

Diesen Artikel finden Sie unter: <http://www.noz.de/artikel/1925107>

Veröffentlicht am: 13.11.2019 um 06:11 Uhr

Bei seltenen und unsicheren Diagnosen

Mütter aus Osnabrück und Wallenhorst wollen Eltern mit behinderten Kindern beraten

von Cornelia Achenbach



Osnabrück. Mit wem können Eltern reden, wenn nach einer Geburt nicht alles nach Plan läuft, wenn das Kind offenbar eine Beeinträchtigung hat, einem aber kein Arzt sagen kann, welche? Am besten mit Eltern, die in der gleichen Lage stecken, finden vier Mütter aus Osnabrück und Wallenhorst. Gemeinsam haben sie den Verein "Wunderbunt" ins Leben gerufen.

Als Bärbel Börgers Tochter nach einer unauffälligen Schwangerschaft auf die Welt kam, war zunächst alles gut. Erst fünf Wochen später fiel auf, dass der Kopf des Babys zu klein war. Nach rund sieben Monaten war klar, dass ihre Tochter sich verzögert entwickelte. Es begann die Zeit der Diagnostik: Was hat das Kind, wie geht es jetzt weiter, welcher Weg erwartet die Familie? "Wir haben bis heute keine Diagnose", sagt Börger. Ihre Tochter ist mittlerweile fünf Jahre alt.

Jahrelang gegoogelt

Damals, vor fünf Jahren, begann nicht nur die Zeit der Diagnostik, sondern auch die des Googelns. "Ich fing an zu googeln und hörte drei Jahre lang nicht auf", sagt die Pflegeberaterin aus Rulle. Sie machte Termine beim Sozialpädiatrischen Zentrum Osnabrück (SPZ), das auf Kinder spezialisiert ist, die von Entwicklungsstörungen oder Behinderungen betroffen oder bedroht sind. Hinzu kamen Frühförderung, Physiotherapie und all das, was man grob unter "Papierkram" abtun könnte. Wo und wie beantragt man einen Behindertenausweis, gerade wenn es keine klare Diagnostik gibt? Welcher Kindergarten ist für mein Kind geeignet? Welche Rechte haben Familien mit einem beeinträchtigten

Kind, welche Hilfen stehen zu Verfügung? "Ich habe ja einen medizinischen Background, dennoch ist das System schwer zu durchschauen", sagt Börger. Und: "Ich hatte damals das Gefühl, niemanden zu haben, mit dem ich mich austauschen könnte."

Das berichtete sie auch ihrer Freundin Maike Sieverding aus Osnabrück. Der kam das alles bekannt vor. Ihre eigenen Kinder sind gesund, doch in ihrem Freundeskreis gibt es zwei weitere Familien mit behinderten Kindern. Kurzerhand brachte sie die Frauen an einen Tisch. Für alle Beteiligten ein Aha-Erlebnis.

Beratung und Vernetzung

Schnell kamen die vier auf die Idee, ein Angebot zu schaffen, das sich an Eltern von Kindern mit seltenen Diagnosen, Entwicklungsverzögerungen oder dem Verdacht einer Behinderung richtet.

Neben Gesprächen über die eigenen Probleme will der Verein "Wunderbunt" vor allem Beratung und Vernetzung bieten, und zum Beispiel bei Vortragsreihen immer wieder Themen anstoßen, über die man sich bislang womöglich gar keine Gedanken gemacht hat.

Annette Temmeyer nennt als Beispiel das "Behindertentestament". Die Osnabrückerin hat einen zehn Jahre alten Sohn, der eine sogenannte Mikrodeletion auf einem Chromosom aufweist. Grob gesagt heißt das, dass ein Teil eines Chromosoms fehlt. Was genau dieses eine Chromosom aber auslöst, "wohin die Reise geht" - das könne ihr kein Mediziner sagen.

Auch Almut Schepers wusste nicht, wie ihr Familienleben aussehen würde, als ihre Tochter vor gut zehn Jahren mit einer aufgrund einer Zyste nicht ausgereiften rechten Kleinhirnhälfte geboren wurde. Der Fall sei so selten, dass nur ein weiterer in China bekannt sei. Doch trotz ungünstiger Prognose befinde sich die Familie in einer glücklichen Lage, wie Schepers sagt: "Meine Tochter geht zur Schule, sie kann sprechen und laufen, lesen, schreiben und rechnen."

Anderen Eltern Mut machen

Die Mütter wollen vor allem eins: Mut machen, Ängste nehmen, praktische Tipps geben. Zum Beispiel, wie man mit einem Kind mit Handicap am besten verreist. Annette Temmeyer war gerade erst mit ihrer Familie in den USA. Statt ein sündhaft teures Reisebetts speziell für behinderte Kinder mitzunehmen, hat sie einfach eine Art Zelt über ein herkömmliches Bett gespannt, um ihrem Sohn die nötige Sicherheit zu geben.

Die Gefahr, dass Familien mit behinderten Kindern vereinsamen, ist groß, wissen die vier Frauen. Jede Reise, jeder Besuch eines Fests müsse gut geplant sein. Krabbelgruppen speziell für behinderte Kinder? Gibt es nicht, widerspricht dem Gedanken der Inklusion. Doch reguläre Gruppen bedeuten für Familien mit beeinträchtigten Kindern Stress. "Familien brauchen zunächst einen Schutzraum, um später in der Mitte der Gesellschaft sichtbar zu werden", findet Bärbel Börger.

"Wunderbunt" wird komplett durch Spendengelder finanziert. Um sich der anspruchsvollen Aufgabe als "Familienlotsen für Kinder mit Beeinträchtigungen" angemessen widmen zu können, ist Börger künftig mit einer halben Stelle fest für den Verein tätig. Auch Maike Sieverding ist fester Bestandteil des Wunderbunt-Teams, obwohl sie gar nicht selbst betroffen ist. Aber das sei ja gerade das Gute, finden ihre Freundinnen - dass da jemand ist, der auch einmal dazwischengrätscht, wenn die Gespräche zu spezifisch werden, jemand, der anderen Input liefert.

Offiziell gestartet ist der Verein im September, erste Beratungsgespräche hat Bärbel Börger mit Familien bereits geführt. Ab Januar werden dem Verein Räume in der Großen Hamkenstraße 19 in Osnabrück zur Verfügung stehen. Bis dahin finden noch "Hausbesuche" statt.

Da das Angebot für Familien kostenlos, anonym und unabhängig sein soll, sind die vier Frauen derzeit auf der Suche nach Sponsoren aus der Wirtschaft und haben sich um Stipendien beworben. Weitere Informationen zu dem Verein gibt es auf der Homepage: www.wunderbunt-durchs-leben.de

Copyright by Neue Osnabrücker Zeitung GmbH & Co. KG, Breiter Gang 10-16 49074 Osnabrück

Alle Rechte vorbehalten.

Vervielfältigung nur mit schriftlicher Genehmigung.