrankung fiel das soziale Gefüge weg. Es wäre wichtig gewesen, ihn aufzufangen, als er im Sport und bei anderen sozialen Aktivitäten wie an Schulausflügen nicht mehr teilnehmen konnte und seine Rolle als sportlich aktiver Schüler verlor. Die Lehrpersonen hätten ihm eine neue soziale Rolle anbieten müssen, die auch sein umfangreiches Wissen berücksichtigte. Im Sinne einer Begabtenförderung wären zum Beispiel eigene Projekte mit Vorträgen oder Ähnlichem denkbar gewesen.

Um Marcel zu stärken, hätte ihm die Schule eine neue Möglichkeit der aktiven Teilhabe eröffnen sollen.

Ich habe den Eindruck, dass viele Schulen eher darauf ausgerichtet sind, Schüler:innen zu erkennen und zu fördern, die Schwierigkeiten haben und Hilfe benötigen. Für Kinder wie Marcel, die hochbegabt sind, scheint es weniger Unterstützungsmöglichkeiten zu geben. Ob sich Marcels Situation durch eine gezielte Begabtenförderung anders entwickelt hätte, weiss ich natürlich nicht.

In Marcels Schule gab es keine Begabungs- und Begabtenförderung, die vielleicht seine Situation hätte entschärfen können.

Marcels Fehlzeiten in der Schule häuften sich, bis er letztlich gar nicht mehr hinging. Diese Situation war wohl durch verschiedene bio-psycho-soziale Faktoren bedingt: Physiologisch litt Marcel unter einer chronischen Gelenkerkrankung, die ihm Schmerzen verursachte. Psychologisch war Marcel hochbegabt und fühlte sich in der Schule unterfordert, was zu Langeweile führte. Sozial behandelten ihn seine Eltern möglicherweise nicht altersgerecht, soziale Aktivitäten fielen weg und in der Schule fehlte eine angemessene Förderung. All diese Faktoren führten dazu, dass Marcel offenbar keinen Grund mehr sah, zur Schule zu gehen. So erklärten wir uns Marcels gesamte Situation.

Ausgehend von einem bio-psycho-sozialen Erklärungsmodell ergründete die Therapeutin gemeinsam mit den Eltern die Entstehung von Marcels gegenwärtiger Situation.

Beantragung einer Sonderschulung

Die Regelschule hatte zu diesem Zeitpunkt alle verfügbaren Massnahmen ergriffen, um eine Lösung zu finden – jedoch ohne Erfolg. Daher stellte die Schulleitung mit Empfehlung des SPD einen Antrag auf Sonderschulung bei den entsprechenden Behörden.

Obwohl die Situation dringend war, dauerte es mehrere Wochen, bis die Behörden eine Entscheidung trafen. Die Schwierigkeit bestand darin, dass Marcel in keine Kategorie der Sonderschulung zu passen schien. Er war weder kognitiv noch sprachlich beeinträchtigt, hatte keine Sinnesbeeinträchtigungen und zeigte keine Lern- oder Verhaltensauffälligkeiten, ausser der Tatsache, dass er nicht zur Schule ging. Deshalb betrachteten die Behörden dies als psychiatrisches und nicht als pädagogisches Problem. Nach einigem Hin und Her beschlossen sie, die Sonderschulung über den ‹Geldtopf› der Verhaltensauffälligkeit zu finanzieren. Daher sollte Marcel mit dem Eintritt in die Sekundarstufe I in eine separative Sonderschule mit Förderschwerpunkt Verhalten respektive sozial-emotionale Entwicklung eingeschult werden.

Es dauerte lange, bis die zuständigen Behörden die Finanzierung von Marcels Sonderschulung bewilligten, da Marcel keinem Indikationsbereich zugeordnet werden konnte.

Nach den Sommerferien stand der Wechsel in die Sekundarstufe I an. Marcel musste sich zusätzlich zu seiner bereits schwierigen Situation in eine neue Klasse, ein neues Schulgebäude und bei neuen Lehrpersonen einfinden. Die Eltern erzählten, dass es ihnen am ersten Schultag der Sekundarstufe kaum gelang, Marcel zu wecken. Den Schulweg hätte er eigentlich mit öffentlichen Verkehrsmitteln bewältigen können, doch bis die Eltern Marcel endlich wach bekommen hatten, war die Zeit zu knapp. Sie entschieden daher, ihn mit dem Auto zur Schule zu fahren.

Als sie vor der Schule ankamen, weigerte sich Marcel auszusteigen. Er kauerte in sich zusammen und blieb angeschnallt auf seinem Platz sitzen. Die Eltern wussten nicht, wie weiter. Sie konnten Marcel nicht aus dem Auto ziehen und wollten auch nicht wieder nach Hause fahren. Also beschlossen sie, in der Bäckerei neben dem Schulgelände einen Kaffee zu trinken. Marcel blieb während dieser Zeit im Auto sitzen und regte sich nicht. Seit diesem Tag blieb Marcel der Schule komplett fern.

Marcel besuchte die separative Sonderschule, für die mühsam eine Finanzierung erzielt worden war, keinen einzigen Tag.

Soziale Isolation

Zu Hause fühlte sich Marcel offenbar wohl. Er nahm gerne technische Geräte auseinander und setzte sie wieder zusammen. Auch verbrachte er viel Zeit am Computer. Allerdings geriet Marcel durch seinen Schulabsentismus in eine soziale Isolation. Abgesehen von Familientreffen, bei denen es einige Kinder und Jugendliche in Marcels Alter gab, hatte er keinen Austausch mit Gleichaltrigen. Auch pflegte er anderweitig keinerlei sozialen Kontakte.

Schliesslich wurde Marcel stationär in eine Kinder- und Jugendpsychiatrie aufgenommen. Dort zeigte er sich kooperativ und nahm am Schulunterricht teil. Die behandelnde Ärztin und die zuständige Psychotherapeutin kamen zum Schluss, dass Marcel klinisch unauffällig war. Sie folgerten, dass seine Schwierigkeiten eher pädagogischer als psychiatrischer Natur waren. Die Fachpersonen vermuteten, dass Uneinigkeiten in der Erziehung der Eltern zu Schwierigkeiten führten, Marcels Schulbesuch durchzusetzen. Sie waren der Ansicht, dass Marcel grundsätzlich in der Lage sein sollte, den Schulalltag zu bewältigen und entliessen ihn nach wenigen Wochen. Auch wenn den Eltern bewusst war, dass sie erzieherische Uneinigkeiten hatten, waren sie gleichermassen frustriert und verärgert über diese Einschätzung.

> *Die Einschätzung der Fachpersonen, dass für Marcel ‹nur› pädagogische Lösungsansätze erforderlich seien, frustrierte die Eltern.*

Zu Hause fiel Marcel schnell in alte Muster zurück und verweigerte den Schulbesuch. In der Not beantragten die Eltern gemeinsam mit der Schulleitung der Sonderschule ein Homeschooling. Die Behörden stimmten der Finanzierung zu. Es gelang, zwei Lehrpersonen zu finden, die Marcel wöchentlich jeweils zwei Stunden in Mathematik und Sprachen unterrichteten. Dies war ein sehr begrenztes Pensum. Zusätzlich erhielt Marcel regelmässig Aufgaben, die er im Laufe der Woche bearbeiten sollte. Aufgaben, die logisches Denken erforderten, löste er mühelos. Bei sprachlichen Aufgaben stiess er jedoch auf Schwierigkeiten, da ihm durch seine Abwesenheit im Unterricht die nötigen Grundlagen fehlten. Diese Aufgaben liess er dann oft liegen.

Die gesamte Situation führte nachvollziehbarerweise zu Schwierigkeiten in der Familie, besonders da ein bald 15-Jähriger Tag für Tag zu Hause war, ohne eine wirkliche Aufgabe zu haben. Die Eltern forderten Marcel nicht mehr auf, in die Schule zu gehen, und trauten ihm auch alltägliche Aufgaben kaum mehr zu, wie zum Beispiel das Aufräumen seiner Sachen in der Küche. Vor allem Marcels Mutter vermied Diskussionen, da sie eine andauernde negative Beziehung zu ihrem Sohn verhindern wollte.

Marcels Eltern schonten ihren Sohn und trauten ihm selbst alltägliche Aufgaben nicht mehr zu.

Ich dachte mit den Eltern über die erste Sitzung nach, in der Marcel dissoziierte. Die Eltern wurden sich bewusst, dass sie damals nicht in der Lage gewesen waren, zu reagieren. Sie erkannten, dass Marcels starkes Verweigerungsverhalten ein wiederkehrendes Muster in ihrem Alltag war, das sie hilflos machte. Die Eltern reflektierten ihr eigenes Verhalten, insbesondere wie sie in kritischen Momenten mit Marcel umgingen und was er möglicherweise in diesen Momenten benötigt hätte. Dabei machten sie weder sich selbst noch anderen Vorwürfe, sondern verstanden, dass sich ihr Verhalten aus ihrer bisherigen Geschichte entwickelt hatte.

Beginn der Therapie

Nach mehreren Sitzungen nur mit Marcels Eltern fragte Marcel zu Hause, ob er nicht mehr zu den Sitzungen kommen müsse. Die Mutter antwortete: «Ich bin mir nicht sicher. Würdest du denn gerne kommen?» Daraufhin sagte Marcel: «Ja, dann komme ich auch wieder einmal.» Ich finde, Marcels Mutter hatte das sehr gut gehandhabt. Dies ebnete uns den Weg für die weitere Therapie.

Marcel fasste Vertrauen zur Psychotherapeutin und kam fortan in die Therapie.

Zu Hause dominierte Marcel, aber ausserhalb orientierte er sich an seinen Eltern. Dies zeigte sich auch zu Beginn der gemeinsamen Therapie. Marcel suchte häufig Blickkontakt zu seinen Eltern, insbesondere zur Mutter, die dann als sein ‹Sprachrohr› fungierte. Doch es gab einen Wendepunkt: Als ich der Familie eine Frage stellte, suchte Marcel dieses Mal nicht den Blick seiner Mutter, sondern schaute direkt mich an. In diesem Moment wusste ich, dass wir nun gemeinsam arbeiten konnten.

Danach arbeitete ich hauptsächlich allein mit Marcel. Er nutzte die öffentlichen Verkehrsmittel und kam stets pünktlich zu den Sitzungen. Er bestätigte, was ich bereits von seinen Eltern wusste: Er wurde in einem rudimentären Homeschooling unterrichtet und bastelte viel mit technischen Geräten. Gelegentlich half er in der Nachbarschaft bei verschiedenen Aufgaben wie beim Entrümpeln eines Kellers oder beim Einrichten von Computern. Diese Tätigkeiten ermöglichten ihm, sich selbstwirksam zu fühlen. Dieses Gefühl erlebte er sonst im Alltag nur selten.

Durch Tätigkeiten in der Nachbarschaft fühlte sich Marcel selbstwirksam.

Gründe für den Schulabsentismus

Gemeinsam untersuchten wir die Gründe für sein Verhalten und den Schulabsentismus. Wir erkannten, dass Angst der Auslöser war. Differenzialdiagnostisch[28] konnte ich Autismus definitiv ausschliessen. Sozial zeigte sich Marcel offen und fühlte sich in sozialen Beziehungen wohl, sofern er die Kontrolle über die Situation hatte. Wenn er mit vertrauten Personen zusammen war und etwas tat, worin er sehr gut war, trat er selbstbewusst auf und hatte keine Probleme.

Doch sobald Unsicherheit im sozialen Kontext drohte und er nicht genau wusste, was ihn erwartete oder wie sich die anderen verhalten würden, reagierte er mit Angst und Vermeidungsverhalten. Marcel hatte Angst vor Bewertungen. Er fürchtete, beobachtet zu werden und dass ihm dabei etwas Peinliches passieren könnte. Die Begründungen für seine Ängste waren immer im sozialen Kontext verankert, stets im Zusammenhang mit anderen Menschen. Während er mit Erwachsenen besser zurechtkam, fiel ihm der Umgang mit Gleichaltrigen besonders schwer.

Es gibt die Redensart: Die Angst ist gefrässig. Dies traf auch auf Marcels Ängste zu: Mit seiner zunehmenden Schulverweigerung wuchsen auch seine Ängste, bis er eine Schulphobie entwickelte und schliesslich gar nicht mehr zur Schule ging. Es gab Momente, in denen er bereits angezogen vor der Tür stand. Es fühlte sich für ihn so an, als ob eine unsichtbare Wand ihn daran hinderte, die Schwelle zu überschreiten. An anderen Schultagen schaffte es Marcel nicht einmal aus dem Bett.

Mit zunehmender Schulverweigerung wuchsen Marcels Ängste, bis er eine Schulphobie entwickelte.

Ich arbeitete lange psychoedukativ mit Marcel, damit er verstand, wie die Angst auf ihn wirkte. In konkreten Situationen, die mit der Schule verbunden waren, reagierte er mit Dissoziation und Freeze[29]. Das Haus konnte er verlassen. Marcel war in der Nachbarschaft unterwegs und kam zu mir in die Therapie. Doch sobald es um schulische Angelegenheiten ging, hatte er Schwierigkeiten. Beispielsweise forderten die Lehrpersonen Marcel auf, für den Unterricht im Rahmen des Homeschoolings irgendwohin zu gehen. Dies war für Marcel eine Barriere. Seine Ängste waren also eng mit Schule, Leistung und Bewertung verknüpft.

[28] Bei der Diagnosestellung werden verschiedene psychische Störungen mit ähnlichen oder übereinstimmenden Symptomen in Betracht gezogen und gegeneinander abgegrenzt, um die richtige Diagnose zu finden.

[29] Eine Stress- oder Angstreaktion, bei der eine Person regungslos verharrt, wie man dies als Teil der Kampf-, Flucht- oder Erstarrungsreaktion des Körpers auf wahrgenommene Gefahren kennt.

Diagnose

Bei Marcel stellte ich die Diagnose einer spezifischen isolierten Phobie, konkret einer Schulphobie. Zudem diagnostizierte ich eine soziale Phobie aufgrund seiner starken Angst vor Bewertungen.

Es war wichtig, dass nicht nur Marcel, sondern auch seine Eltern die Diagnose verstanden und nachvollziehen konnten, warum er dissoziierte, sobald es um die Schule oder soziale Situationen ging. Wenn Marcel morgens eine Arbeit in der Nachbarschaft verrichtete, stand er ohne Probleme auf und ging hin. Beim Homeschooling jedoch fiel es den Eltern schwer, Marcel zu wecken. Er blieb im Bett liegen. Selbst wenn sie ihn aufsetzten, sackte er wieder zusammen. Ich verstand, dass die Eltern zunächst dachten, er spiele nur Theater. Sie drängten ihn auch oft, sich mit Freunden zu treffen oder diese anzurufen. Doch Marcel konnte dies nicht. Ich denke, die Diagnose half den Eltern, Marcels Verhalten einzuordnen und zu erkennen, dass er sich nicht einfach widersetzte oder Theater spielte, sondern dass er sich aufgrund eines ernsthaften psychischen Problems nicht anders verhalten konnte.

Durch die Diagnose und die Psychoedukation erkannten die Eltern, dass es Gründe gab für Marcels Schulabsentismus.

Schritt für Schritt aus der sozialen Phobie

Nach der Psychoedukation setze ich den Schwerpunkt auf verhaltenstherapeutische Ansätze. Gemeinsam begannen wir, die Mechanismen seiner Angst zu verstehen. Marcel lernte, dass er seine Angst überwinden konnte, indem er sich ihr stellte und erlebte, wie sie allmählich nachliess. Marcel machte zwar keine grossen Fortschritte, aber er machte stetig kleine Schritte und diese zählten.

Wir erkannten auch, dass Marcel stark von seinen Eltern abhängig war und diese Situation die Entwicklung seiner Autonomie verhinderte. Daraufhin begannen wir, praktisch und alltagsnah zu arbeiten. Eine seiner Aufgaben war es beispielsweise, einen eigenen Wecker zu kaufen, selbstständig aufzustehen und sich selbst bei den Lehrpersonen des Homescoolings zu rechtfertigen, sollte er zu spät kommen oder nicht erscheinen. Die Eltern wiederum mussten lernen, sich zurückzuziehen, Marcel mehr Verantwortung zu überlassen und ihn beispielsweise nicht zu wecken oder ihm beim Aufstehen zu helfen. Dies waren alles wichtige Schritte für Marcels Autonomieentwicklung.

Nicht nur Marcel, sondern auch seine Eltern mussten neue Verhaltensweisen erlernen, um Marcel in seiner Entwicklung zu unterstützen.

Marcel sagte lange Zeit, dass er sich zu Hause sehr wohl fühlte und es genoss, allein an technischen Projekten zu arbeiten. Doch mit der Zeit wurde ihm seine soziale Isolation zunehmend bewusst und er verspürte den Wunsch nach sozialen Kontakten. Er beschrieb eine Situation, die diesen Wunsch verdeutlichte: Als Marcel aus dem Fenster schaute, sah er einen früheren Freund, mit dem er auch Sport getrieben hatte, mit dem Fahrrad vorbeifahren. In diesem Augenblick wurde ihm klar, dass er seinen Freund vermisste. Dies war ein bedeutungsvoller Moment, in dem er dieses Gefühl zulassen konnte. Daraufhin begannen wir zu überlegen, wie er den Kontakt mit seinem Freund wieder aufnehmen könnte. Wir besprachen, was sie früher gerne zusammen gemacht hatten und wie er daran anknüpfen könnte.

Marcel vermisste seine früheren sozialen Kontakte.

Bildungsanschluss und Fortschritte

Es stellte sich die Frage, wie es im nächsten Sommer weitergehen sollte, wenn für Marcel die obligatorische Schulzeit endet. Die Finanzierung des Homeschoolings war nur bis zum Ende des Schuljahres gesichert. Ohne weitere Massnahmen würde er die Schule ohne Abschluss verlassen. Dies führte bei den Eltern erneut zu einer stressreichen Situation. Sie fühlten sich gezwungen, schnell eine Lösung zu finden, damit Marcel einen Bildungsabschluss erreichen konnte.

Daraufhin nahm ich Kontakt mit den zuständigen Behörden auf und betonte die Dringlichkeit, eine Lösung für Marcel zu finden. Ich schlug vor, dass Marcel ein weiteres Schuljahr an einer Institution verbringen könnte, die berechtigt war, Abschlusszeugnisse auszustellen. Es erforderte viel Überzeugungsarbeit und eine ausführliche Stellungnahme meinerseits, in der ich Marcel eine positive Prognose attestierte. Schliesslich bewilligten die Behörden die Finanzierung für ein zusätzliches Schuljahr an der vorgeschlagenen Institution.

Plötzlich gab Marcel Vollgas. Ich erinnere mich noch daran, dass wir im Therapiezimmer eine Schnur an der Wand aufgehängt hatten. Ein Ende zeigte den aktuellen Zeitpunkt. Entlang der Schnur konnten wir visualisieren, wie weit Marcel in die Zukunft blicken konnte. Zu Beginn war es ihm unmöglich, auch nur geringfügig vorauszuschauen. Nach einer Weile gelang es ihm, zwei Monate nach vorne zu blicken. Dann konnte er sich vorstellen, eine Berufsausbildung zu beginnen. Es war schön zu sehen, wie Marcel seinen Blick erweitern konnte.

Damit Marcel diese Entwicklung durchlaufen konnte, brauchte es verschiedene Faktoren: Es brauchte die Zustimmung und die finanzielle Unterstützung der Behörden sowie mein Engagement und dass ich nachdrücklich eine positive

Prognose für Marcel stellte. Es brauchte die Familie, die erneut Durchhaltewillen zeigte und sich auf ein weiteres Jahr Schule einstellte, obwohl Marcel lieber etwas anderes gemacht hätte. Und es brauchte Marcels Bereitschaft, sich Schritt für Schritt auf Veränderung einzulassen.

Damit Marcel den Weg aus der sozialen Phobie finden konnte, brauchte es die finanzielle Unterstützung der Behörden, das Engagement der Psychotherapeutin, den Durchhaltewillen der Familie und Marcels Bereitschaft, weiterhin wichtige Entwicklungsschritte zu machen.

Aktuelle Situation

Marcel trat in die vorgeschlagene Institution ein, blieb dort jedoch nicht lange. Er absolvierte verschiedene Testverfahren, um seine Berufseignung zu prüfen. Dabei erzielte er die bestmöglichen Ergebnisse. Seine Hochbegabung erwies sich als grosser Schutzfaktor: Obwohl Marcel mehrere Jahre keinen regulären Unterricht besucht hatte, löste er die Testaufgaben mühelos. Er entschied sich für einen Beruf, dessen intellektuelle Anforderungen unter seinem Potenzial lagen. Ich fand dies gut. Es war wichtig, dass er überhaupt eine Ausbildung begann. Da er sozial-emotional gefordert sein würde, lag der Fokus nicht darauf, ihn kognitiv vollständig auszulasten.

Kurz darauf erhielt er eine Ausbildungsstelle. Er startete einige Wochen verspätet in die Ausbildung, sodass er die Institution, die er besuchte, nicht mehr benötigte. Diese diente ihm lediglich als Brücke für den Übergang in die Ausbildung.

Eine besondere Entwicklung war Marcels Entscheidung, sich einer Umweltorganisation anzuschliessen. Er nahm sogar an einem Lager teil, ohne dort jemanden zu kennen. Es gefiel ihm und er fühlte sich wohl. Er fand eine Gruppe von Gleichaltrigen, bei der er sich zugehörig fühlte und die ihm die Möglichkeit bot, seine Autonomie weiterzuentwickeln.

Marcel fand in einer Umweltorganisation eine Alternative zum Sport, in der er sich mit Gleichaltrigen wohl fühlen konnte.

Marcel setzte die Therapie noch einige Monate fort, um beim Start in die Ausbildung gut begleitet zu werden. Danach wurden die Abstände zwischen den Sitzungen allmählich grösser. Schliesslich äusserte Marcel den Wunsch, die Therapie nach rund zwei Jahren zu beenden.

Es ist immer am besten, wenn die Patient:innen selbst entscheiden, dass sie keine weitere Unterstützung mehr benötigen und auch ich keinen Bedarf mehr sehe.

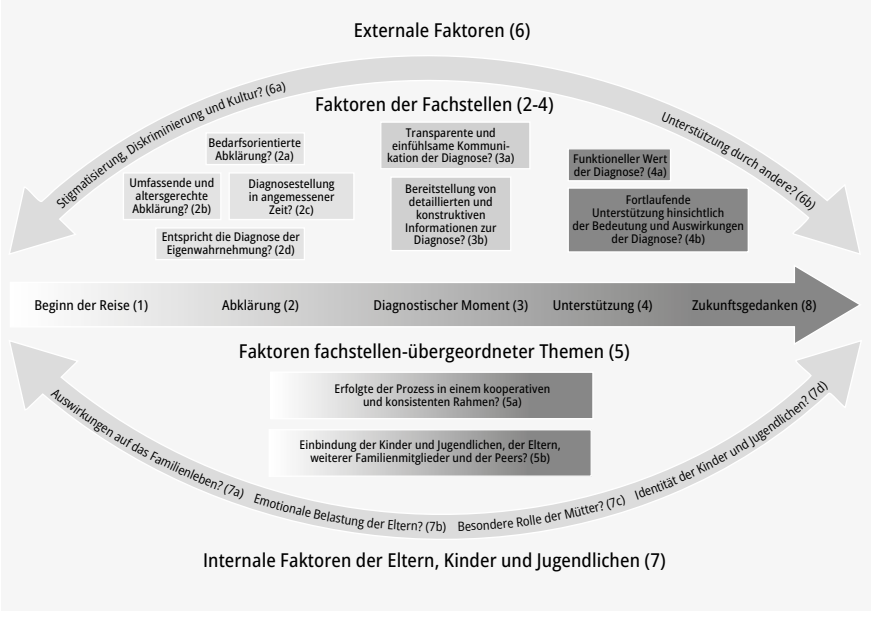
Marcel äusserte den Wunsch,
die psychotherapeutische Begleitung zu beenden.

Seit Abschluss der Therapie hatte ich keinen Kontakt mehr zur Familie. Ich bin sehr zuversichtlich, dass Marcel es geschafft und einen Weg aus der sozialen Phobie gefunden hat.

3 Integrierende Betrachtung der diagnostischen Reisen

Die zehn diagnostischen Reisen der Kinder und Jugendlichen zeigen individuelle Erfahrungen, die Eltern und Fachpersonen auf dem Weg zu einer psychischen Diagnose und darüber hinaus gemacht haben. Um diese Reisen integrierend zu betrachten und die berichteten Erfahrungen einzuordnen, eignet sich das «Modell der Einflussfaktoren auf die Erfahrungen bei der Diagnose einer psychischen Störung» von Perkins et al. (2018, S. 755; für eine deutschsprachige Übersicht siehe Hagmann-von Arx, 2024). In einem systematischen Review qualitativer Forschungsartikel haben Perkins et al. (2018) untersucht, welche Faktoren die Erfahrungen im diagnostischen Prozess beeinflussen. Diese Faktoren haben sie in Themen gruppiert und visualisiert. Die Autorin hat das Modell durch Ergebnisse aus dem systematischen Review von Laugesen und Groenkjaer (2015) zu Eltern von Kindern mit ADHS erweitert und in Abbildung 1 dargestellt.

Abbildung 1: Modell der Einflussfaktoren auf die Erfahrungen bei der Diagnose einer psychischen Störung (in Anlehnung an Perkins et al., 2018, S. 755, ergänzt durch Ergebnisse von Laugesen & Groenkjaer, 2015)



Das Modell zeigt den Zeitstrahl vom Beginn der Reise über die Abklärung, die Diagnose(n), die Unterstützung bis hin zu Zukunftsgedanken. Im oberen Pfeil sind die externalen und im unteren Pfeil die internalen Faktoren dargestellt. Diese Faktoren können zu jedem Zeitpunkt der Reise betrachtet werden. Nachfolgend bespricht die Autorin die verschiedenen Themen in den Pfeilen und Rechtecken und setzt sie mit den zehn diagnostischen Reisen in Beziehung. Zusätzlich wird weiterführende Literatur in Klammern aufgeführt. Die Reisen zeigen zu jedem Themenbereich individuelle Erfahrungen, die sich oft auf einem Kontinuum einordnen lassen. Dieses Kontinuum reicht beispielsweise von einer rudimentären bis zu einer umfassenden Abklärung und von herablassenden bis hin zu stark engagierten Fachpersonen. Eine Stärke des Modells in Abbildung 1 besteht darin, dass es auf alle diagnostischen Reisen angewendet werden kann und Themen zu den individuellen Erfahrungen als Fragestellungen bereitstellt.

3.1 Beginn der Reise

Der Beginn der Reise (1) wird in Abbildung 1 ganz links auf dem Zeitstrahl dargestellt. Die diagnostischen Reisen beginnen für jede Familie zu unterschiedlichen Zeitpunkten und in verschiedenen Kontexten – sei es im ärztlichen, familiären oder schulischen Umfeld (Griebler & Nowotny, 2015; Hoffer & Fröhlich-Gildhoff, 2019; Kleeberg-Niepage, 2021).

Für Melodys Mutter begann die Reise bei der Geburt ihrer Tochter, als Melody an Meningitis erkrankte und eine Hirnblutung erlitt. Die Familie verliess das Krankenhaus mit düsteren Zukunftsaussichten. Im Laufe der Entwicklung bemerkten sowohl die Eltern als auch die Lehrpersonen Auffälligkeiten bei Melody, die sie nicht richtig einordnen konnten.

Andere Eltern berichteten ebenfalls von Auffälligkeiten ab der Geburt ihres Kindes, ohne jedoch zu diesem Zeitpunkt zu wissen, dass sie eine diagnostische Reise antreten würden. Ninas Mutter betrachtet die Geburt rückblickend als Beginn der Reise, obwohl damals keine Auffälligkeiten erkennbar waren. Im Kleinkindalter suchten die Eltern dann Unterstützung aufgrund des Leidensdrucks und der Hilflosigkeit im Umgang mit ihrer Tochter. Für Toms Eltern begann die Reise ebenfalls bei der Geburt, da sie die Elternschaft von Anfang an als sehr anstrengend empfanden.

Andere Familien starteten ihre Reise aufgrund spezifischer Beobachtungen. Lilys Mutter bemerkte bei ihrer Tochter ungewöhnliche Bewegungen. Bei Nico zeigten sich früh Auffälligkeiten im schulischen Kontext, insbesondere beim Erlernen der Kulturtechniken. Dies warf die Frage nach einer Lese- und Recht-

schreibschwäche auf. Auch bei Jonas zeigten sich früh Auffälligkeiten, als es im Kindergarten darum ging, institutionelle Regeln einzuhalten. Marcels hohes intellektuelles Potenzial wurde hingegen erst spät erkannt, obwohl er den Schulstoff schnell aufholte, was auf ein hohes kognitives Potenzial hätte hinweisen können (Meier-Wyder & Hagmann-von Arx, 2023). Erst als Marcels Ängste mit zunehmender Schulverweigerung wuchsen und er eine Schulphobie entwickelt hatte, suchte die Familie psychiatrische und psychotherapeutische Unterstützung.

3.2 Faktoren der Fachstellen

Im Folgenden werden die Faktoren der Fachstellen gemäss dem Zeitstrahl in Abbildung 1 chronologisch behandelt. Beginnt eine diagnostische Reise, erfolgt zunächst die Abklärung (2), dann der diagnostische Moment (3) und schliesslich die Unterstützung (4).

3.2.1 Abklärung

Wenn die Eltern und Fachpersonen Unterstützung suchen und eine Abklärung initiieren, stossen sie auf verschiedene Herausforderungen. Diese lassen sich gemäss Abbildung 1 in die nachfolgend erläuterten Themenbereiche gliedern.

Bedarfsorientierte Abklärung? (2a)

Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien erleben die Diagnosestellung häufiger als treffend und bestätigend, wenn sich eine Abklärung an den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen orientiert, als wenn diese durch finanzielle und ressourcenbezogene Aspekte geleitet wird (Perkins et al., 2018).

In diesem Zusammenhang wird das «Etikettierungs-Ressourcen-Dilemma» (Neumann & Lütje-Klose, 2020, S. 14) bei mehreren Kindern deutlich. Bei Nico erfolgte eine Abklärung der Lese- und Rechtschreibschwäche, um einen Nachteilsausgleich zu erhalten. Diemo erhielt die Diagnose atypischer Autismus, obwohl Fachpersonen Autismus zuvor ausgeschlossen hatten. Seine Diagnose einer Intelligenzminderung wurde trotz abweichender Intelligenztestergebnisse nicht korrigiert. Diese Diagnosen dienten dazu, die notwendige schulische Unterstützung zu legitimieren. Auch bei Sofija zeigte sich dieses Dilemma. Ihre Lehrpersonen fragten mehrfach nach, ob eine Intelligenzminderung vorliege, vermutlich um zusätzliche schulische Ressourcen zu beantragen. Letztlich war jedoch die Finanzierung einer integrativen Sonderschulung im Bereich Sprache an die Bedingung geknüpft, dass Sofija regelmässig die Logopädie besuchte. Daher war keine Diagnose erforderlich, um zusätzliche Ressourcen zu erhalten.

Umfassende und altersgerechte Abklärung? (2b)

Kinder, Jugendliche, ihre Familien und Fachpersonen empfinden die Abklärung als bestätigender und effektiver, wenn verschiedene Faktoren berücksichtigt werden, wie beispielsweise die Ausprägung der Symptome und die damit verbundene Belastung. Eine unzureichende und oberflächliche Abklärung wirkt hingegen beunruhigend (Perkins et al., 2018).

Die hier vorgestellten diagnostischen Reisen zeigen ein vielfältiges Bild von abgebrochenen oder rudimentären bis hin zu sehr umfangreichen Untersuchungen. Beispielsweise ergründete Marcels Therapeutin seine soziale Phobie umfassend mithilfe einer bio-psycho-sozialen Herangehensweise (Thyen et al., 2023), während ein Schulpsychologe Melodys Abklärung vorschnell abbrach.

Während des Abklärungsprozesses führten individuelle Herausforderungen mehrfach dazu, dass Fachpersonen trotz guter Absichten wichtige Informationen nicht oder nicht vollständig gewinnen konnten. Bei Amira konnten die Sonderpädagoginnen keine standardisierten Tests durchführen, weshalb sie sich auf Verhaltensbeobachtungen beschränken mussten. Die traumatischen Erlebnisse ihrer Mutter führten zudem zu einer unvollständigen Anamnese (Witt, 2020). So blieben von Amiras Vorgeschichte viele Erlebnisse und Erfahrungen unbekannt. Es war unklar, warum sie ausgeprägte Ängste entwickelt hatte.

Sofijas Eltern berichteten von einer unauffälligen Anamnese, doch ihre Aussagen zur Erstsprache stimmten nicht mit den Beobachtungen der Fachpersonen überein. Diese Diskrepanz konnte nicht geklärt werden, da keine Fachperson mit serbischen Sprachkenntnissen verfügbar war. Die Mehrsprachigkeit sowie der Migrationshintergrund erschwerten in diesen Fällen die Abklärung (Castellanos, 2024; Lüke et al., 2020).

Bei Diemo war die Abklärung mehrfach lückenhaft. Es wurde nur ein Intelligenztest durchgeführt, obwohl für eine Diagnosestellung mindestens zwei Intelligenztests empfohlen werden. Der Einsatz eines einzelnen, ungeeigneten Tests verzerrt die Diagnosestellung (Ortner, 2019). Zudem sind die Vertrauensintervalle[30] der Testergebnisse zu beachten (Hagmann-von Arx et al., 2018; Hagmann-von Arx et al., 2021).

Die interviewten Personen thematisierten auch die altersgerechte Durchführung der Abklärung (Albermann, 2016; Schneider & Adornetto, 2019). Melodys neuropsychologische Untersuchung dauerte drei Stunden, was für ein Kind

[30] Ein Vertrauensintervall (auch Konfidenzintervall) in der psychologischen Diagnostik gibt an, in welchem Wertebereich ein ‹wahrer› Testwert einer Person mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit liegt.

in ihrem Alter eine lange Zeit ist. Die Mutter musste um eine Pause bitten. Im Gegensatz dazu gestaltete Nicos Schulpsychologin die Abklärung spielerisch, was zu einer positiven Erfahrung führte. Sofijas Schulpsychologin behandelte in einem langen Gespräch mit den Eltern unter anderem Entwicklungsschwierigkeiten. Währenddessen konnten Sofija und ihre Schwester im Wartezimmer spielen und malen.

Diagnosestellung in angemessener Zeit? (2c)

Eine Diagnose zu stellen, ist ein komplexer Vorgang. Eine umfassende Diagnostik erfordert darum Zeit. Dabei treten oft Unsicherheiten auf. Es kann mehrere Stationen geben, bis eine Diagnose gestellt wird (Boyle & Johnstone, 2014; Perkins et al., 2018).

Die interviewten Personen thematisierten den zeitlichen Aspekt unterschiedlich. Ninas Eltern waren frustriert, da sie zuerst an eine Fachperson geraten waren, die ihnen nicht weiterhelfen konnte. Dadurch ging wertvolle Zeit verloren. Ninas Mutter wusste, dass eine frühe Diagnose zu einer passenden Förderung führen kann (Daniels et al., 2014). Toms Eltern wurde geraten, mit einer ADHS-Abklärung zu warten, da es bei jungen Kindern oft schwierig ist, zwischen altersentsprechender Entwicklung und Anzeichen von ADHS zu unterscheiden. Dies wird auch in der Fachliteratur beschrieben (Merkt & Petermann, 2015).

Nach der Anmeldung bei einer Fachstelle mussten die meisten Eltern lange Wartezeiten in Kauf nehmen (Reardon et al., 2017; Sevecke et al., 2022), was viele als belastend empfanden. Einige Eltern waren daher bereit, räumliche Distanzen zu überwinden, um die Wartezeiten zu verkürzen. Toms Eltern berichteten von einer langen Anreise zur Kinderpsychiaterin. Marcels Eltern erwogen aufgrund der Distanz zu einer anderen Psychotherapiestelle zu wechseln.

Die diagnostischen Reisen umfassen oft mehrere Stationen (Jutel & Nettleton, 2011; Ryan, 2013). Bei Nina führten Komorbiditäten dazu, dass verschiedene Fachstellen einbezogen werden mussten. Lilys Neurologe wies darauf hin, dass das Tourette-Syndrom mit anderen Störungen einhergehen kann, was zu weiteren Stationen führen könnte. Bei Melody waren die Fachpersonen unsicher, wie sie die Ergebnisse interpretieren sollten. Ihre Diagnosestellung erforderte deshalb ebenfalls viele Stationen. Melodys Mutter berichtete von einer Erschöpfung durch die vielen Untersuchungen, die jedoch letztlich zu einer Antwort und Erleichterung führten.

In den Interviews kritisierten Fachpersonen wiederum systembedingte zeitliche Einschränkungen. Sie bemängelten, dass ihnen für die Diagnostik zu wenig Zeit zur Verfügung stand (Perkins et al., 2018). Für Amira musste bereits im Alter von drei Jahren ein Förderschwerpunkt festgelegt werden, obwohl sich

in diesem Alter in der Entwicklung noch viel verändern kann. Der Sonderpädagoge von Diemo berichtete, dass für ein Feststellungsverfahren nur sehr wenig Zeit zur Verfügung gestanden hatte, was eine gründliche Beurteilung erschwerte.

Entspricht die Diagnose der Eigenwahrnehmung? (2d)

Eine Diagnose wird von diagnostizierten Personen und ihren Angehörigen als hilfreich empfunden, wenn sie mit ihren Erfahrungen und Symptomen übereinstimmt. Dies führt zu Erleichterung und Bestätigung (Perkins et al., 2018).

In mehreren Interviews berichteten die Eltern von solchen Gefühlen. Ninas Eltern waren nach der Diagnosestellung erleichtert, da sie nun wussten, dass sie sich die wahrgenommenen Auffälligkeiten ihrer Tochter nicht eingebildet hatten. Die Mutter sagte, sie könne besser mit Ninas Verhalten umgehen, wenn es einen Namen hat. Auch Amiras Mutter empfand Erleichterung, da sie Amiras Verhalten nun besser einordnen konnte. Die Eltern und Fachpersonen erwarteten die Diagnose einer LRS bei Nico beziehungsweise die ADHS-Diagnose bei Tom, da entsprechende Vermutungen der Grund für die Abklärung waren. Lilys Mutter fühlte sich durch die Diagnose bestätigt, auch wenn sie auf eine andere Erklärung gehofft hatte und darauf, dass «die Tics einfach verschwinden würden». Marcels Eltern erkannten durch die Diagnose, dass Marcel nicht nur «Theater spielte».

Im Gegensatz dazu kann es belastend sein, wenn psychische Zustände überdiagnostiziert oder Probleme unterdiagnostiziert und übersehen werden. Eine Fehldiagnose kann Stress auslösen, das Vertrauen in Fachpersonen erschüttern und zu unangemessenen Behandlungen führen. Deshalb ist ihre Korrektur entscheidend (Ortner, 2019; Perkins et al., 2018). Bei Diemo kam es vermutlich zu einer Überpathologisierung. Während die Sonderpädagog:innen seine Stärken hervorhoben, beharrte die Mutter auf seinen Schwächen und Diagnosen, möglicherweise um ihre eigenen Herausforderungen zu erklären. Dies war ein Hindernis dafür, die vermuteten Fehldiagnosen zu korrigieren. Diemos Sonderpädagoge fühlte sich alleingelassen mit dem Wissen um Diemos Potenzial. Ihm war es wichtig, klarzustellen, dass Diemo keine geistige Behinderung hat. Bei Melody hingegen wurden Probleme übersehen, da der Schulpsychologe ihr Verhalten vorschnell auf eine vermeintlich falsche Erziehung zurückgeführt hatte.

3.2.2 Diagnostischer Moment

Die Diagnosestellung beziehungsweise der diagnostische Moment ist in Abbildung 1 in der Mitte des Zeitstrahls dargestellt. In vielen Interviews haben die Eltern und Fachpersonen diesen Moment und damit verbundene Themen angesprochen.

Transparente und einfühlsame Kommunikation der Diagnose? (3a)

Fachpersonen berichten von Herausforderungen bei der Übermittlung von Diagnosen. Sie betonen das Recht der diagnostizierten Personen, ihre Diagnose zu erfahren, haben aber gleichzeitig Angst vor möglichen negativen Folgen (Perkins et al., 2018).

Aus den Interviews geht hervor, dass diese Bedenken grundsätzlich auf Auswertungsgespräche zutreffen. Sofijas Schulpsychologin betonte, dass Gespräche über Schwierigkeiten eines Kindes immer herausfordern. Der Sonderpädagoge von Diemo erwähnte, dass er sich in Gesprächen stets bemühe, behutsam und einfühlsam vorzugehen. Selbst wenn Abklärungsergebnisse offen und einfühlsam kommuniziert werden, bleibt die Frage, was die diagnostizierten Kinder und Jugendlichen respektive ihre Eltern davon verstehen. Die Schulpsychologin bemerkte, dass Sofijas Vater Mühe hatte, die genaue Bedeutung der Abklärungsergebnisse zu erfassen. Kognitive, sprachliche und möglicherweise kulturelle Barrieren können die Kommunikation erschweren (Leiss, 2020), selbst wenn eine dolmetschende Person hinzugezogen wird.

Melodys Mutter fand die uneindeutigen Aussagen einer Fachperson verwirrend. Zunächst sagte der Neurologe, dass die Abklärungsergebnisse erfreulich seien. Dann ergänzte er, dass sie sich bei Melodys Schuleintritt wiedersehen würden. Auch Toms Eltern berichteten von einer negativen Erfahrung. Toms Ärztin musste den Abklärungsbericht vermutlich drastisch formulieren, damit die Versicherung die Diagnose anerkannte. Allerdings hatte sie die Eltern nicht darüber informiert. Der Inhalt des Berichts erschütterte die Eltern. Eine Erklärung, an wen der Abklärungsbericht adressiert ist, hätte für mehr Transparenz gesorgt.

Bereitstellung von detaillierten und konstruktiven Informationen zur Diagnose? (3b)

Nach der Diagnosestellung ist Psychoedukation ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung (Mühlig & Jacobi, 2021). Marcels Psychotherapeutin arbeitete sowohl mit Marcels Eltern als auch mit Marcel psychoedukativ. Auch Lilys Mutter tauschte sich online mit einer Fachstelle im Ausland überwiegend psychoedukativ aus.

Obwohl diagnostizierte Personen und ihre Angehörigen Informationen über eine Diagnose grundsätzlich als stärkend und normalisierend erleben, berichten Fachpersonen oft von einem Mangel an Zeit, der es ihnen erschwert, umfassend zu informieren. Daher recherchieren diagnostizierte Personen und ihre Angehörigen häufig selbst in Broschüren, Büchern und auf Websites. Wenn

sie jedoch alle Informationen allein einholen müssen, kann dies zu Missverständnissen und Gefühlen der Zurückweisung führen (Perkins et al., 2018). Toms Mutter hatte anfangs eine falsche Vorstellung von ADHS. Nachdem sie sich intensiv mit Fachliteratur zu Diagnose und Medikation beschäftigt hatte, fühlte sie sich schliesslich sehr gut über die Symptomatik informiert. Lilys Mutter nutzte die Wartezeit bis zur Abklärung, um Informationen zu suchen. Sie fühlte sich dabei jedoch alleingelassen.

Auch Ninas Mutter suchte aktiv nach Informationen zu den Diagnosen und nach Unterstützungsmöglichkeiten. Es dauerte eine Weile, bis sie passende Angebote fand. Verschiedene Ressourcen erwiesen sich als hilfreich, allerdings stiess sie oft nur zufällig darauf. Eine Sammelmappe mit regional verfügbaren Angeboten hätte ihr sehr geholfen. Die Frage nach dem Warum blieb für Ninas Mutter und vermutlich auch für andere Eltern unbeantwortet.

3.2.3 Unterstützung

Eine Diagnose führt nicht automatisch zu Unterstützung (Forster, 2016). Zudem variieren Unterstützungsmöglichkeiten je nach Land und Region stark (Rottlaender, 2023; Schnurr, 2019). Mancherorts zeigen sich Versorgungsdefizite (Sevecke et al., 2022).

Diese Schwierigkeiten kamen auch in den Interviews zur Sprache. Aufgrund langer Wartelisten konnte Lily keine Ergotherapie besuchen. Zudem erhielt sie keinen Termin bei einer Spezialistin für das Tourette-Syndrom, da diese in einem anderen Kanton tätig ist. Lilys Mutter erwog sogar, in die USA zu ziehen, weil es dort mehr therapeutische Möglichkeiten für das Tourette-Syndrom gibt. Nico hätte in einer benachbarten Gemeinde das Schulniveau B besuchen können, ohne Französisch nachholen zu müssen. Ein anderes Kind mit Sonderschulstatus war in seiner Gemeinde von dieser Auflage befreit, was für Nico und seine Familie schwer nachzuvollziehen war. Die Unterstützungsmöglichkeiten variierten sogar innerhalb der Schule. Nicos Lehrpersonen setzten den Nachteilsausgleich unterschiedlich um.

Ninas Schulpsychologin bestand zunächst auf einen langen Schulweg, obwohl eine nahe gelegene Sonderschule in einem anderen Kanton einen freien Platz hatte. Die Eröffnung einer Schule schuf für Nina später eine neue Möglichkeit. Toms Eltern fanden es wichtig, innerhalb der bestehenden Regelungen die beste Lösung für das Kind zu finden.

Die interviewten Personen empfanden das System mit seiner Bürokratie als äusserst nervenaufreibend. Sie beschrieben es mehrmals als regelrechten Kampf. Familien mit einem höheren Bildungsabschluss sowie engagierte und beharrliche Eltern scheinen im Vorteil zu sein (Griebler & Nowotny, 2015).

Dies zeigt sich beispielsweise bei Ninas Eltern, die mehrfach stark gefordert waren, um einen Schulwechsel für ihre Tochter zu erreichen. Sie zogen sogar in Erwägung, einen Anwalt beizuziehen. Nicos Mutter blieb hartnäckig und kämpfte erfolgreich dafür, dass Nico die Klasse nicht wiederholen musste und die Chance erhielt, in ein höheres Schulniveau einzusteigen. Lilys Mutter setzte sich für das Wohl ihres Kindes ein, selbst wenn es Widerstandsfähigkeit erforderte. Die Sonderpädagogin nahm Amiras Mutter als sehr engagiert wahr, was sie als positiv für Amiras weitere Entwicklung bewertete.

Die Familien stiessen im Rahmen der Unterstützungsmöglichkeiten auf verschiedene Hürden (Griebler & Nowotny, 2015; Hintzpeter et al., 2014; Reardon et al., 2017). Sofijas Eltern befürchteten, dass ihre Tochter durch den Besuch der Logopädie Unterricht verpassen würde. Sie wiesen zudem auf räumliche und zeitliche Barrieren hin, die es ihnen erschwerten, Sofija zur Logopädie zu begleiten. Die Schulpsychologin betonte die Wichtigkeit, diese Bedenken und Barrieren zu verstehen, um allfällige Hindernisse abzubauen. So konnte der Transport zur Logopädie letztlich durch die Schule organisiert und von der Gemeinde finanziert werden.

Die Verabreichung von Psychopharmaka bei Kindern und Jugendlichen ist oft mit starken Emotionen verbunden (Franke et al., 2016; Kölch & Reinhardt, 2023; Mehler-Wex, 2016). Eltern und Fachpersonen thematisierten in mehreren Interviews die medikamentöse Behandlung. Die Eltern von Nina, Tom und Jonas standen einer Medikation zunächst skeptisch gegenüber. Sie waren jedoch letztlich froh über die positive Wirkung. Toms Eltern mussten ihre Entscheidung vertreten und manchmal auch verteidigen. Es war eine Herausforderung, eine medizinische Fachperson zu finden, die die medikamentöse Begleitung übernahm.

In den Interviews sprachen die Eltern und Fachpersonen auch über die Wirksamkeit und Angemessenheit einer Unterstützung. Für Tom schien die Psychomotoriktherapie keine ausreichende Unterstützung zu sein, weshalb sie beendet wurde. Für weiterführende Informationen zur Psychomotoriktherapie sei an dieser Stelle auf Gasser-Haas und Steiner (2022) verwiesen. Bei Melody startete die Neurologin einen Versuch mit *Ritalin®,* obwohl Fachpersonen eine ADHS-Diagnose ausgeschlossen hatten. Da das Medikament nicht wirksam war, wurde es nach einigen Monaten wieder abgesetzt.

Bei Jonas führte die medikamentöse Behandlung zu starken Nebenwirkungen, sodass ein Wechsel der Medikation erforderlich war (Franke et al., 2016; Mehler-Wex, 2016; Steinhausen, 2019). Schliesslich war Jonas nicht mehr bereit dazu, Medikamente einzunehmen. Auch eine Psychotherapie erwies sich nicht als passende Unterstützung. Diese setzt die Zustimmung, eine gewisse Fähigkeit zur Introspektion und einen Willen zur Veränderung voraus, was bei Jonas

nicht der Fall war. Der Eintritt in eine sozialpädagogische Einrichtung kam für die Eltern nicht infrage. Sie hatten die Hoffnung, dass sich Jonas' Probleme nach Abschluss der Schule von selbst lösen würden.

Marcel besuchte die separative Sonderschule, für die vorher mühsam eine Finanzierung erzielt worden war, keinen einzigen Tag. Diemos Sonderschule wiederum fehlten die notwendigen Ressourcen, um ihn nach seinen individuellen Bedürfnissen zu fördern. Ein Schulwechsel scheiterte jedoch an verschiedenen Faktoren (Griebler & Nowotny, 2015; Hintzpeter et al., 2014; Reardon et al., 2017).

Mehrere Fachpersonen äusserten Hypothesen darüber, welche Massnahmen die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien effektiver hätten unterstützen können. Marcels Psychotherapeutin vermutete, dass ihm in der Schule eine alternative soziale Rolle sowie Begabungs- und Begabtenförderung geholfen hätten. Der Sonderpädagoge von Diemo war der Ansicht, dass Familienhilfe oder psychologische Begleitung für die Mutter förderlicher gewesen wäre als die Einweisung ihres Sohnes in eine Sonderschule für Kinder mit einer geistigen Behinderung. Diese Beispiele verdeutlichen, dass die Entscheidung über passende Unterstützungsformen komplex ist und auch zu unterschiedlichen Meinungen unter Fachpersonen führen kann (Felder, 2016).

Im Weiteren wird erläutert, ob die in den Interviews thematisierten Diagnosen einen funktionellen Wert hatten und ob eine fortlaufende Unterstützung hinsichtlich der Bedeutung und Auswirkungen der Diagnosen erfolgte.

Funktioneller Wert der Diagnose? (4a)

Eine psychische Diagnose kann den Zugang zu Förder- und Therapiemöglichkeiten eröffnen (Klicpera et al., 2019; Linden, 2013; Perkins et al., 2018). Wird die Diagnose als ‹Werkzeug› für angemessene Unterstützung genutzt, wird sie oft positiver wahrgenommen. Problematisch wird es jedoch, wenn man sich ausschliesslich auf die Diagnose verlässt. Viele diagnostizierte Personen sind der Meinung, dass Unterstützung nicht von einer Diagnose abhängen sollte. Sie können eine Diagnose als bedeutungslos oder sogar als hinderlich empfinden, wenn sie dazu führt, dass ihnen Unterstützung verweigert wird oder Vorurteile entstehen (Perkins et al., 2018).

Die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien erhielten unterschiedliche diagnosegeleitete Förder- und Therapiemassnahmen. Nach Ninas erster Diagnose wurden Heilpädagogische Früherziehung und Ergotherapie eingeleitet. Später stellte sich die Frage nach einer passenden Schule, gefolgt von einer medikamentösen Therapie und psychologischer Begleitung. Lily bekam psychotherapeutische Begleitung, als sie ein gewisses Alter erreichte und ihr Leidensdruck

gross war (Steinhausen, 2019). Nico erhielt einen Nachteilsausgleich (Sahli Lozano et al., 2020; Sahli Lozano et al., 2023). Er hatte jedoch keinen Anspruch auf zusätzliche heilpädagogische Unterstützung.

Die Frage nach verstärkten sonderpädagogischen Massnahmen im Sinne einer integrativen oder separativen Sonderschulung kam mehrfach zur Sprache (Sahli Lozano et al., 2021). Marcels Schulabsentismus führte nicht automatisch zu verstärkten Massnahmen. Bei Melody blieb lange unklar, aus welchem ‹Topf› eine Sonderschulung finanziert werden könnte. Nina konnte die Sonderschule für Kinder mit körperlichen Beeinträchtigungen besuchen, da ihre Intelligenz nicht im Bereich einer Intelligenzminderung lag.

Diemo kam aufgrund der Diagnose einer Intelligenzminderung in einen Schulkindergarten für Kinder mit geistiger Behinderung. Sein Sonderpädagoge sah dies als Hindernis für Diemos weitere Entwicklung an, da sich seine Mutter und die Gutachter:innen zu sehr auf die Diagnosen verliessen. Sofija erhielt Logopädie. Zudem wäre eine integrative Sonderschulung im Bereich Sprache finanziert worden, obwohl keine Diagnose vorlag. In diesem Fall reichte der wahrgenommene Bedarf an verstärkten sonderpädagogischen Massnahmen aus. Dasselbe gilt für Jonas. Auch bei ihm wurde die Finanzierung der integrativen Sonderschulung ohne eine Diagnose bewilligt.

Fortlaufende Unterstützung hinsichtlich der Bedeutung und Auswirkungen der Diagnose? (4b)

Diagnostizierte Personen, ihre Angehörigen und Fachpersonen äussern Bedenken hinsichtlich der Folgen einer Diagnose. Nachsorgetermine empfinden sie als hilfreich, um die Diagnose erneut zu besprechen und ihre Auswirkungen zu thematisieren (Perkins et al., 2018).

Die interviewten Personen erwähnten mehrmaligen Kontakt zu Fachstellen, der entweder kontinuierlich oder punktuell zu spezifischen Fragestellungen erfolgte. Für Ninas Eltern war es wichtig, eine langfristig begleitende Fachperson zu finden, was ihnen gelang. Sie schätzten die ärztliche Begleitung sehr. Toms Eltern konnten mit der Kinderpsychologin anstehende Themen im Zusammenhang mit der ADHS-Diagnose besprechen. Nicos Mutter suchte für den Übertritt in die Sekundarstufe I erneut Unterstützung beim SPD. Melodys Ergotherapeutin wies den Arzt darauf hin, dass eine erneute Untersuchung wichtig sei, jedoch ohne dies mit den Eltern vorab zu besprechen.

Bei Diemo fehlte eine kontinuierliche psychiatrische, psychotherapeutische oder psychologische Begleitung, die es ermöglicht hätte, die Diagnosen zu überprüfen. Er erhielt darum mehrere Jahre eine Verfügung für eine Sonderschule für Kinder mit einer geistigen Behinderung; und dies, obwohl der Sonderpädagoge davon ausging, dass Diemo keine geistige Behinderung hat.

Die Psychologin und der behandelnde Arzt von Jonas empfahlen im weiteren Verlauf eine umfassende Unterstützung, die medizinische, soziale und pädagogische Aspekte umfasst (Kölch et al., 2019). Sie blieben nach wie vor im Fall involviert.

3.3 Faktoren fachstellen-übergeordneter Themen

Im Folgenden werden gemäss Abbildung 1 die Faktoren der Fachstellen übergeordneter Themen (5) besprochen.

Erfolgte der Prozess in einem kooperativen und konsistenten Rahmen? (5a)

Die am Diagnoseprozess beteiligten Personen fühlen sich grundsätzlich respektiert, wenn Fachpersonen einfühlsam, fürsorglich und individuell abgestimmt agieren, ohne autoritär aufzutreten. Die in die Diagnose involvierten Personen, auch die Fachpersonen selbst, bevorzugen konsistente Beziehungen und schätzen einen multidisziplinären Ansatz, der eine ganzheitliche Diagnose unterstützt. Dabei besteht jedoch die Gefahr ineffizienter Teamdynamiken (Perkins et al., 2018). Bei Kindern und Jugendlichen ist zudem die regelmässige und konstruktive Zusammenarbeit zwischen Schule und Elternhaus wichtig (Lütje-Klose et al., 2024).

In den Interviews wurde ein breites Spektrum von herablassendem Verhalten bis hin zu aussergewöhnlich grossem Engagement der Fachpersonen beschrieben. Dies betraf nicht nur die diagnostizierenden Fachpersonen, sondern alle beteiligten Fachkräfte.

Lilys Mutter fühlte sich von ihrem Hausarzt nicht ernst genommen. Deshalb wechselte sie die Praxis. Sie schätzte Fachpersonen, die das Wohl der gesamten Familie berücksichtigten und Lily nicht nur als ‹Fall› behandelten (Felder, 2016; Gandras, 2021). Die Mutter fühlte sich sowohl mit der Kinderpsychologin als auch mit den Lehrpersonen als Teil eines Teams, das Lily unterstützte. Auch Toms Eltern berichteten von einer guten Zusammenarbeit mit den Lehrpersonen, bei der alle am selben Strang zogen. Das Bauchgefühl sagte ihnen, dass es für sie mit der Kinderpsychiaterin nicht stimmte. Durch das Vertrauen in eine neue Fachperson fiel es ihnen leichter, Empfehlungen zu folgen.

Mehrere Eltern betonten das hohe Engagement der Fachpersonen, die sich aussergewöhnlich stark für die Kinder und Jugendlichen einsetzten. Beispielsweise konnte Melodys Schulpsychologin in einem ‹Kampf› erreichen, dass die Ressourcen in der Schule erhöht wurden. Als entscheidend für eine erfolgreiche

schulische Integration betonte Melodys Mutter den Willen der Lehrpersonen. Die Bedeutung der Einstellung von Lehrpersonen zur Inklusion wird auch in der Fachliteratur hervorgehoben (Lindner et al., 2023). Im Gegensatz dazu erweckte Ninas Kindergärtnerin den Eindruck, Ninas Förderung lieber auslagern zu wollen. Und der Schulleiter zweifelte daran, dass Nico das Französisch nachholen könne.

Der Sonderpädagoge von Diemo fühlte sich mit seinem Wissen um Diemos Potenzial alleingelassen, da die Mutter auf den Diagnosen beharrte. Jonas' Psychologin wiederum nahm wahr, dass sich die Eltern in der Zusammenarbeit mit den Fachpersonen äusserst kooperativ zeigten. Auch Amiras Sonderpädagoginnen waren regelmässig in Kontakt mit der Mutter, um das private und schulische Umfeld über Amiras Befinden und ihre Entwicklung auf dem Laufenden zu halten. So entstand eine vertrauensvolle Beziehung. Amiras Schulwechsel führte jedoch wieder zu Instabilität und stellte die Beteiligten vor erneute Herausforderungen. Auch die Mutter von Nina betonte die Bedeutung von Konsistenz. Ein Wechsel der Fachpersonen forderte Ninas Eltern heraus, die komplexe Situation erneut erklären zu müssen. Dies war besonders schwierig, da die neue Fachperson wenig Erfahrung hatte.

Sofijas Schulpsychologin hob die Herausforderungen der Multidisziplinarität hervor. Sie fragte sich, warum man nicht dafür sorgte, dass Sofija die Logopädie regelmässig besuchte. Dies warf die Frage auf, wer dieses ‹Man› in Sofijas Kontext überhaupt sei. Dadurch betonte die Schulpsychologin die Wichtigkeit der Zusammenarbeit in multidisziplinären Teams, was auch von Lütje-Klose et al. (2024) thematisiert wird.

Einbindung der Kinder und Jugendlichen, der Eltern, weiterer Familienmitglieder und der Peers? (5b)

Ergänzend zum Modell von Perkins et al. (2018), das sich hauptsächlich auf Studien zu Erwachsenen stützt, vertieft dieses Unterkapitel besonders den Einbezug der Kinder und Jugendlichen sowie der Eltern. Darüber hinaus beleuchtet es auch die Einbindung weiterer Familienmitglieder und der Peers.

Einbindung der Kinder und Jugendlichen

Die Mütter von Nina und Lily konnten ihren Kindern die Notwendigkeit einer Abklärung gut erklären, sodass ihre Töchter bei allen Untersuchungen gut mitmachten. Melody hingegen blockte ab, wenn die Chemie zwischen ihr und der Fachperson nicht stimmte. Marcel dissoziierte im Erstgespräch und zeigte danach keine Bereitschaft mehr, an Therapiesitzungen teilzunehmen. Es brauchte Zeit, bis er sich wieder darauf einlassen konnte. Die Therapie war wichtig, um seine soziale Phobie zu überwinden.

Mehrere Interviewpartner:innen erzählten, dass die Kinder und Jugendlichen in Entscheidungen einbezogen wurden. Melody entschied, die Ergotherapie in ihrer Freizeit zu besuchen, um in der Schule nichts zu verpassen. Sie stimmte zu, dass ihre Mutter die Rolle der Schulischen Heilpädagogin übernahm. Nico wollte weiterhin in seiner Gemeinde zur Schule gehen, um nicht von seinen Freunden getrennt zu werden. Als er sich dazu entschloss, das Französisch nachzuholen, dachte seine Mutter: «Wenn mein Kind das sagt, dann machen wir das.» Tom war bereit, eine Medikation auszuprobieren, nachdem seine Eltern mit ihm gesprochen hatten. Auch Jonas' Entscheidung, keine Psychotherapie in Anspruch zu nehmen, musste letztlich akzeptiert werden, obwohl die Eltern in ihrer Not darauf drängten.

Einbindung der Eltern

In mehreren Gesprächen wurde deutlich, dass die Eltern sich aktiv einbringen wollten. Nicos Mutter übte mit ihm das Lesen und Schreiben und unterstützte ihn später beim Französischlernen. Sofijas Vater half ihr beim Zählen und beim Erlernen des Alphabets. Melodys Mutter übernahm die Rolle der Schulischen Heilpädagogin und konnte so «die Dinge selbst in die Hand nehmen». Bei Diemo hingegen fand zu Hause kein gemeinsames Lernen statt. Die Erziehungsmassnahmen beschränkten sich auf Verbote, ohne ein Bewusstsein für mögliche Gefahren zu vermitteln (Largo, 2019).

Auch Herausforderungen in der Begleitung der Kinder und Jugendlichen sowie elterliche Lernprozesse kamen zur Sprache. Lilys Mutter fühlte sich manchmal unsicher im Umgang mit Lilys Tics und wünschte sich insbesondere in schwierigen Zeiten mehr Input durch die Psychologin. Mit der Zeit lernte sie, Lily verschiedene Strategien aufzuzeigen, um mit den Tics umzugehen. Kreative Lösungen waren dabei unerlässlich. Die Mutter musste geduldig sein, bis Lily bereit war, die Strategien umzusetzen. Marcels Eltern standen ständig vor der Herausforderung zu entscheiden, was sie ihrem Sohn zumuten konnten und was möglicherweise zu viel für ihn wäre. Zudem vermied Marcels Mutter zu Hause Diskussionen, um die Beziehung zu ihrem Sohn nicht zu belasten. Für eine positive Entwicklung mussten nicht nur Marcel, sondern auch seine Eltern ihr Verhalten reflektieren und neue Verhaltensweisen erlernen (Steinhausen, 2019).

Sofijas Eltern stiessen an Grenzen der elterlichen Beteiligung: Sie waren aufgrund eigener Belastungen nicht in der Lage, ihre Tochter zur Logopädie zu begleiten. Die Schulpsychologin betonte, dass stets auch die (diagnostische) Reise der Eltern berücksichtigt werden müsse. Für Sofija war es entscheidend, dass die Fachpersonen beharrlich blieben und Massnahmen mehrmals empfahlen, bis sie schliesslich umgesetzt werden konnten (Hagmann-von Arx & Tönnissen, 2023).

Einbindung weiterer Familienmitglieder
Die Einbindung weiterer Familienmitglieder wie Geschwister und Grosseltern kann für die diagnostische Reise ebenfalls wichtig sein (Heinrichs & Wenglorz, 2020; Peukert & Julius, 2022). In den Interviews wurde dies jedoch selten thematisiert. Für Nina war ihre Grossmutter eine wichtige Bezugsperson. Toms Eltern berichteten, dass sie nach einigen Diskussionen und Enttäuschungen mit den Grosseltern ein gemeinsames Verständnis gefunden haben. Bei Sofija war es hingegen nicht möglich, Familienmitglieder einzubeziehen, die sie beispielsweise zur Logopädie hätten begleiten können, da die Verwandtschaft nicht in der Schweiz lebt.

Einbindung der Peers
Je nach Alter der diagnostizierten Personen können Peers dabei unterstützen, Isolation zu verringern, die Diagnose zu normalisieren sowie Akzeptanz und Bewältigung zu erleichtern (Perkins et al., 2018). In den Interviews wurden Peers selten erwähnt, möglicherweise aufgrund des noch jungen Alters der Kinder und Jugendlichen. Lily und Tom verfügten über gute soziale Kontakte und positive Peerbeziehungen. Marcel sehnte sich in seiner sozialen Isolation nach Kontakt zu seinem Freund. Für Diemo war es wichtig, Mitschüler:innen zu finden, um sich auszutauschen und seine Stärken auszuleben. Bei Jonas hingegen war von einem negativen Einfluss der Peers auszugehen, da er sich an älteren und ebenfalls verhaltensauffälligen Jugendlichen orientierte (Müller, 2021).

3.4 Externale Faktoren

Im Rahmen der externalen Faktoren (6) in Abbildung 1 beleuchtet dieses Kapitel, inwiefern Stigmatisierung und Diskriminierung sowie Unterstützung durch andere erfolgte und inwiefern kulturelle Einflüsse eine Rolle spielten.

Stigmatisierung, Diskriminierung und Kultur? (6a)
Stigmatisierung und Diskriminierung gelten als Risikofaktoren einer Diagnose. Auch kulturelle Gegebenheiten beeinflussen, inwieweit eine Diagnose als ‹normal› und sozial akzeptiert gilt (Hagmann-von Arx, 2023, 2024; Perkins et al., 2018).

Die interviewten Personen schilderten mehrfach negative Erfahrungen. Jonas wurde in der Schule häufig zum Sündenbock gemacht. Wenn etwas passierte, gaben ihm die Lehrpersonen die Schuld dafür, was zu einer Negativspirale führte. Die Mütter von Nina, Lily und Melody stiessen gelegentlich auf

Unverständnis gegenüber dem Verhalten ihrer Töchter und fühlten sich gezwungen, dieses zu erklären. Besonders überrascht waren sie, wenn medizinisch oder pädagogisch geschulte Fachpersonen Unverständnis zeigten. Offene Gespräche halfen den Müttern, mit solchen Situationen umzugehen.

Lilys Mutter informierte die Lehrpersonen frühzeitig über die Tourette-Diagnose und bot an, bei Bedarf eine aufklärende Präsentation zu halten. Melodys Mutter führte solche Präsentationen durch, um die Mitschüler:innen über Melodys Diagnose aufzuklären. Ninas Mutter stellte fest, dass die Allgemeinbevölkerung die Diagnose Autismus besser versteht als Ninas andere Diagnosen. Gründe dafür könnten der Film «Rain Man» sein und vielleicht auch andere Geschichten, Serien, Autobiografien und Mythen (Ryan, 2013).

Toms Familie war im Wohnviertel bekannt, da die Eltern mit ihm als Baby viele Spaziergänge unternommen hatten, um ihn zu beruhigen. Toms Eltern mussten oft ihre Entscheidungen wie die ADHS-Abklärung oder die Medikation im persönlichen Umfeld rechtfertigen. Sie hörten häufig Meinungen von Leuten, die glaubten, genau zu wissen, wie man mit ADHS umgehen sollte. Toms Eltern hatten wiederholt Zweifel an der ADHS-Diagnose. Seine Mutter fragte sich, ob ADHS ein gesellschaftliches Konstrukt sei für Kinder, die sich ‹ein bisschen anders› verhalten. Diese Sichtweise wird auch in der Fachliteratur diskutiert (Greene, 2019; Kinderman et al., 2013; Mental Health Europe, o. J.).

Unterstützung durch andere? (6b)

Die Unterstützung von weiteren Personen wie Familie, Freunde und Peers erleichtert den Umgang mit einer Diagnose. Zudem kann eine Diagnose auch dazu führen, neue soziale Netzwerke zu entwickeln. Im Unterschied zur Einbindung der Kinder und Jugendlichen, der Eltern, weiterer Familienmitglieder und der Peers (5b) wird in diesem Abschnitt der grössere Kontext ausserhalb der direkten Unterstützungsangebote behandelt (Perkins et al., 2018).

Ninas Mutter berichtete, dass die Diagnose Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld hatte. Die Familie hat heute einen kleineren Freundeskreis als früher. Den Erfahrungsaustausch mit anderen diagnostizierten Kindern, Jugendlichen und ihren Familien fand sie bereichernd – eine Meinung, die mehrere Eltern teilten. Toms Eltern tauschten sich mit einem Freund aus, bei dem ADHS erst im Erwachsenenalter diagnostiziert wurde. Auch den Kontakt zu einer Familie, die ein Kind mit ADHS hat, empfanden sie als sehr hilfreich.

3.5 Internale Faktoren der Eltern, Kinder und Jugendlichen

Im ursprünglichen Modell von Perkins et al. (2018) wird im Rahmen der internalen Faktoren (7) diskutiert, wie frühere Erfahrungen der diagnostizierten Personen den Diagnoseprozess beeinflussen können. In diesem Kapitel wird stattdessen auf Ergebnisse des Reviews von Laugesen und Groenkjaer (2015) Bezug genommen. Dies ermöglicht eine vertiefte Betrachtung der Elternperspektive. Angelehnt an Perkins et al. (2018) wird zudem die Identität der Kinder und Jugendlichen thematisiert.

Auswirkungen auf das Familienleben? (7a)

Die Diagnose einer psychischen Störung kann das gesamte Familienleben beeinflussen. Es kann chaotisch und konfliktbeladen sein, wobei die Eltern rundum gefordert werden. Oft erhält das diagnostizierte Kind mehr Aufmerksamkeit, wodurch weniger Zeit für die Geschwister bleibt. Auch die Beziehung zwischen den Eltern kann darunter leiden, wenn sie sich über den Umgang mit ihrem Kind uneinig sind (Laugesen & Groenkjaer, 2015).

Diese Themen kamen in den Interviews deutlich zum Ausdruck. Ninas Mutter beschrieb, wie das Verhalten ihrer Tochter das Familienleben stark beeinflusste. Sie fühlte sich manchmal wie in einem Paralleluniversum. Melodys Mutter erzählte, dass ihre Tochter viel Zeit und Aufmerksamkeit benötigte und dass sie in der Familie über die Unterschiede zwischen den Geschwistern gesprochen hatten. Lilys Bruder zeigte nach einigen anfänglichen Fragen kein weiteres Interesse an ihren Tics. Tom wiederum nahm im Familienleben viel Raum ein, während seine Schwester ihren eigenen Weg fand, um sich in der Familie einen Platz zu schaffen.

Es gab auch Hinweise auf Uneinigkeit in der Erziehung. Marcels Psychotherapeutin berichtete, dass die psychiatrisch-psychotherapeutischen Fachpersonen zum Schluss gekommen waren, für Marcel seien ‹nur› pädagogische Lösungsansätze erforderlich. Dies frustrierte und verärgerte die Eltern, obwohl sie sich ihrer erzieherischen Differenzen bewusst waren.

Emotionale Belastung der Eltern? (7b)

Eltern berichten häufig von Gefühlen der Unzulänglichkeit und Frustration aufgrund der familiären Belastung und der Schwierigkeiten, ihr Kind in der Schule, im Familienleben und im sozialen Umfeld zu unterstützen. Dennoch finden die Eltern oft Wege, mit den Herausforderungen umzugehen und das familiale Gleichgewicht wiederherzustellen (Laugesen & Groenkjaer, 2015; Seifert, 2023). Die Bewältigungsprozesse der Elternteile können dabei unterschiedlich verlaufen (Hintermair, 2002).

Die emotionale Belastung sowie Bewältigungsansätze wurden in mehreren Interviews thematisiert. Jonas' Psychologin berichtete, dass seine Eltern ständig angespannt waren. Sie rechneten jederzeit mit problematischen Verhaltensweisen, die letztlich auch eintraten. Lilys Mutter musste die Diagnose zuerst selbst emotional verarbeiten, bevor sie mit Lily darüber sprechen konnte. Ninas Mutter stellte sich oft die Frage nach der Schuld: Hatte sie während der Schwangerschaft oder später etwas falsch gemacht? Auch Toms Mutter hatte ähnliche Gedanken.

«Schlechtes Gewissen gibt es jede Menge», sagte Lilys Mutter, «weil man es nie gut genug machen kann, doch das hilft letztlich nicht.» Die Mütter von Nina und Lily nahmen psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch. Lilys Mutter lernte, dass es in Ordnung ist, sich enttäuscht, frustriert oder deprimiert zu fühlen. Sie merkte, dass es wichtig ist, auf sich selbst zu achten, um danach wieder für die Kinder da zu sein.

Lilys Mutter machte sich grosse Sorgen über die Konsequenzen der Diagnose, während der Vater gelassener blieb. Die Mutter erkannte, dass diese ruhige Art auch Vorteile haben kann. Sie berichtete zudem, dass es Teil ihres Alltags und damit zur neuen Normalität geworden sei, täglich Hürden zu bewältigen. Auch Ninas Eltern lernten im Laufe der Zeit, mit den Diagnosen zu leben. Melodys Eltern betonten, dass es Zeit und Mut brauche, um die Diagnose und die damit verbundenen Umstände zu akzeptieren.

Besondere Rolle der Mütter? (7c)

Mütter fungieren häufig als «Advokatinnen in einem Kampffeld zwischen dem System und der Familie» (Laugesen & Groenkjaer, 2015, S. 182). Diese besondere Rolle der Mütter zeigte sich in mehreren Interviews. Ninas Mutter organisierte das meiste, erhielt aber wertvolle Unterstützung von ihrem Mann. Als sie zu erschöpft war, um ein weiteres Gespräch mit den Behörden zu führen, übernahm er diese Aufgabe. Ninas Mutter kündigte sogar ihre Arbeitsstelle, um ihre Tochter eng beim Schulwechsel zu begleiten. Auch Lilys Mutter trug die Hauptverantwortung für die Unterstützung und Erziehung ihrer Kinder. Es war ihr jedoch wichtig, dass ihr Mann bei wichtigen Terminen mit Fachpersonen dabei war. Nicos Mutter berichtete, dass ihr Mann sie aufgrund seiner Arbeitstätigkeit auf dem Bauernhof nicht zu allen Terminen begleiten konnte. Deshalb musste sie selbst hartnäckig gegenüber Fachpersonen bleiben, um für das Wohl ihres Kindes einzustehen. Jonas' Eltern nahmen stets gemeinsam an den Terminen teil und unterstützten sich gegenseitig.

Identität der Kinder und Jugendlichen? (7d)

Die diagnostizierten Personen empfinden eine Diagnose als belastend, wenn sie ihre individuelle Identität untergräbt und zu unangenehmen Gefühlen wie Scham führt. Sie können eine Diagnose jedoch als hilfreich erachten, wenn diese eine Richtung für positive Veränderungen bietet. Ob die Diagnose als belastend oder hilfreich erlebt wird, variiert individuell erheblich. Dies hat auch damit zu tun, dass die Diagnose im Laufe der Zeit verarbeitet wird (Perkins et al., 2018). Dies zeigte sich mehrfach in den Interviews.

Nico kennt seine Diagnose. Seine Eltern gehen offen damit um. Auch in der Klasse wurde über seine LRS gesprochen, was ihm half, zu seinen Schwierigkeiten zu stehen. Bei Lily war eine Entwicklung zu beobachten, die möglicherweise altersbedingt erklärt werden kann. Anfangs wich sie Fragen zu ihren Tics aus und wollte auch mit ihrer Mutter nicht darüber sprechen. Erst nach einiger Zeit konnte sie die Tics thematisieren. Lily entwickelte eine passende Antwort, wenn andere Kinder sie fragten, weshalb sie diese repetitiven Bewegungen mache. Jonas wiederum zeigte wenig Einsicht und Veränderungswillen. Er lehnte eine psychotherapeutische Begleitung ab. Zudem orientierte er sich an älteren, verhaltensauffälligen Jugendlichen, was den Umgang mit der Situation erschwerte.

In mehreren Interviews thematisierten die Eltern und Fachpersonen das Selbstwertgefühl (Orth et. al. 2012) und die Selbstwirksamkeit (Bandura, 1997; Talsma et al., 2018) der Kinder und Jugendlichen. Nina erlebte in der neuen Sonderschule erstmals das Gefühl, nicht im Schatten der anderen zu stehen, da sie nicht mehr zu den Leistungsschwächsten gehörte. Nico erkannte selbst, dass er nicht so gut lesen und schreiben konnte wie seine Mitschüler:innen. Doch seine Mutter bestärkte ihn in dem, was er schon konnte. Auch die Lehrerin gab ihm die Gelegenheit, seine Stärken zu zeigen. In seiner Freizeit fand Nico Ausgleich, indem er die Ruhe im Freien suchte und allein werkte. Marcel erlebte Selbstwirksamkeit durch Tätigkeiten in der Nachbarschaft und fand später eine Organisation, in der er sich mit Gleichaltrigen wohlfühlte.

Toms Eltern sprachen offen mit ihm über die Diagnose und die Medikation. Heute kann Tom auch positive Seiten seiner ADHS-Diagnose erleben. Er hat das Lesen und Musizieren für sich entdeckt. Auch Melody kennt ihre Diagnose und versteht die grundlegenden Vorgänge im Gehirn. Sie kann ihre musikalischen Stärken und ihr Gesangstalent als zentralen Aspekt ihrer weiteren Schullaufbahn ausleben.

Auch in Sofijas und Diemos Förderung lag ein Schwerpunkt darin, das Selbstvertrauen zu stärken. Diemos Sonderpädagoge war es wichtig, Diemo das Gefühl zu vermitteln, fähig und kompetent zu sein. Er ist überzeugt, dass Diemo

mit dem richtigen Ansatz grosse Lernerfolge erzielen kann. Wenn er Diemos Interessen folgt, besteht jedoch die Herausforderung, dass andere Schüler:innen nicht mithalten können und weniger Aufmerksamkeit erhalten.

3.6 Zukunftsgedanken

Die meisten der hier beschriebenen Kinder und Jugendlichen befinden sich noch mitten in ihren diagnostischen Reisen. In vielen Interviews äusserten Eltern und Fachpersonen daher Gedanken über die Zukunft. Ergänzend zum ursprünglichen Modell von Perkins et al. (2018) wird hier abschliessend auf die Zukunftsgedanken (8) eingegangen (vgl. Abb. 1).

Mit der Zeit lernen viele Eltern, mit den Schwierigkeiten ihres Kindes umzugehen. Sie erwerben neue Fähigkeiten. Die Zuversicht, dass sie es bisher geschafft haben, ermöglicht ihnen einen positiven Blick in die Zukunft (Laugesen & Groenkjaer, 2015).

In den Interviews sprachen mehrere Eltern und Fachpersonen jedoch auch über Ängste und Herausforderungen hinsichtlich der Zukunft. Ninas Mutter berichtete, dass alle ‹besonderen› Verhaltensweisen durch eine Diagnose erklärt werden können. Ihr ist es wichtig, dass Nina im Rahmen der Förderung möglichst viele lebenspraktische Fähigkeiten erwirbt. Nico und seine Eltern entschieden beim Übertritt in die fünfte Klasse, ihn vom Französischunterricht zu dispensieren – trotz unklarer Auswirkungen auf die zukünftige schulische Laufbahn. Mit Zusatzaufwand meisterte er die Schule erfolgreich. Seine Mutter blickt optimistisch in die Zukunft, da Nico das Fach Französisch bald abwählen kann und vielfältige Interessen für die Berufswahl hat.

Lilys Mutter sorgt sich um die Zukunft mit dem Tourette-Syndrom. Sie versucht, nicht zu viel darüber nachzudenken. Sie sieht, wie Lily bisher alles gemeistert hat. Dieses Wissen hilft ihr, mit der unsicheren Zukunft umzugehen. Der Vater hingegen blickt gelassener in die Zukunft. Für Tom steht ein Schulwechsel an. Seine Eltern rechnen mit einer Anpassungsphase, bis Tom und die neuen Lehrpersonen sich aufeinander eingestellt haben. Für Melody wird die heilpädagogische Unterstützung in naher Zukunft unverzichtbar sein. Damit wird die Frage nach der weiteren Finanzierung aufkommen. Doch ihre Mutter ist zuversichtlich, dass Melodys starker Wille und alternative Lösungsansätze ihrer Tochter helfen werden, ihre Ziele zu erreichen.

Diemos Sonderpädagoge betonte, dass es für Diemos zukünftigen Lebensweg entscheidend sei, klarzustellen, dass er keine geistige Behinderung hat. Dafür werden weitere Stationen auf seiner diagnostischen Reise notwendig sein.

Auch für Sofija prognostizierte die Schulpsychologin weitere Stationen auf ihrer diagnostischen Reise. Für Amira muss nach der Grundschulzeit eine passende schulische Anschlusslösung gefunden werden. Ihre Sonderpädagogin sieht hier verschiedene Möglichkeiten, die ihr offenstehen werden.

Bei Jonas ist ungewiss, ob und zu welchem Zeitpunkt er und seine Familie für weitere Stationen auf ihrer diagnostischen Reise bereit sein werden. Marcel hingegen erreichte auf seiner Reise einen Meilenstein und äusserte selbst den Wunsch, die psychotherapeutische Begleitung zu beenden.

III Fazit

Psychische Diagnosen können sowohl als feste Kategorien als auch als fortlaufender Prozess betrachtet werden. Im Verlauf dieses Prozesses wird zunächst wahrgenommen, dass bei den Kindern und Jugendlichen irgendetwas anders ist, was zu einer Abklärung führt. Im «diagnostischen Moment» (Jutel, 2014, S. 78) wird der psychische Zustand einer definierten Kategorie zugeordnet. Anschliessend geht es darum, mit den Konsequenzen der Diagnose umzugehen. Dieser oft langwierige und komplexe Prozess kann treffend als «diagnostische Reise» bezeichnet werden, ein Begriff, der auch in der einschlägigen Literatur verwendet wird (z. B. Jeske et al., 2024; Ryan, 2013).

Dieses Buch stellt beispielhaft zehn diagnostische Reisen bei Kindern und Jugendlichen vor, basierend auf narrativen Interviews mit Eltern und Fachpersonen. Diese Interviews verdeutlichen, dass die diagnostischen Reisen keine Pauschalreisen in einem Luxusdampfer sind, bei denen ein erfahrener Kapitän oder eine erfahrene Kapitänin mit einem eingespielten Team die Reiseroute zielgerichtet verfolgt und einen vorgegebenen Zeitplan einhält. Vielmehr sind es Individualreisen mit mehr oder weniger guter Ausrüstung und auf unterschiedlich beschaffenen Wegen. Die Reisen erfordern Beharrlichkeit, Durchhaltevermögen und Kreativität. Die Familien müssen oft ihren eigenen Weg suchen, teilweise ohne Wegweiser und Kompass, und sich durch einen Dschungel schlagen, bis sich der Pfad möglicherweise wieder lichtet.

Die Zusammenführung der diagnostischen Reisen zeigt, dass die Art und Weise, wie eine Diagnose gestellt, kommuniziert und genutzt wird, stark variiert und entscheidend für den Verlauf der Reise ist. Die Kinder, Jugendlichen und ihre Eltern werden dabei unterschiedlich mit Stigmatisierung, Diskriminierung und kulturellen Normen konfrontiert. Sie erfahren unterschiedlich viel Unterstützung durch andere.

Das Elternsein von Kindern und Jugendlichen mit einer psychischen Diagnose ist eine anstrengende und emotionale Aufgabe, die geprägt ist von Schuldgefühlen, Frustration und Hoffnung. Eltern und insbesondere Mütter kämpfen gegen das System an und setzen sich für eine passende Unterstützung ihrer Kinder ein. Dabei versuchen Eltern, Lehrpersonen, Schulische Heilpädagog:innen, Sonderpädagog:innen sowie andere Fachpersonen, die Kinder und Jugendlichen in ihrem Selbstwertgefühl und ihrer Selbstwirksamkeit zu stärken und eine positive Identitätsbildung zu fördern. Abschliessende Zukunftsgedanken zeigen in den meisten Interviews, dass die diagnostische Reise weitergehen wird.

Die zehn diagnostischen Reisen bereichern die Synthesen von Perkins et al.

(2018) und Laugesen und Groenkjaer (2015) durch persönliche Erfahrungsberichte. In den Interviews lag der Fokus auf den Reisen der Kinder und Jugendlichen. Neben der diagnostischen Reise der Kinder und Jugendlichen gibt es auch die Reise der Eltern. Diese kann besonders schwierig sein, wenn die Eltern nicht nur mit den Herausforderungen und Bedürfnissen ihrer Kinder umgehen müssen, sondern auch mit eigenen Schwierigkeiten konfrontiert sind. Dies zeigen die Aussagen von Sofijas Schulpsychologin und Diemos Sonderpädagogen im Interview.

Ein wenig thematisierter Aspekt ist die Reise der Fachpersonen. Diese begleiten Kinder, Jugendliche und deren Familien oft über längere Zeit und sind dabei ebenfalls emotional involviert. Um ihre eigene psychische Gesundheit zu erhalten, erwähnten die Fachpersonen Gespräche mit Kolleg:innen sowie Supervision als wichtige Massnahmen zur Psychohygiene.

In den vorgestellten diagnostischen Reisen äusserten sich Eltern und Fachpersonen, während die Kinder und Jugendlichen selbst nicht zu Wort kamen. Die Forschung zeigt jedoch, dass auch Kinder mit kognitiven und verhaltensbezogenen Auffälligkeiten von ihren Erlebnissen und Herausforderungen berichten können (O'Connor et al., 2018). Singh (2011) beleuchtet beispielsweise die Vorteile und Risiken einer ADHS-Diagnose für das Selbstkonzept und die soziale Identität von Kindern. Diagnostische Reisen aus Sicht der Kinder und Jugendlichen würden hierzu vertiefte Informationen liefern.

Implikationen für die heil- und sonderpädagogische Praxis

Die Interviews verdeutlichen, dass Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik in verschiedenen Phasen der diagnostischen Reisen von Kindern und Jugendlichen eine wichtige Rolle spielen. Ob vor oder nach einer Diagnosestellung, als konstante Begleitung oder punktuelle Unterstützung – ihre Präsenz und ihr Engagement sind von grosser Bedeutung.

Eine erste Anlaufstelle kann die Heilpädagogische Früherziehung sein, wie dies bei Nina der Fall war. Fachpersonen der Logopädie und Psychomotoriktherapie können Therapiebedarf diagnostizieren und therapeutische Massnahmen umsetzen, wie bei Sofija und Tom. In der Schule können Schulische Heilpädagog:innen Kinder stundenweise unterstützen, wie es bei Melody und Nico geschah, oder sie intensiver im Rahmen einer integrativen Sonderschule begleiten wie bei Jonas. In einer separativen Sonderschule kann die Unterstützung in kleinen Gruppen noch enger erfolgen wie bei Diemo und Amira.
Es gibt Kinder und Jugendliche, deren Auffälligkeiten in der Schule weniger sichtbar sind, bei denen es zu Hause aber drunter und drüber gehen kann wie bei Lily. Es ist wichtig, sich bewusst zu sein, dass Probleme vorhanden sein können, auch wenn sie nicht offensichtlich sind. Für Kinder, Jugendliche, Eltern und

Lehrpersonen ist es relevant zu wissen, dass Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik als Ressource zur Verfügung stehen, sollten sie zu einem späteren Zeitpunkt Unterstützung benötigen.

Die diagnostischen Reisen zeigen zudem, dass oft bereits ein erheblicher Leidensdruck bestanden hatte, bevor die Unterstützung durch Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik begann. Kommen noch lange Wartezeiten hinzu, treten Fachpersonen häufig erst in Kontakt mit den Familien, wenn der Leidensdruck bereits sehr hoch ist und die Situation brennt. Dies kann bei den Eltern zu hohen Erwartungen führen, dass nun schnell etwas geschehen und sich die Situation verbessern sollte.

Für Fachpersonen ist es daher wichtig, ihre eigenen Möglichkeiten und Grenzen zu kennen, zu akzeptieren und auch zu kommunizieren. Dies kann bedeuten, dass die Unterstützung intensiviert wird, wie bei Nico, oder dass sie beendet wird, wie Toms Psychomotoriktherapie, als die Therapeutin ihre Möglichkeiten ausgeschöpft hatte. In solchen Momenten müssen Fachpersonen die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien auf ihrer Reise weiterziehen lassen und sie idealerweise während des Übergangs begleiten.

Wenn diagnostische Fragestellungen die eigene professionelle Handlungskompetenz übersteigen, sollte eine Abklärung bei einer spezialisierten Fachstelle empfohlen werden, wie es bei Nico, Tom, Amira und Jonas der Fall war. Es ist jedoch wichtig zu beachten, dass Diagnostik keine «Delegationswährung» sein darf, wie Leser und Jornitz (2019) betonen. Fachpersonen müssen sich stets bewusst sein, ob die Abklärung im Interesse des Kindes und der Familie erfolgt oder ob sie primär dazu dient, externe Interessen zu erfüllen, um beispielsweise zusätzliche schulische Ressourcen zu beantragen.

Geduld ist gefordert, wenn Eltern eine Abklärung ablehnen und Veränderungen nicht annehmen wollen. Oft stehen Menschen Veränderungen ambivalent gegenüber, da sie sowohl Gründe für eine Veränderung als auch für den Erhalt der aktuellen Situation haben. Es kann einige Zeit dauern, bis der Leidensdruck gross genug wird und die Eltern bereit sind, eine Abklärung einzuleiten oder Unterstützung anzunehmen. Ambivalenzen sind Teil des Veränderungsprozesses. Statt sie durch Argumente entkräften zu wollen, ist es oft hilfreicher, die Perspektive der Familien zu akzeptieren und sie dabei zu unterstützen, selbst zur gewünschten Lösung zu gelangen (Miller & Rollnick, 2015).
Auch wenn Eltern Empfehlungen nicht umsetzen, müssen Fachpersonen geduldig sein. In solchen Fällen kann es sinnvoll sein, nach möglichen Hindernissen zu fragen, die beseitigt werden könnten. Es gilt, die Empfehlungen wiederholt anzusprechen (Hagmann-von Arx & Tönnissen, 2023). Sollte jedoch das Wohl

des Kindes oder seine weitere Entwicklung ernsthaft gefährdet sein, müssen entsprechende Massnahmen ergriffen werden.

Wenn eine weiterführende Abklärung bei einer spezialisierten Fachstelle erfolgt, sind Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik eine wertvolle Informationsquelle. Es ist wichtig, den diagnostizierenden Fachpersonen die eigenen Beobachtungen und Kenntnisse detailliert zu schildern und sie einzuladen, sich durch einen Schul- oder Therapiebesuch selbst ein Bild von der Situation zu machen.

Diagnosestellungen durch Fachpersonen sind das eine, der praktische Alltag mit den Diagnosen das andere. Heil- und Sonderpädagog:innen arbeiten an einer wichtigen Schnittstelle zwischen der Schule und anderen Fachpersonen. Sie können wesentlich dazu beitragen, dass trotz psychischer Schwierigkeiten Bildung und Lernen der diagnostizierten Kinder und Jugendlichen nicht hinter den Diagnosen verschwinden (Hollenweger, 2021).

Nach der Diagnosestellung übernehmen Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik eine zentrale Rolle: Sie unterstützen bei der Umsetzung von Nachteilsausgleich wie bei Nico oder der Festlegung individueller Lernziele wie bei Nina und Melody. Sie führen heil- und sonderpädagogische Diagnostik durch, um darauf aufbauend eine individuell angepasste Förderplanung vorzunehmen (Tönnissen et al., 2024). Das heil- und sonderpädagogische Fallverstehen ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Es kann sein, dass nur Fragmente oder Vermutungen über die Hintergründe der Kinder und Jugendlichen bekannt sind (Witt, 2020), wie es bei Amira der Fall war.

Tönnissen et al. (2024, S. 306) bezeichnen die Verhaltensbeobachtung als «Königsdisziplin» der heil- und sonderpädagogischen Diagnostik. Durch gezielte Beobachtungen können die Stärken und Schwächen eines Kindes erfasst werden. Ebenso wichtig ist es, sich mit den Eltern auszutauschen und mit ihnen die gewonnenen Erkenntnisse zu teilen, wie es bei Diemo und Amira der Fall war. Dies wurde bei Marcel möglicherweise versäumt. Der Sonderpädagoge von Diemo betonte, wie bedeutend es sei, bestehende Annahmen kritisch zu hinterfragen und die eigenen Beobachtungen mitzuteilen.

Amiras Sonderpädagoginnen erkannten auf ihrer gemeinsamen Reise, dass das Mädchen weit mehr Potenzial besitzt als ursprünglich angenommen. Melody konnte durch kreative und ungewöhnliche Lernmethoden, die ihre Schulische Heilpädagogin angeregt hatte, bemerkenswerte Fortschritte erzielen. Früher zeigte sie herausforderndes Verhalten, das möglicherweise darauf zurückzuführen war, dass sie sich missverstanden fühlte und trotz ihrer Bemühungen auf erhebliche Schwierigkeiten stiess. Nina reagierte sogar mit selbst- und fremdverletzendem Verhalten, vermutlich aufgrund schulischer Überforderung.

Amiras Sonderpädagogin betonte, dass es entscheidend sei, den Kindern und Jugendlichen das richtige Umfeld bereitzustellen. So können sie auf ihrem Niveau und in ihrem Tempo erfolgreich lernen und leisten. Dabei ist es zentral, sowohl die Entwicklungsorientierung zu beachten als auch den Lebensweltbezug herzustellen. Dies hob Ninas Mutter hervor und wird auch in der Fachliteratur im Rahmen einer «ökologischen Didaktik» beschrieben (Heimlich, 2022, S. 163f.).

Das Schul- und Gesundheitssystem folgt festgelegten Regeln und Strukturen, die bei der Diagnostik und Förderung berücksichtigt werden müssen. Im Fall von Nina und Diemo haben wenige Punkte in einem Intelligenztest darüber entschieden, welche Art von Unterstützung finanziert wird. Ob dies aus fachlicher Sicht sinnvoll ist, mag bezweifelt werden (Hagmann-von Arx et al., 2021; Hagmann-von Arx et al., 2018). Besonders bei unerfahrenen Fachpersonen besteht die Gefahr, dass sie sich zu sehr an theoretische Konstrukte und Vorgaben halten, sich manchmal sogar daran klammern, ohne die individuellen Auswirkungen auf die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien ausreichend zu berücksichtigen. Regeln und Strukturen sind wichtig, doch es braucht auch die Bereitschaft, sie im Einzelfall zu hinterfragen und gegebenenfalls damit zu brechen – wie dies bei Melody und Marcel dank Beharrlichkeit und grossem Einsatz der Fachpersonen gelang.

Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik arbeiten in einem Berufsfeld, das hohe emotionale und kognitive Anforderungen stellt sowie Flexibilität, Ausdauer und Beharrlichkeit erfordert. Deshalb ist es für sie unerlässlich, die eigene physische und psychische Gesundheit im Blick zu behalten und aktiv zu pflegen. Supervision, der Austausch mit Kolleg:innen und regelmässige Weiterbildungen unterstützen dabei, eine gesunde Distanz zu den beruflichen Herausforderungen zu wahren und die eigene berufliche Rolle klar zu definieren.

Zusammenfassend kristallisieren sich für Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik und verwandter Disziplinen mehrere zentrale Punkte zur Berücksichtigung bei diagnostischen Reisen heraus. Diese werden im Folgenden erläutert.

Sensibilität und Akzeptanz für die Erfahrungen der Familien

- *Bewusstsein für Belastungen:* Fachpersonen sollten sich der emotionalen Belastungen, sozialen Herausforderungen wie Stigmatisierung oder Isolation sowie der bürokratischen Hürden und dem administrativen Aufwand

bewusst sein, denen die Familien ausgesetzt sind.
- *Erleichterung des Akzeptanzprozesses:* Fachpersonen sollten den Prozess der Akzeptanz einer psychischen Auffälligkeit oder Diagnose unterstützen, um den diagnostizierten Kindern, Jugendlichen und ihren Familien die Anpassung an ihre Lebenssituation zu erleichtern.

Ganzheitlicher Ansatz

- *Umfassende Berücksichtigung der Lebenssituation:* Fachpersonen sollten nicht nur die psychische Diagnose betrachten, sondern das familiäre, schulische und soziale Umfeld der Kinder und Jugendlichen einbeziehen im Bewusstsein, dass ihnen nicht alle lebensgeschichtlichen Hintergründe bekannt sind.
- *Interdisziplinäre Zusammenarbeit:* Eine enge Zusammenarbeit mit anderen Fachpersonen wie Ärzt:innen, Psycholog:innen und Therapeut:innen ist entscheidend, um eine umfassende Unterstützung zu gewährleisten.

Individualisierte Unterstützung

- *Individualisierte Förder- und Therapiepläne:* Förder- und Therapiepläne sollten individuell angepasst und regelmässig überprüft werden, um den sich verändernden Bedürfnissen gerecht zu werden.
- *Entwicklung von Bewältigungsstrategien:* Gemeinsam mit den Kindern, Jugendlichen und ihren Familien sollten Strategien zur Bewältigung der täglichen Herausforderungen entwickelt werden, die auf die individuellen Bedürfnisse und Ressourcen abgestimmt sind.
- *Stärkenorientierter Ansatz:* Fachpersonen sollten nicht nur die Schwächen fokussieren, sondern auch die Stärken und Interessen der Kinder und Jugendlichen fördern. Dies kann das Selbstkonzept und das Selbstwertgefühl stärken.

Kommunikation und Einbeziehung

- *Transparente Kommunikation:* Eine offene und transparente Kommunikation mit den Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern ist unerlässlich, um Vertrauen aufzubauen und Missverständnisse zu vermeiden.

- *Aktive Einbindung der diagnostizierten Personen und ihrer Angehörigen:* Die Perspektiven und das Wissen der diagnostizierten Kinder, Jugendlichen und ihren Familien sollten aktiv in den Unterstützungsprozess einbezogen werden, da sie wertvolle Beiträge zur Entwicklung von Strategien leisten können.

Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung

- *Abbau von Stigmatisierung:* Fachpersonen sollten aktiv daran arbeiten, Vorurteile und Stigmatisierungen im Umfeld zu reduzieren und die Individualität der Kinder und Jugendlichen sowie jeder Familie anzuerkennen.
- *Schutz vor Diskriminierung:* Fachpersonen sollten Massnahmen zum Schutz der Kinder, Jugendlichen und ihren Familien vor Diskriminierung ergreifen.

Kenntnisse von Unterstützungsangeboten

- *Informierung über Angebote:* Fachpersonen sollten sich über regionale und überregionale Unterstützungsangebote informieren, um Familien auf passende Ressourcen hinweisen zu können.

Kontinuierliche Weiterbildung

- *Aktualisierung und Erweiterung der Fachkenntnisse:* Fachpersonen sollten sich regelmässig fortbilden, um informiert zu sein über die neuesten Entwicklungen und Forschungsergebnisse im Bereich der psychischen Auffälligkeiten und Diagnosen sowie entsprechende heil- und sonderpädagogische Interventionen.
- *Austausch und Supervision:* Der regelmässige Austausch mit Kolleg:innen und gegebenenfalls die Teilnahme an Supervisionen sind wichtig, um die eigene Praxis zu reflektieren und weiterzuentwickeln.

Selbstfürsorge

- *Anerkennung eigener Grenzen:* Fachpersonen sollten ihre eigenen Grenzen kennen und Strategien zur Stressbewältigung und Selbstfürsorge entwickeln.
- *Suche nach Unterstützung:* Bei Bedarf sollten Fachpersonen nicht zögern, selbst Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Eine Diagnose kann Klarheit und Erleichterung bringen sowie den Weg zu Förder- und Therapiemassnahmen ebnen. Sie ist jedoch nicht immer notwendig oder vorteilhaft, unabhängig davon, wie der Prozess durchgeführt wird (Perkins et al., 2018). Diagnosen allein reichen nicht aus, um Kinder und Jugendliche zu

verstehen. Diese agieren immer in einem Umfeld, das bestimmte Verhaltensweisen von ihnen erwartet. Eine effektive Unterstützung muss daher sowohl die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen als auch die Gegebenheiten ihres Umfelds berücksichtigen (Greene, 2023; Hagmann-von Arx, 2023; Hagmann-von Arx & Tönnissen, 2023; Hollenweger, 2021).

In Einklang mit der Behindertenrechtskonvention (BRK) sollten gesellschaftliche Angebote so gestaltet werden, dass sie den Bedürfnissen der Menschen gerecht werden. So kann die menschliche Vielfalt das selbstverständliche Leitbild sein. In diesem Sinne ist entscheidend, dass alle Kinder und Jugendlichen die notwendigen Unterstützungsangebote und Ressourcen erhalten, um sich positiv entwickeln können – unabhängig davon, ob eine Diagnose vorliegt oder nicht. Durch die Berücksichtigung der oben genannten Punkte können Fachpersonen der Heil- und Sonderpädagogik und verwandter Disziplinen einen wertvollen Beitrag zu diagnostischen Reisen leisten und die Kinder und Jugendlichen in ihrer individuellen Entwicklung positiv unterstützen.

Literatur

Albermann, K. (Hrsg.) (2016). *Wenn Kinder aus der Reihe tanzen. Psychische Entwicklungsstörungen von Kindern und Jugendlichen erkennen und behandeln.* Beobachter-Edition.

APA (American Psychiatric Association) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th Ed.). American Psychiatric Publishing.

APA (American Psychiatric Association) (2018). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5®*. Hogrefe.

Atladottir, H. O., Gyllenberg, D., Langridge, A., Sandin, S., Hansen, S. N., Leonard, H., Gissler, M., Reichenberg, A., Schendel, D. E., Bourke, J., Hultman, C. M., Grice, D. E., Buxbaum, J. D. & Parner, E. T. (2015). The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: A descriptive multinational comparison. *European Child & Adolescent Psychiatry, 24* (2), 173–183. https://doi.org/10.1007/s00787-014-0553-8

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control.* Freeman.

Blaxter, M. (1978). Diagnosis as category and process: the case of alcoholism. *Social Science & Medicine,* 12, 9–17.

Bless, G. (2017). Irreguläre Schullaufbahnen im Rahmen der obligatorischen Schule und Forschungsergebnisse zur Klassenwiederholung. In M. P. Neuenschwander & C. Nägele (Hrsg.), *Bildungsverläufe von der Einschulung bis in den ersten Arbeitsmarkt. Theoretische Ansätze, empirische Befunde und Beispiele* (S. 39–57). Springer.

Böge, I., DeKeijzer, D., Fegert, J. M. & Schulze, U. (2020). Schnittstellenkoordination von systemübergreifenden Hilfen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Beeinträchtigungen. *Kindheit und Entwicklung, 29* (3), 138–146. https://doi.org/10.1026/0942-5403/a000311

Bowker, G. C. (1996). The history of information infrastructures: The case of the international classification of diseases. *Information Processing & Management, 32* (1), 49–61. https://doi.org/10.1016/0306-4573(95)00049-M

Boyle, M. & Johnstone, L. (2014). Alternatives to psychiatric diagnosis. *The Lancet Psychiatry, 1* (6), 409–411. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70359-1

Bruchmüller, K. & Schneider, S. (2012). Fehldiagnose Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom? Empirische Befunde zur Frage der Überdiagnostizierung. *Psychotherapeut,* 57, 77–89.

Castellanos, H. A. (2024). *Psychologische Begutachtung von Familien mit Migrationshintergrund.* Springer.

Castello, A. (2017). *Schulische Inklusion bei psychischen Auffälligkeiten.* Kohlhammer.
Collishaw, S. (2015). Annual Research Review: Secular trends in child and adolescent mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 56* (3), 370–393. https://doi.org/10.1111/jcpp.12372
Cooper, R. (2019). Commentary on Jonathan Raskin's «What Might an Alternative to the DSM Suitable for Psychotherapists Look Like?». *Journal of Humanistic Psychology, 59* (3), 376–384. https://doi.org/10.1177/0022167818793751
Dalgaard, N. T., Bondebjerg, A., Viinholt, B. C. A. & Filges, T. (2022). The effects of inclusion on academic achievement, socioemotional development and wellbeing of children with special educational needs. *Campbell Systematic Reviews, 18* (4), e1291. https://doi.org/10.1002/cl2.1291
Daniels, A. M., Halladay, A. K., Shih, A., Elder, L. M. & Dawson, G. (2014). Approaches to Enhancing the Early Detection of Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review of the Literature. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 53* (2), 141–152. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.11.002
Dworschak, W. & Kölbl, S. (2019). Mobile Sonderpädagogische Dienste (MSD). In U. Heimlich & E. Kiel (Hrsg.), S*tudienbuch Inklusion. Ein Wegweiser für die Lehrerbildung* (S. 159–167). Klinkhardt.
Ebner, G., Bosshart, H., Hatzinger, M., Mager, R., Rota, F., Seifritz, E., Stieglitz, R.-D. & Herzog-Zwitter, I. (2023). ICD-11 – Empfehlung zur Verwendung in der Psychiatrie. *Schweizerische Ärztezeitung, 104* (10), 34–35.
EDK (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren) (2007). *Interkantonale Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich der Sonderpädagogik vom 25. Oktober 2007.* https://edudoc.ch/record/87689?ln=de [Zugriff: 22.06.2025].
EDK (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren) (2014). *Standardisiertes Abklärungsverfahren (SAV). Instrument des Sonderpädagogik-Konkordats als Entscheidungsgrundlage für die Anordnung verstärkter individueller Massnahmen.* https://edudoc.ch/record/115392?ln=de [Zugriff: 22.06.2025].
Ehret, A. M. & Berking, M. (2013). DSM-IV und DSM-5: Was hat sich tatsächlich verändert? *Verhaltenstherapie*, *23* (4), 258–266. https://doi.org/10.1159/000356537
Engel, G. L. (1979). The biopsychosocial model and the education of health professionals. *General Hospital Psychiatry, 1* (2), 156–165. https://doi.org/10.1016/0163-8343(79)90062-8
Falkai, P. & Wittchen, H.-U. (Hrsg.) (2015). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5* (deutsche Ausgabe). Hogrefe.
Felder, W. (2016). Mein Kind soll in die Psychotherapie – was bedeutet das? In K. Albermann (Hrsg.), *Wenn Kinder aus der Reihe tanzen* (S. 312–328). Beobachter-Edition.
Fischer, K. (2024). *Einführung in die Psychomotorik*. UTB.
Forster, J. (2016). Unterstützung in der Schule. In K. Albermann (Hrsg.), *Wenn Kinder aus der Reihe tanzen* (S. 363–374). Beobachter-Edition.

Franke, C., Fegert, J. M., Krüger, U. & Kölch, M. (2016). Verordnungshäufigkeiten von Psychopharmaka bei Kindern und Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen in Deutschland. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 44* (4), 259–274. https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000417

Freyberger, H. J. & Dilling, H. (2015). Geschichte psychiatrischer Klassifikation. *Nervenheilkunde, 34* (5), 368–374. https://doi.org/10.1055/s-0038-1627598

Gaebel, W. (2021). Auf dem Weg zur ICD-11. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 49* (6), 413–415. https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000836

Gandras, G. (2021). *Die Therapeutische Beziehung in der Psychotherapie. Vom Erstgespräch bis zum Therapieabschluss*. Springer.

Gasser-Haas, O. & Steiner, J. (2022). Evidenzbasierte Praxis (EbP) in der Psychomotoriktherapie ist möglich – auch wenn Studien weitgehend fehlen. *Motorik, 45* (4), 164–169. https://doi.org/10.2378/mot2022.art31d

Gasteiger-Klicpera, B., Buchner, T., Frank, E., Grubich, R., Hawelka, V., Hecht, P., Hoffmann, M., Hoffmann, T., Holzinger, A., Hölz, C., Kahr, S., Kreilinger, M., Lüke, T., Proyer, M., Raich, K., Rümmele, K., Schuster, S., Steiner, M., Prammer, W., Pessl, G., Rauch, C., Schrammel, S., Wagner, J. & Wohlhart, D. (2023). *Evaluierung der Vergabepraxis des sonderpädagogischen Förderbedarfs (SPF) in Österreich*. Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung.

Gerlach, M. & Warnke, A. (2016). Medikamentöse Behandlung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Deutschland zwischen ethischen sowie sozial- und haftungsrechtlichen Konflikten. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 44* (4), 249–255. https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000430

German, S. (2016). So unterstützt die IV. In K. Albermann (Hrsg.), *Wenn Kinder aus der Reihe tanzen* (S. 375–385). Beobachter-Edition.

Golub, M. S., Collman, G. W., Foster, P. M. D., Kimmel, C. A., Rajpert-De Meyts, E., Reiter, E. O., Sharpe, R. M., Skakkebaek, N. E. & Toppari, J. (2008). Public Health Implications of Altered Puberty Timing. *Pediatrics, 121* (Suppl. 3), S218–S230. https://doi.org/10.1542/peds.2007-1813G

Gómez-Carrillo, A. & Kirmayer, L. J. (2023). A cultural-ecosocial systems view for psychiatry. *Frontiers in Psychiatry,* 14, *o. S.* https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1031390

Greene, R. W. (2023). *Verloren in der Schule. Wie wir herausfordernden Kindern helfen können.* Hogrefe.

Griebler, R. & Nowotny, M. (2015). *Entwicklungsverzögerungen/Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Versorgungsaspekte aus Elternsicht. Grundlagenbericht für das Bundesministerium für Gesundheit.* Gesundheit Österreich GmbH.

Grob, A. & Hagmann-von Arx, P. (2018). *Intelligenz- und Entwicklungsskalen für Kinder und Jugendliche von 5 bis 20 Jahren (IDS-2)*. Hogrefe.

Hagen, B. (2015). *Evaluation der Sozialpsychiatrie-Vereinbarung. Abschlussbericht 2014*. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland. http://infothek.paritaet.org/archive/a_fachinfos.nsf/0/11052cae5ae35129c1257e5e0041e71e/$FILE/SPV_Abschlussbericht_2014.pdf

Hagmann-von Arx, P. (2023). Chancen und Risiken von psychischen Diagnosen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 29* (8), 2–7. https://doi.org/10.57161/z2023-08-01

Hagmann-von Arx, P. (2024). Positive und negative Wirkungen psychischer Diagnosen: Einflussfaktoren und ihre Bedeutung für Betroffene. *Psychologie in Österreich,* 4 & 5, 286–292.

Hagmann-von Arx, P., Gauck, L. & Grob, A. (2021). Intelligenzdiagnostik in der Schulpsychologie. In K. Seifried, S. Drewes & M. Hasselhorn (Hrsg.), *Handbuch Schulpsychologie. Psychologie für die Schule* (S. 118–128). Kohlhammer.

Hagmann-von Arx, P., Klaver, P., Sticca, F. & Link, P.-C. (2025). Inklusive versus separative Schulformen: Ein kritischer Blick auf die empirische Befundlage in der Trias Verhalten, Lernen und Sprache. *ESE. Emotionale und Soziale Entwicklung in der Pädagogik der Erziehungshilfe und bei Verhaltensstörungen,* 7, 154–164. https://doi.org/10.35468/6178-09

Hagmann-von Arx, P., Lemola, S. & Grob, A. (2018). Does IQ = IQ? Comparability of Intelligence Test Scores in Typically Developing Children. *Assessment, 25* (6), 691–701. https://doi.org/10.1177/1073191116662911

Hagmann-von Arx, P., Perkinson-Gloor, N., Brand, S., Albert, D., Holsboer-Trachsler, E., Grob, A., Weber, P. & Lemola, S. (2015). In School-Age Children Who Were Born Very Preterm Sleep Efficiency Is Associated with Cognitive Function. *Neuropsychobiology, 70* (4), 244–252. https://doi.org/10.1159/000369026

Hagmann-von Arx, P. & Tönnissen, L. (2023). Niks diagnostische Reise. Auf der Suche nach Unterstützung für ein Kind in schulischen Notsituationen. *Lehren & Lernen. Zeitschrift für Schule und Innovation aus Baden-Württemberg, 49* (8/9), 21–27.

Heimlich, U. (2022). *Pädagogik bei Lernschwierigkeiten*. UTB.

Heinrichs, N. & Wenglorz, M. (2020). Geschwisterbeziehungen von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten. Wie nehmen Kinder mit psychischen Auffälligkeiten die Beziehung zu ihren Geschwistern wahr? *Familiendynamik, 45* (1), 38–49.

Hintermair, M. (2002). *Kohärenzgefühl und Behinderungsverarbeitung. Eine empirische Studie zum Belastungs- und Bewältigungserleben von Eltern hörgeschädigter Kinder*. Median.

Hintzpeter, B., Metzner, F., Pawils, S., Bichmann, H., Kamtsiuris, P., Ravens-Sieberer, U., Klasen, F. & The BELLA study group (2014). Inanspruchnahme von ärztlichen und psychotherapeutischen Leistungen durch Kinder und Jugendliche mit psychischen Auffälligkeiten. *Kindheit und Entwicklung, 23* (4), 229–238. https://doi.org/10.1026/0942-5403/a000148

Hoffer, R. & Bengel, J. (2020). Übereinstimmung von Eltern und Fachkräften in der Beurteilung von psychischen Auffälligkeiten, psychosozialen Ressourcen und Handlungsbedarf im Kindergartenalter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 69* (1), 3–21. https://doi.org/10.13109/prkk.2020.69.1.3

Hoffer, R. & Fröhlich-Gildhoff, K. (2019). Inanspruchnahme von Hilfe und Versorgung bei psychischen Auffälligkeiten im Kindergartenalter. Ein systematisches Review zu Barrieren und Prädiktoren. *Kindheit und Entwicklung, 28* (1), 33–45. https://doi.org/10.1026/0942-5403/a000269

Hollenweger, J. (2021). ICF als gemeinsame konzeptuelle Grundlage. In A. Kunz, R. Luder & C. Müller Bösch (Hrsg.), *Inklusive Pädagogik und Didaktik* (S. 33–56). hep.

Hölzl, C. (2012). *SonderpädagogInnen als GutachterInnen. Der Prozess des Begutachtens aus der Perspektive von SonderpädagogInnen.* Universität Innsbruck. https://bidok.library.uibk.ac.at/obvbidhs/download/pdf/10325510

Horwitz, A. V. (2021). *DSM: A History of Psychiatry's Bible*. JHU Press.

Ihle, W., Frenzel, T. & Esser, G. (2016). Entwicklungspsychopathologie und Entwicklungsepidemiologie. In G. Esser (Hrsg.), *Klinische Psychologie und Verhaltenstherapie* (S. 23–35). Thieme.

In-Albon, T., Zumsteg, U., Müller, D. & Schneider, S. (2010). Mental disorders in the pediatric setting – results of a Swiss survey. *Swiss Medical Weekly, 140*:w13092. https://doi.org/10.4414/smw.2010.13092

Jantzer, V., Haffner, J., Parzer, P. & Resch, F. (2012). Opfer von Bullying in der Schule. Depressivität, Suizidalität und selbstverletzendes Verhalten bei deutschen Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung, 21* (1), 40–46. https://doi.org/10.1026/0942-5403/a000068

Jeske, M., James, J. & Joyce, K. (2024). Diagnosis and the practices of patienthood: How diagnostic journeys shape illness experiences. *Sociology of Health & Illness,* 46, 225–241. https://doi.org/10.1111/1467-9566.13614

Joél, T. (2021). *Die Anwendung von Intelligenztests im sonderpädagogischen Kontext. Eine empirische Untersuchung unter besonderer Berücksichtigung der Durchführungs- und Auswertungsobjektivität.* Juventa.

Jutel, A. (2014). When the penny drops. Diagnosis and the transformative moment. In A. G. Jutel & K. Dew (Eds.), *Social issues in diagnosis: An introduction for students and clinicians* (pp. 78–92). John Hopkins University Press.

Jutel, A. & Nettleton, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. *Social Science & Medicine, 73* (6), 793–800.

Kinderman, P., Read, J., Moncrieff, J. & Bentall, R. P. (2013). Drop the language of disorder. *Evidence Based Mental Health, 16* (1), 2–3. https://doi.org/10.1136/eb-2012-100987

Kleeberg-Niepage, A. (2021). Abweichungen von der Norm: Entwicklungsstörungen. In A. Kleeberg-Niepage (Hrsg.), *Entwicklung: Eine Einführung* (S. 73–92). Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-20075-6_3

Klicpera, C., Gasteiger-Klicpera, B. & Bešić, E. (2019). *Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter.* Facultas.

Kölch, M. G., Döpfner, M., Freitag, C. M., Dulz, B. & Rösler, M. (2019). Störung des Sozialverhaltens und Antisoziale Persönlichkeitsstörung – Herausforderungen in der Transition vom Jugend- zum Erwachsenenalter. *Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie, 87* (11), 634–637. https://doi.org/10.1055/a-0984-5929

Kölch, M. & Nolkemper, D. (2017). Schulbesuch psychisch kranker Kinder. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 66* (10), 756–773. https://doi.org/10.13109/prkk.2017.66.10.756

Kölch, M. & Reinhardt, M. (2023). Rechtliche und ethische Fragen im klinischen Alltag. In M. Gerlach, C. Mehler-Wex, M. Romanos, S. Walitza, C. Wewetzer (Hrsg.), *Neuro-/Psychopharmaka im Kindes- und Jugendalter* (S. 101–111). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65267-1_3

Krause, M. P. (2019). *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder.* Reinhardt.

Kubinger, K. D. (2010). Einführung: Zielsetzung des Buches. In K. D. Kubinger & T. M. Ortner (Hrsg.), *Psychologische Diagnostik in Fallbeispielen* (S. 13–17). Hogrefe.

Kubinger, K. D. (2021). Zum «Um und Auf» psychologischen Diagnostizierens: Das Generieren von Hypothesen über fallspezifische Bedingungszusammenhänge. In T. M. Ortner & K. D. Kubinger (Hrsg.), *Psychologische Diagnostik in Fallbeispielen* (S. 20–28). Hogrefe.

Kuhl, J., Hecht, T. & Vossen, A. (2021). Evidenzbasierte Förderung bei Lernschwierigkeiten. In J. Kuhl, A. Vossen, N. Hartung & C. Wittich (Hrsg.), *Evidenzbasierte Förderung bei Lernschwierigkeiten in der Grundschule* (S. 40–49). Reinhardt.

Kuhlenkamp, S. (2022). *Lehrbuch Psychomotorik*. Reinhardt.

Küster, I. (2023). *Narrative Interviews. Grundlagen und Anwendungen* (3. Aufl.). Springer.

Largo, R. H. (2019). *Lernen geht anders: Bildung und Erziehung vom Kind her denken*. Piper.

Laugesen, B. & Groenkjaer, M. (2015). Parenting experiences of living with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, 13* (11), 169–234.

Lawrence, P. J., Murayama, K. & Creswell, C. (2019). Systematic Review and Meta-Analysis: Anxiety and Depressive Disorders in Offspring of Parents With Anxiety Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 58* (1), 46–60. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.07.898

Leiss, U. (2020). Die neuropsychologische Ergebnisbesprechung als Intervention – Eine Brücke zwischen Befund und Alltag. In T. Pletschko, U. Leiss, K. Pal-Handl, K. Proksch & L. J. Weiler-Wichtl (Hrsg.), *Neuropsychologische Therapie mit Kindern und Jugendlichen: Praktische Behandlungskonzepte bei neurokognitiven Funktionsstörungen* (S. 35–43). Springer.

Leser, C. & Jornitz, S. (2019). Delegation und Entgrenzung – Zur Bedeutung der Diagnostik in der Sonderpädagogik. In S. Ellinger & H. Schott-Leser (Hrsg.), *Rekonstruktionen sonderpädagogischer Praxis: Eine Fallsammlung für die Lehrerbildung* (S. 103–126). Budrich.

Li, C., Wang, P., Martin-Moratinos, M., Bella-Fernández, M. & Blasco-Fontecilla, H. (2022). Traditional bullying and cyberbullying in the digital age and its associated mental health problems in children and adolescents: a meta-analysis. *European Child & Adolescent Psychiatry,* 33, *2895–2909*. https://doi.org/10.1007/s00787-022-02128-x

Linden, M. (2013). Diagnose «Gesundheit». *Psychotherapeut,* 58, 249–256.

Lindenberg, K. & Holtmann, M. (2022). Einzug der Computerspielstörung als Verhaltenssucht in die ICD-11. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 50* (1), 1–7. https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000837

Lindner, K.-T., Schwab, S., Emara, M. & Avramidis, E. (2023). Do teachers favor the inclusion of all students? A systematic review of primary schoolteachers' attitudes towards inclusive education. *European Journal of Special Needs Education, 38* (6), 766–787. https://doi.org/10.1080/08856257.2023.2172894

Lüke, C., Starke, A. & Ritterfeld, U. (2020). Sprachentwicklungsdiagnostik bei mehrsprachigen Kindern. In S. Sachse, A.-K. Bockmann & A. Buschmann (Hrsg.), *Sprachentwicklung* (S. 221–237). Springer.

Lütje-Klose, B., Wild, E., Grüter, S., Gorges, J., Neumann, P., Papenberg, A. & Goldan, J. (2024). *Kooperation in inklusiven Schulen: Ein Praxishandbuch zur Zusammenarbeit in multiprofessionellen Teams und mit Eltern*. transcript.

Lutz, R. (Hrsg.) (2013). *Erschöpfte Familien*. VS Verlag.

Mahler, L., Mundle, G. & Plöderl, M. (2018). Wirkungen und Nebenwirkungen des Krankheitskonzepts «Homosexualität». *Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie, 86* (8), 469–476. https://doi.org/10.1055/a-0653-7177

Matricciani, L., Olds, T. & Petkov, J. (2012). In search of lost sleep: Secular trends in the sleep time of school-aged children and adolescents. *Sleep Medicine Reviews, 16* (3), 203–211. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2011.03.005

McNally, R. J. (2017). Was sind psychische Erkrankungen? In F. Riffer, E. Kaiser, M. Sprung & L. Streibl (Hrsg.), *Die Vielgestaltigkeit der Psychosomatik* (S. 11–17). Springer.

Mehler-Wex, C. (2016). Medikamente – muss das sein? In K. Albermann (Hrsg.), *Wenn Kinder aus der Reihe tanzen* (S. 329–345). Beobachter-Edition.

Meier-Popa, O. & Ayer, G. (2021). *Der Nachteilsausgleich und sein Stellenwert in der inklusiven Bildung.* Edition SZH/CSPS.

Meier-Wyder, A. & Hagmann-von Arx, P. (2023). Begabungsdiagnostik unter der Lupe. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 29* (8), 23–30. https://doi.org/10.57161/z2023-08-04

Mental Health Europe (o. J.). *Ein Leitfaden für psychiatrische Diagnosen*. https://mhesme.org/wp-content/uploads/2019/04/Ein-Leitfaden-f%C3%BCr-psychiatrische-Diagnosen-FINAL.pdf

Merkt, J. & Petermann, F. (2015). Klinische Diagnostik der ADHS im Vorschulalter. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 43* (2), 133–144. https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000342

Miller, W. R. & Rollnick, S. (2015). *Motivierende Gesprächsführung*. Lambertus.

Mühlig, S. & Jacobi, F. (2021). Psychoedukation. In J. Hoyer & S. Knappe (Hrsg.) *Klinische Psychologie & Psychotherapie* (S. 557–573). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-61814-1_22

Müller, B. & Schnurr, S. (2016). Unterstützung für die ganze Familie. In K. Albermann (Hrsg.), *Wenn Kinder aus der Reihe tanzen* (S. 346–362). Beobachter-Edition.

Müller, C. M. (2021). Prosoziale und antisoziale Verhaltensweisen in Kindheit und Jugend – Die Rolle der Peers. In M. Kreutzmann, L. Zander, & B. Hannover (Hrsg.), *Aufwachsen mit Anderen: Peerbeziehungen als Bildungsfaktor* (S. 54–66). Kohlhammer.

Neumann, P. & Lütje-Klose, B. (2020). Diagnostik in inklusiven Schulen – zwischen Stigmatisierung, Etikettierungs-Ressourcen-Dilemma und förderorientierter Handlungsplanung. In C. Gresch, P. Kuhl, M. Grosche, C. Sälzer & P. Stanat (Hrsg.), *Schüler*innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf in Schulleistungserhebungen. Einblicke und Entwicklungen* (S. 3–28). Springer.

O'Connor, C., Kadianaki, I., Maunder, K. & McNicholas, F. (2018). How does psychiatric diagnosis affect young people's self-concept and social identity? A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Social Science & Medicine,* 212, 94–119. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.011

Olfson, M., Blanco, C. & Wang, S. (2014). National Trends in the Mental Health Care of Children, Adolescents, and Adults by Office-Based Physicians. *JAMA Psychiatry, 71* (1), *81–90.* https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.3074

Orth, U., Robins, R. W. & Widaman, K. F. (2012). Life-span development of self-esteem and its effects on important life outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology, 102* (6), 1271–1288. https://doi.org/10.1037/a0025558

Ortner, T. M. (2019). Qualitätssicherung in der psychologischen Begutachtung. In T. M. Ortner & K. D. Kubinger (Hrsg.), *Psychologische Diagnostik in Fallbeispielen* (S. 29–38). Hogrefe.

Ortner, T. M. & Kubinger K. D. (Hrsg.) (2021). *Psychologische Diagnostik in Fallbeispielen*. Hogrefe.

Papandrea, K. & Winefield, H. (2011). It's Not Just the Squeaky Wheels That Need the Oil: Examining Teachers' Views on the Disparity Between Referral Rates for Students with Internalizing Versus Externalizing Problems. *School Mental Health,* 3, 222–235. https://doi.org/10.1007/s12310-011-9063-8

Perkins, A., Ridler, J., Browes, D., Peryer, G., Notley, C. & Hackmann, C. (2018). Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *The Lancet Psychiatry, 5* (9), 747–764. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30095-6

Perkinson-Gloor, N., Hagmann-von Arx, P., Brand, S., Holsboer-Trachsler, E., Grob, A., Weber, P. & Lemola, S. (2015). The role of sleep and the hypothalamic-pituitary-adrenal axis for behavioral and emotional problems in very preterm children during middle childhood. *Journal of Psychiatric Research,* 60, 141–147. https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.10.005

Peter, C., Schuler, D. & Tuch, A. (2022). Psychische Gesundheit in der Schweiz: Stand der Dinge. In: Gesundheitsförderung Schweiz (Hrsg.), *Prävention von chronischen Krankheiten. Strategien und Beispiele aus der Schweiz* (S. 369–386). Hogrefe.

Peukert, R. & Julius, L. (2022). *Geschwister psychisch erkrankter Menschen: Übersehen – überhört – übergangen – in den Familien und im Versorgungssystem*. BoD – Books on Demand.

Plass, A. & Wiegand-Grefe, S. (2012). *Kinder psychisch kranker Eltern: Entwicklungsrisiken erkennen und behandeln*. Beltz.

Prändl, S. (2020). Gestaltung individueller Bildungswege. Neue Herausforderungen für Schule in der Kinder- und Jugendrehabilitation. In S. Springmann-Preis (Hrsg.), *Notsignale aus dem Klassenzimmer. Hilfen und Lösungswege gemeinsam finden* (S. 242–250). Schöningh.

Reardon, T., Harvey, K., Baranowska, M., O'Brien, D., Smith, L., & Creswell, C. (2017). What do parents perceive are the barriers and facilitators to accessing psychological treatment for mental health problems in children and adolescents? A systematic review of qualitative and quantitative studies. *European Child & Adolescent Psychiatry, 26* (6), 623–647. https://doi.org/10.1007/s00787-016-0930-6

Reiss, F., Kaman, A., Napp, A.-K., Devine, J., Li, L. Y., Strelow, L., Erhart, M., Hölling, H., Schlack, R. & Ravens-Sieberer, U. (2023). Epidemiologie seelischen Wohlbefindens von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse aus 3 Studien

vor und während der COVID-19-Pandemie. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 66* (7), 727–735. https://doi.org/10.1007/s00103-023-03720-5

Remschmidt, H., Schmidt, M. H. & Poustka, F. (2012). *Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Mit einem synoptischen Vergleich von ICD-10 und DSM-5*. Hogrefe.

Resch, F. (2020). Kinder- und jugendpsychiatrische und -psychologische Untersuchung. In G. F. Hoffmann, M. J. Lentze, J. Spranger, F. Zepp & R. Berner (Hrsg.), *Pädiatrie: Grundlagen und Praxis* (S. 2705–2713). Springer.

Resch, F. & Parzer, P. (2022). Neue Morbidität und Zeitgeist. In F. Resch & P. Parzer (Hrsg.), *Risikoverhalten und Selbstregulation bei Jugendlichen: Eine kybernetische Sichtweise* (S. 113–134). Springer.

Rommel, A., Hintzpeter, B. & Urbanski, D. (2018). Inanspruchnahme von Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends. *Journal of Health Monitoring, 3* (4), 22–37. https://doi.org/10.17886/RKI-GBE-2018-090

Rottlaender, E. M. (2023). Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland: Beratung, Begleitung, Unterstützung und Förderung von Kindern, Jugendlichen und Eltern. In M. Buntrock & K. Peinemann (Hrsg.), *Grundwissen Soziale Arbeit. Grundlagen, Methoden und Arbeitsfelder* (S. 77–104). Springer Gabler.

Ryan, S. (2013). Capturing diagnostic journeys of life on the Autism Spectrum. In J. Davidson & M. Orsini (Eds.), *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference* (pp. 191–212). University of Minnesota Press.

Sahli Lozano, C., Crameri, S. & Adeifio Gosteli, D. (2021). *Integrative und separative schulische Massnahmen in der Schweiz (InSeMa). Kantonale Vergabe- und Umsetzungsrichtlinien*. Edition SZH/CSPS.

Sahli Lozano, C., Simovic, L. J. & Brandenberg, K. (2020). Chancen und Risiken der Massnahmen Reduzierte individuelle Lernziele und Nachteilsausgleich aus Sicht von Schulleitenden der Primarschulstufe. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 89* (4), 251–265. https://doi.org/10.2378/vhn2020.art35d

Sahli Lozano, C., Wüthrich, S., Wicki, M. & Brandenberg, K. (2023). Soziale Selektivität bei der Vergabe der integrativen schulischen Massnahmen reduzierte individuelle Lernziele, Nachteilsausgleich und integrative Förderung. *Zeitschrift für Erziehungswissenschaft, 26* (6), 997–1027. https://doi.org/10.1007/s11618-023-01173-9

Schäfer, C. (2016). Praxistipp: Finanzierung von psychomotorischen Angeboten. *Motorik, 39* (1), 37–39. https://doi.org/10.2378/mot2016.art07d

Schneider, S. & Adornetto, C. (2019). Diagnostisches Vorgehen. In S. Schneider & J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie (Band 3). Psychologische Therapie bei Indikationen im Kindes- und Jugendalter* (S. 121–143). Springer.

Schnurr, S. (2019). Kinder- und Jugendhilfe in der Schweiz. *Jugendhilfe, 57* (1), 13–18.

Schulte-Markwort, M. & Wiegand-Grefe, S. (2018). Burnout bei Schülern – muss das sein? *PiD – Psychotherapie im Dialog, 19* (3), 85–89. https://doi.org/10.1055/a-0556-2365

Schwenck, C., Mähler, C. & Hasselhorn, M. (Hrsg.) (2023). *Diagnostik und schulische Interventionsmassnahmen bei psychischen Auffälligkeiten*. Hogrefe.

Seifert, M. (2023). Mütter, Väter und Grosseltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderung – Ressourcen – Zukunftsplanung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung: Partizipation – Kooperation – Inklusion* (S. 31–42). Kohlhammer.

Sevecke, K., Wenter, A., Haid-Stecher, N., Fuchs, M. & Böge, I. (2022). Die psychische Gesundheit unserer Kinder und Jugendlichen und deren Behandlungsmöglichkeiten im Drei-Länder-Vergleich (Ö, D, CH) unter Berücksichtigung der Veränderungen durch die COVID-19-Pandemie. *Neuropsychiatrie, 36* (1)*,* 192–201. https://doi.org/10.1007/s40211-022-00438-9

Singh, I. (2011). A disorder of anger and aggression: Children's perspectives on attention deficit/hyperactivity disorder in the UK. *Social Science & Medicine, 73* (6), 889–896. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.03.049

Sonuga-Barke, E. JS., Koerting, J., Smith, E., McCann, D. C. & Thompson, M. (2011). Early detection and intervention for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Review of Neurotherapeutics, 11* (4), 557–563. https://doi.org/10.1586/ern.11.39

Splett, J. W., Garzona, M., Gibson, N., Wojtalewicz, D., Raborn, A. & Reinke, W. M. (2019). Teacher recognition, concern, and referral of children's internalizing and externalizing behavior problems. *School Mental Health, 11,* 228–239. https://doi.org/10.1007/s12310-018-09303-z

Springmann-Preis, S. (Hrsg.) (2020). *Notsignale aus dem Klassenzimmer. Hilfen und Lösungswege gemeinsam finden.* Schöningh.

Steffen, A., Akmatov, M. K., Holstiege, J. & Bätzing, J. (2018). *Diagnoseprävalenz psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: eine Analyse bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2017.* Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi).

Stein, R. & Müller, T. (2024). *Inklusion im Förderschwerpunkt emotionale und soziale Entwicklung*. Kohlhammer.

Steinhausen, H.-C. (2019). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie*. Urban & Fischer.

Steinhausen, H.-C., Metzke, C. W., Meier, M. & Kannenberg, R. (1998). Prevalence of child and adolescent psychiatric disorders: the Zürich Epidemiological Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 98* (4), 262–271. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1998.tb10082.x

Sukale, T., Witt, A., Dixius, A., Möhler, E. & Fegert, J. M. (2022). Kinder und Jugendliche mit Fluchterfahrungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde,* 170, 1066–1076. https://doi.org/10.1007/s00112-022-01606-5

Szasz, T. S. (1960). The myth of mental illness. *American Psychologist, 15* (2), 113–118. https://doi.org/10.1037/h0046535

Talsma, K., Schüz, B., Schwarzer, R. & Norris, K. (2018). I believe, therefore I achieve (and vice versa): A meta-analytic cross-lagged panel analysis of self-efficacy and academic performance. *Learning and Individual Differences,* 61, 136–150. https://doi.org/10.1016/j.lindif.2017.11.015

Thyen, U., Spiegler, J. & Konrad, K. (2023). Das biopsychosoziale Verständnis von Gesundheitsstörungen und Beeinträchtigungen bei Kindern mit Fokus auf entwicklungsneurologische Zusammenhänge. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 66* (7), 736–744. https://doi.org/10.1007/s00103-023-03732-1

Tönnissen, L., Link, P.-C., Hengartner, O. & Hagmann-von Arx, P. (2024). Der Diagnostik-Förder-Kreislauf in der Heil- und Sonderpädagogik. Illustration des förderdiagnostischen Prozesses am Beispiel einer internalisierenden Verhaltensproblematik. *Zeitschrift für Heilpädagogik,* 75, 303–311.

Topaz, M., Shafran-Topaz, L. & Bowles, K. H. (2013). ICD-9 to ICD-10: Evolution, Revolution, and Current Debates in the United States. *Perspectives in Health Information Management, 10* (Spring). https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3692324/

Vanheule, S., Desmet, M., Meganck, R., Inslegers, R., Willemsen, J., De Schryver, M. & Devisch, I. (2014). Reliability in Psychiatric Diagnosis with the DSM: Old Wine in New Barrels. *Psychotherapy and Psychosomatics, 83* (5), 313–314. https://doi.org/10.1159/000358809

Varney, J. (2021). *Investigation into alternatives to psychiatric diagnosis.* Dissertation, Canterbury Christ Church University.

Visser, L., Kalmar, J., Linkersdörfer, J., Görgen, R., Rothe, J., Hasselhorn, M. & Schulte-Körne, G. (2020). Comorbidities Between Specific Learning Disorders and Psychopathology in Elementary School Children in Germany. *Frontiers in Psychiatry,* 11. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00292

von der Heiden, M., Iffländer, R. & von Rhein, M. (2019). Kinderärzte als Wegweiser im Dschungel früher Therapien. Ein Plädoyer für die vernetzte, interdisziplinäre Arbeit in Zeiten zunehmend knapper Ressourcen. *Paediatrica,* 30, 39–43.

von Wyl, A., Chew Howard, E., Bohleber, L. & Haemmerle, P. (2017). *Psychische Gesundheit und Krankheit von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz: Versorgung und Epidemiologie. Eine systematische Zusammenstellung empirischer Berichte von 2006 bis 2016* (Obsan Dossier 62). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

Vossen, A., Hartung, N., Hecht, T. & Sinner, D. (2022). Das sonderpädagogische Gutachten (Status- und Feststellungsdiagnostik). In M. Gebhardt, D. Scheer & M. Schurig (Hrsg.), *Handbuch der sonderpädagogischen Diagnostik. Grundlagen und Konzepte der Statusdiagnostik, Prozessdiagnostik und Förderplanung* (S. 345–354). Universität Regensburg. https://doi.org/10.5283/epub.53149

Wagner, G., Zeiler, M., Waldherr, K., Philipp, J., Truttmann, S., Dür, W., Treasure, J. L. & Karwautz, A. F. K. (2017). Mental health problems in Austrian adolescents: A nationwide, two-stage epidemiological study applying DSM-5 criteria. *European Child & Adolescent Psychiatry, 26* (12), 1483–1499. https://doi.org/10.1007/s00787-017-0999-6

Waltersbacher, A. (2024). *Heilmittelbericht 2023/2024. Ergotherapie, Sprachtherapie, Physiotherapie, Podologie.* Wissenschaftliches Institut der AOK. wido_hei_heilmittelbericht_2023_2024.pdf

WHO (World Health Organization) (2019). *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). https://icd.who.int/en

WHO (World Health Organization) (2020). *ICF-CY: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen.* Hogrefe.

Witt, N. (2020). Traumatisierungen von Kindern und Jugendlichen. In S. Springmann-Preis (Hrsg.), *Notsignale aus dem Klassenzimmer. Hilfen und Lösungswege gemeinsam finden* (S. 173–187). Brill Schöningh.

Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism, 5* (1), 2–13. https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041

Über die Autorin

Nach der Ausbildung zur Primarlehrerin studierte Priska Hagmann-von Arx Psychologie, Pädagogik und Schulpädagogik an der Universität Bern. Sie promovierte und habilitierte in Psychologie mit Schwerpunkt Diagnostik und Entwicklungspsychologie an der Universität Basel. Unter anderem ist sie Autorin des Testverfahrens *Intelligence and Development Scales für Kinder und Jugendliche* (IDS-2). Anschliessend wechselte sie in die Praxis. Sie leitete die Schuldienste in Sursee und war zugleich als Schulpsychologin tätig. Danach machte sie sich in Zürich selbstständig. Hagmann-von Arx führte psychologische und pädagogische Diagnostik, Beratungen, Lerncoachings und Lerntrainings mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen durch. Parallel dazu arbeitete sie in der Entwicklungsdiagnostik in einem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin in Emmenbrücke und war als Psychologin bei audiovisuellen Einvernahmen minderjähriger Opfer von Sexualdelikten für die Luzerner Polizei tätig. Seit 2022 ist sie Professorin für Lernprozesse und Lernentwicklung unter erschwerten Bedingungen an der *Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik* in Zürich.

Wie erleben Kinder, Jugendliche, Eltern und Fachpersonen den Weg zur Diagnose einer psychischen Störung und darüber hinaus?

Priska Hagmann-von Arx reflektiert eingehend die Bedeutung psychischer Diagnosen im Kontext der Heil- und Sonderpädagogik. Zehn diagnostische Reisen bei Kindern und Jugendlichen bilden den Kern des Buches. Eltern und Fachpersonen aus der Heil- und Sonderpädagogik, der Psychologie und der Psychotherapie erzählen in narrativen Interviews von ihren Erfahrungen. Diese verknüpft die Autorin mit Fachliteratur und benennt Stolpersteine sowie Gelingensbedingungen im Diagnoseprozess und darüber hinaus. Das Buch endet mit relevanten Schlussfolgerungen für die Heil- und Sonderpädagogik sowie verwandte Disziplinen.

Dieses Buch leistet einen wertvollen Beitrag zur Sensibilisierung und hilft, Vorurteile gegenüber jungen Menschen mit psychischen Diagnosen abzubauen. Es fördert das Verständnis für die Herausforderungen, mit denen die Kinder und Jugendlichen sowie ihr Umfeld konfrontiert sind.

EDITION
SZH/CSPS

Haus der Kantone
Speichergasse 6
CH-3011 Bern
www.szh.ch

HfH Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
CH-8050 Zürich
www.hfh.ch

ISBN E-Book: 978-3-907667-01-9 (.pdf)
ISBN Print: 978-3-907667-02-6