

Petra Heller und Markus Sperlein

Greiffenbergstr.33
96052 Bamberg, 01.03.2004
Tel.: 0951/ 46826
Fax.: 0951/ 7006946

Kunlgundenschule
Herrn Rektor R. Weber
Seehofstraße 32

96052 Bamberg

Betr.: Aeneas Heller

Sehr geehrter Herr Weber,

da die gesundheitliche Situation von Aeneas recht komplex ist, haben wir uns dazu entschlossen, die gesamte Problematik schriftlich festzuhalten.

Wenn wir als Eltern, Lehrer, Erzieher etc. Aeneas adäquat begleiten wollen, müssen wir auch über seinen Krankheit ausreichend informiert sein.

Die Borreliose ist ja eine derzeit noch recht unerforschte Krankheit. Die Lebensumstände eines an Borreliose erkrankten Kindes können deshalb den Lehrern einer Schule zweifelsohne nicht so geläufig sein wie beispielsweise die eines Diabetikers oder Epileptikers.

Deswegen und auch, um Missverständnisse zu vermeiden, möchten wir alle für die Erzieher relevanten Daten schriftlich in einer Art Mappe zusammenfassen und Ihnen zukommen lassen.

So können die verantwortlichen Betreuer und Lehrer von Aeneas jederzeit nachlesen.

Ohne dass wir allzu genau auf die Einzelheiten seiner Behandlung eingehen möchten, versuchen wir in unserem Schreiben die Situation von Aeneas möglichst plastisch darzustellen.

Wir hoffen, dass wir dabei so übersichtlich arbeiten, dass alle interessierten Lehrer und Betreuer nach dem Durchlesen des Materials Bescheid wissen und verantwortlich handeln können.

Wir wenden uns mit dem Informationsmaterial direkt an Sie, Herr Weber, mit der Bitte, dies an die betroffenen Lehrkräften und Aufsichtspersonen weiterzuleiten.

Des Weiteren möchte ich Sie aufgrund des Attestes von Frau Dr. Magdalena Lux bitten, Aeneas gemäß § 24.1 der Bayerischen Grundschulordnung wie folgt vom Unterricht zu befreien.

Wie Frau Dr. Lux schreibt, soll Aeneas nicht länger als drei bis vier Stunden pro Tag durchgängig am Schulunterricht teilnehmen.

Um den Unterricht in den Kernfächern zu gewährleisten, bleibt also nur folgende Zeiten für den Schulbesuch:

Montag: 1.-einschließlich 4. Stunde
 Dienstag: 3.- einschließlich 5. Stunde
 Mittwoch: 1.- einschließlich 4. Stunde
 Donnerstag 1.-einschließlich 3. Stunde
 Freitag: 1.-einschließlich 4. Stunde.

Die behandelnden Ärzte beobachteten nämlich eine sowohl körperliche als auch seelische Überforderung des Kindes in der Schule, wenn ihm nicht die von der Ärztin im Attest vorgegebenen Ruhepausen eingeräumt wurden. Aeneas zeigte dann nicht genügend Fortschritte im Heilungsprozess.

In der Anlage übersende ich Ihnen das oben genannte Informationsmaterial mit einer kurzen Auflistung der Probleme, die sich für Aeneas speziell in der Schule auf Grund seiner Erkrankung ergeben, sowie die genannten Atteste.

In diesem Zusammenhang weisen wir darauf hin, dass die letzte Probearbeit vom 06.02.2004 (Mathematik) nicht, wie vorher vereinbart, vergrößert wurde. Wir können die darin erzielte Note leider so nicht anerkennen. Wir bitten Sie, einen Vorschlag zu machen, wie hier eine Lösung gefunden werden kann.

In der Hoffnung auf eine gute Zusammenarbeit zum Wohl von Aeneas verbleiben wir
 mit freundlichen Grüßen



Petra Heller und Markus Sperlein

Anlagen: Attest Dr. Lux, Attest Dr. Hellenthal, Attest Dr. Kratzsch

Informationsmaterial zur gesundheitlichen Situation von Aeneas Heller

1. Immunschwäche

- 1.1. Infektionen und Verletzungen
- 1.2. Überforderung
- 1.3. sozialer Stress

2. Sehschwäche

- 2.1, Schmerzen durch Überanstrengung
- 2.2. Leistungsabfall
- 2.3. Hilfestellungen

3. Chronische Schmerzen und Auswirkungen auf das soziale Umfeld

- 3.1. Gelenkproblematik
- 3.2. Vorurteile und Missverständnisse
- 3.3 Negative Auswirkungen auf die Behandlung

4. Zöliakie

- 4.1. Auswirkungen auf das Immunsystem
- 4.2. Einfache Richtlinien

5. Körpertraining- kein Schuleschwänzen

6. Soziale Integration

1. Immunschwäche

1.1. Infektionen und Verletzungen

Aeneas leidet an einer Immunschwäche (siehe Atteste Dr. Hellenthal und Dr. Kratzsch). Das bedeutet, dass er Infektionskrankheiten und Verletzungen nicht so leicht bewältigen kann wie andere Kinder. Die Betreuungs- und Aufsichtspersonen sollten einschlägige Risiken daher vermeiden. Wenn es doch zu Verletzungen (auch zu scheinbar harmlosen) kommt, muss sofort die Mutter oder die Tagesmutter informiert werden.

1.2. Überforderung

Wenn Aeneas sich zu lange bemüht, mit seinen Mitschülern gleichzuziehen, sei es im Pausehof oder auch im Unterricht, kommt es leicht zu einer Überforderung, die sich meistens in Erschöpfung, Schmerzen und Konzentrationsschwäche manifestiert (er macht dann verstärkt „Leichtsinnfehler“).

Viel schlimmer sind aber noch die Auswirkungen auf seinen Genesungsprozess: Medikamente schlagen nicht optimal an, Blutwerte verschlechtern sich.

1.3. Sozialer Stress

In der Gesellschaft im Allgemeinen werden Kranke oft ausgegrenzt. Sie werden als Simulanten, als arbeitsscheu und als Hypochonder dargestellt.

Obwohl man sich von Seiten der Schule sichtbar bemüht, auf Aeneas einzugehen, so hört er doch immer wieder unter anderem von seinen Schulkameraden, er sei ein Schulschwänzer und man könne ihn als Spielpartner nicht mehr zu Hause besuchen, weil er an gewissen sportlichen Aktivitäten nicht mehr teilnehmen kann.

Leider wird er auch oft von Erwachsenen angesprochen, ob die Form seiner Behandlung überhaupt Sinn macht.

Aeneas leidet sehr unter diesen Angriffen.

2. Sehschwäche

2.1. Schmerzen durch Überanstrengung

Aufgrund seiner Erkrankung kommt es bei Aeneas zu stark schwankenden Sehleistungen mit vorübergehenden Visusabfällen bis zu 20 % (siehe Attest Dr. Hellenthal vom 06.10.2003).

Muss er Texte in normaler Schriftgröße bearbeiten, entwickelt er aufgrund der Überanstrengung starke Kopfschmerzen und Übelkeit. Eine Brille kann ihm leider nicht helfen.

Wenn die Grunderkrankung austherapiert ist, wird er diese Beeinträchtigung vollständig verlieren.

2.2. Leistungsabfall

Würde man einem Brillenträger während einer Probearbeit die Brille wegnehmen, fiel seine Leistung sicherlich deutlich schlechter aus. Ebenso ergeht es Aeneas.

Solange man Probearbeiten für ihn nicht vergrößert, geben diese keine wirkliche Auskunft über seinen tatsächlichen Leistungsstand.

2.3. Hilfestellungen

Wenn man Aeneas die Texte vergrößert (Beispiel im Anhang), fallen die Sehstörungen wesentlich geringer aus. Aeneas kann fehlerfrei arbeiten und leidet nach erledigter Arbeit nicht unter Kopfschmerzen.

3. Chronische Schmerzen und Auswirkungen auf das soziale Umfeld

3.1. Gelenkproblematik

Aeneas leidet unter heftigen Schmerzen. Die Gelenkschmerzen eines Borreliosekranken sind vergleichbar mit denen von schwerem Rheuma (siehe Attest Dr. Kratzsch).

3.2. Vorurteile und Missverständnisse

Sind diese Schmerzen chronisch, entwickeln gerade Kinder ein **paradoxes Phänomen**. Kinder mit schwerem Rheuma beispielsweise springen auf geschwollenen und hoch entzündeten Gelenken meistens

noch lachenden Auges herum. Erwachsene mit denselben Symptomen sind dagegen bereits bewegungsunfähig.

Das kindliche Gehirn kann anscheinend den Schmerz in der Wahrnehmung völlig ausschalten.

Man hört dann von Laien oft den Satz: „Was wollen Sie denn, dem Kind fehlt doch nichts, es lacht ja!“

3.3 Negative Auswirkungen auf die Behandlung

Das oben beschriebene Phänomen löst in vielen uninformierten Beobachtern Zweifel an der Schwere der Erkrankung von Aeneas aus. Oft wird er dann wieder als Hypochonder bezeichnet.

Da Aeneas kein „Weichei“ sein möchte, fängt er an, seine Beschwerden völlig zu negieren und das sogar vor Eltern, Ärzten und vor sich selbst. Er schluckt seine Schmerzen herunter und versucht, sich und anderen vorzumachen, er hätte gar keine Beschwerden. Er verweigert die Therapie. Das führt aber nach wenigen Tagen zu heftigsten Rückfällen, bei denen er oft völlig gehunfähig wird und das Bett hüten muss.

Es ist also für Aeneas von vitalem Interesse, dass seine Umgebung – und das bedeutet auch die Schule – seine Erkrankung ernst nimmt. Die behandelnden Ärzte machten uns eindringlich klar, dass jede Unterbrechung der Behandlung eine große Gefahr für Aeneas darstellt.

4. Zöliakie

Aeneas leidet an einer Glutenunverträglichkeit. Das heißt, er verträgt keine Getreidestärke.

4.1. Auswirkungen auf das Immunsystem

Wenn Aeneas Diätfehler macht, führt das zu einer massiven Verstärkung seiner Immunschwäche und zu allergischen Reaktionen bis hin zum lebensgefährlichen anaphylaktischen Schock.

4.2. Einfache Richtlinien

Aeneas darf bestimmte Getreidestärken nicht zu sich nehmen (z. B. keine herkömmlichen Brötchen oder Brot, Gummibärchen...). Im Alltag ist Aeneas ausreichend mit Diätkost versorgt. Grundsätzlich sollte er nichts essen, was ihm nicht von seinen Eltern angeboten wird.

5. Körpertraining – kein Schuleschwänzen

Die Ärzte haben Aeneas zur Stärkung der Immunabwehr und der Erhaltung seiner motorischen Entwicklung ein spezielles Körpertraining verordnet.

Empfohlen sind: Fahrradfahren, langsames Gehen, Schwimmen unter Berücksichtigung seiner Pulsfrequenz.

Wenn Aeneas nicht in die Schule geht, trotz allem aber auf dem Fahrrad zu sehen ist, bedeutet es also nicht, dass er die Schule schwänzt. Er folgt lediglich den Therapieanweisungen des Arztes (siehe Attest Dr. Hellenthal).

6. Soziale Integration

Andersartigkeit erzeugt oft Misstrauen und Gerüchte und Ablehnung.

Gerade vor den Weihnachtsferien litt Aeneas des öfteren darunter, dass er besonders nach längerem Fortbleiben von der Schule im Schulhof von sämtlichen Klassenkameraden geschnitten wurde.

Aus Gesprächen mit anderen Eltern erfuhren wir, dass seine Mitschüler meinten, er sei ansteckend.

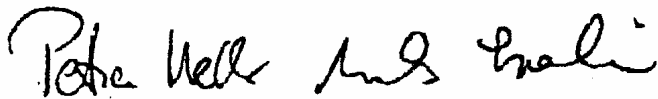
Auch wird es von vielen Schulkameraden nicht verstanden, dass Aeneas seine Freunde nicht bei ihnen zu Hause besuchen kann.

Wir möchten jedoch die Verantwortung für die Beaufsichtigung von Aeneas (Berücksichtigung seiner Diätvorschriften, der Immunschwäche und der Grunderkrankung) niemandem zumuten. Man stelle sich nur vor, Aeneas isst bei einem Schulkameraden heimlich ein Stück Kuchen und erleidet einen allergischen Schock.

Der Kontakt zu anderen Kindern und der Besuch von Freunden bei uns zu Hause sind aber für Aeneas sehr wichtig. Hier ergeht unsere dringende Bitte an das Lehrerkollegium, wenn möglich, diesbezüglich um Verständnis zu werben.

Wir verstehen, dass diese Krankheit viele Fragen aufwirft.
Wir bitten die Lehrer und die Aufsichtspersonen herzlichst darum, sich jedoch mit eventuellen **Fragen direkt an uns Eltern** zu wenden.
Aeneas ist damit überfordert und möchte auch nicht gerne auf seine Krankheit angesprochen werden.

Herzlichen Dank für Ihr Verständnis

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Petra Heller und Markus Sperlein'. The script is cursive and somewhat stylized.

Petra Heller und Markus Sperlein