



## Angebote für Geschwister und Mütter

Dr. Ulrich Dieckmann

Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom, Landesverband Bayern e.V.

Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom, Landesverband Bayern e.V. betreut in Raum Bayern über 100 Familien mit Kindern mit Rett-Syndrom. Unser Ziel ist es, diese Familien zu unterstützen und mit Rat und Tat ihnen zur Seite zu stehen. Desweiteren veranstalten wir Informationstage und Fortbildungen, in denen wir über das Rett-Syndrom informieren. Wir zeigen, welche Therapien aus der Erfahrung nützlich sein können und wie unsere Kinder kommunizieren können. Zusätzlich sind wir bei vielen öffentlichen Veranstaltungen (Gesundheitstag in Nürnberg, Lernfest in Benediktbeuren etc.) vor Ort und informieren Interessierte und Betroffene über unsere Arbeit. Einmal im Jahr findet ein großes Familienwochenende statt, bei dem sich die Familien aus ganz Bayern treffen und sich austauschen können. An diesem Wochenende findet immer ein Fachvortrag/Workshop statt, bei dem wir über aktuelle Themen informieren. Unsere Rett-Mädchen sind dann betreut, so dass die Eltern auch einmal die Möglichkeit haben, zu entspannen.

Seit einigen Jahren veranstalten wir ein sogenanntes Geschwisterwochenende oder -freizeit. In diesen Tagen sind alle minderjährigen Geschwister von Rett-Mädchen eingeladen, sich kennenzulernen und gemeinsam etwas Außergewöhnliches zu erleben. Wir versuchen, immer etwas Spannendes zu finden und den Kindern so Aufregung und Erholung sowie genug Möglichkeiten zum Austausch zu bieten. Als Beispiel möchte ich hier unser Segelflugwochenende erwähnen: an einem schönen Samstag



waren wir auf einem Segelflugplatz und alle konnten mit drei Segelfliegern in die Lüfte steigen und jeder ca. 30 Minuten die Welt von oben bewundern. Alle Kinder von 6 – 18 Jahren waren begeistert. Die Flüge gingen über die schöne Stadt Bamberg, so dass viel zu sehen war. Abends haben wir auf dem Flugplatz noch grillen und weitere Segelflieger beobachten können. Um Mitternacht gab es dann eine Nachtwächterführung in Bamberg. Am folgenden Tag haben wir noch

eine Stadtralley in Bamberg gemacht, die uns vom dortigen Touristenbüro zur Verfügung gestellt worden ist. So war auch etwas Kultur dabei. Weitere Aktionen unserer Geschwisterwochenenden waren Bergsteigen mit Übernachtung auf einer Hütte, Snowboard fahren (lernen) im Winter, Kanufahren in der fränkischen Schweiz etc. Eine psychologische Betreuung wurde von den Kindern nie gewünscht, obwohl wir sie angeboten haben. Wir schließen daraus, dass die Geschwisterkinder sich gegenseitig prima unterstützen und sie es sehr genießen, ein Wochenende ohne die Behinderung ihrer Schwester haben und mal nicht darüber reden zu müssen.

Für unsere Mütter haben wir ein Gesundheitswochenende ins Leben gerufen, bei dem nur die Mütter eingeladen sind (ohne ihre Kinder). Dieses Wochenende findet immer woanders statt und beinhaltet Gesundheitstipps wie Pilates, Rückenmassagen und andere Entspannungsmethoden. Hinzu kommt meist wiederum noch entsprechende Kultur wie Stadtrundgänge, Theaterbesuche etc. Damit alle Familien sich diese Freizeiten



leisten können, versuchen wir den Eigenanteil sehr gering zu halten (in der Regel ca. 20€ pro Familie).  
Der Rest wird vom Verein mit Hilfe der Krankenkassenförderung finanziert.

Kontakt:

Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom, Landesverband Bayern e.V.

Dr. Ulrich Dieckmann

Söldgasse 7b

90768 Fürth

E-Mail: [bayern@rett.de](mailto:bayern@rett.de)

Internet: [www.rett.de](http://www.rett.de)

[www.rettforum.de](http://www.rettforum.de)