

Den Alltag mit Handicap-Kindern erleichtern

FAMILIE | Anne ist sieben Jahre alt, sie kann nicht sprechen, nicht laufen, sie sieht sehr schlecht. Der Alltag mit so einem behinderten Kind ist anders. Um die täglichen Anforderungen besser zu bewältigen, hat Annes Mutter Ursula Hofmann in Esslingen die Selbsthilfegruppe Rückenwind gegründet.

„Es war sehr schwer am Anfang“, erzählt Ursula Hofmann. Anne wurde ganz normal geboren, dann zeigte sich, dass sie sich nicht normal entwickelte. „Wir haben viele Ärzte konsultierten müssen, bis festgestellt wurde, dass Anne einen unbestimmten Gendefekt hat.“ Das bedeutet: Es gibt keine konkrete Diagnose und keine Heilung. Wie Anne sich entwickeln wird, ist völlig unklar.

Als den Eltern klar war, dass das jüngste ihrer vier Kinder mehrfach behindert ist, ging die Suche nach Unterstützung los. „Ich habe diverse Gruppen besucht und stellte immer wieder fest: Da passe ich nicht hin, mein Kind hat kein Down-Syndrom oder sonst etwas Konkretes.“ Die ausgebildete Hebamme fühlte sich alleingelassen.

Durch Zufall erfuhr sie vom Verein für Körperbehinderte Esslingen. „Aber da gab es keine Familien mit kleinen Kindern.“ Wieder Frust. Bis die agile Frau bei einem Seminar des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte (bvkm) landete, in dem es um



Bei Hofmanns geht es musikalisch zu: Vater Gerhard mit Tochter Nora und ihrer Geige, Mutter Ursula hilft Anne an der Trommel, Sohn Tim spielt Xylophon und die älteste Tochter Lea hört geduldig zu.

Selbsthilfegruppen ging. „Das hat mich beflügelt“, erzählt Ursula Hofmann. Sie begann zu organisieren, verteilte Werbung bei Kinderärzten, sprach mit der Kinderklinik, im Mütterzentrum im Dick bekam sie sofort Räume für ihre Gruppe Rückenwind. Seit 2006 treffen

sich einmal im Monat (meist) Mütter mit Handicap-Kindern, Geschwisterkinder werden vor Ort betreut. „Im Schnitt sind wir ein Dutzend Frauen, manche kommen nur einmal, um sich zu informieren, andere sind öfter dabei.“ Oft dreht sich das Gespräch um Hilfsan-

gebote: Wo gibt es Frühförderung, wo gute Diagnostik, wo spezialisierte Krankengymnastik? „Der Austausch hilft und stärkt“, sagt Hofmann. Angegliedert ist die Gruppe an den Verein für Körperbehinderte Esslingen, der froh darüber ist, dass die AOK Neckar-Fils Portokosten übernimmt, so kann das Infoblatt die Vereinsmitglieder zuverlässig erreichen.

Rückenwind geht auch mit konkreten Aktionen in die Öffentlichkeit. So schaffte es die Gruppe, dass in den Sanitärräumen des ES eine Liege aufgestellt wurde, um größere Behinderte wickeln zu können. Und auch der diesjährige Kalender der Aktion Mensch und des bvkm, dessen Titel ein Foto der Familie Hofmann zierte, gehört zur Öffentlichkeits-

arbeit. „Wir wollen nicht im eigenen Saft schmoren“, sagt die Mutter. „Wir wollen den Alltag mit behinderten Kindern erleichtern.“ gvl

→ Näheres zu Rückenwind unter www.koerperbehinderte-es.de > Gemeinschaft