

REGIONALE KONTAKTE

Henriette Cartolano
Tel.: 0176 / 31388641
regio-berlin@intensivkinder.de

Domenique Geiseler
Tel.: 0157 / 84994541
regio-hamburg@intensivkinder.de

Wayan S. Goette
Tel.: 07665 / 9475392
regio-bw@intensivkinder.de

Susanne Wolff
Tel.: 01520 / 9202920
Alexander Krengel
Tel.: 01516 / 8162926
regio-hessen@intensivkinder.de

Rotraut Schiller-Specht
Tel.: 0511 / 4340867
regio-niedersachsen@intensivkinder.de

Heike Becker
Tel.: 02104 / 53600
regio-nordrheinwestfalen@intensivkinder.de

Cordula Ulbrich
Tel.: 06026 / 995288
regio-rheinmain@intensivkinder.de

Swantje Rüß
Tel.: 040 / 7240052
regio-schleswig@intensivkinder.de

ACHTUNG:
UNSERE NEUE
VEREINSANSCHRIFT:
Theekamp 5a
22869 Schenefeld

Wir beraten
und informieren
Sie gerne!

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Impressum Herausgeber:
INTENSIVkinder zuhause e.V.;
Redaktion: Swantje Rüß; Grafik/Satz: Bork;
Druck: Druckatelier SCHOOP GmbH, HH

IHRE SPENDE MACHT UNS TÄTIG

Unterstützen Sie unsere zahlreichen Projekte durch eine Geldspende oder auch durch Ihre Mitgliedschaft. **INTENSIVkinder zuhause e.V.**

Volksbank Leonberg-Strohgäu
BIC: GENODES1LEO
IBAN: DE37 6039 0300 0064 0640 00



KULTURtipp Poetry Slam

Text & Foto: Nele Rüß (17 J.)



„Sag mal, bist du eigentlich behindert?“
Wie oft höre ich das eigentlich?
Jetzt mal ehrlich, was soll das?
Dieser Satz, dieses Wort, welches sich in den Wortschatz der Jugend eingepreßt hat.
Ich hab das satt!
Warum sagst du denn so etwas?
Wo du genau weißt, dass es verletzend und diskriminierend ist.
Aber es ist dir egal.
Dieses Wort so negativ konnotiert, einfach irgendwohin wegsortiert.
Aus dem Auge aus dem Sinn, nicht wahr?
Aber warum das ganze?
Warum diese Ignoranz an Stelle von Akzeptanz, wobei wir doch alle genau wissen, dass wir mit ihr viel besser dran wären.
Aber es ist dir egal.
Es ist dir egal, wie man sich dabei fühlt oder welche Minderheit sich dabei aufwühlt.
Solange DU besser da stehst, als der Rest.

Fühlst du dich jetzt gut?
Bist du jetzt cool?
Von deiner Gruppe akzeptiert und eben nicht mehr wegsortiert.
Schön für dich!
Du hast das Geheimnis für wahre Freundschaft wohl noch nicht entdeckt?
Aber es ist dir egal.
Dabei können uns diese Menschen so viel lehren und unser Leben eben nicht nur beschweren.
Das alles auf eine Weise, die du nicht verstehst
Und diese Weise wird sich dir auch nicht offenbaren,
schreist du doch so Laut Ignoranz statt Akzeptanz.
Dabei sind sie doch eine Bereicherung fürs Leben,
weil sie uns doch so viel geben.
Hier wird Empathie auf eine ganz neue Ebene gehoben.
Dieses besondere Band, was nur ich verstehe
Oder eben selber nicht, aber es ist da.
Und es ist dir egal.
Aber was wäre, wenn es dir nicht mehr egal ist
Und du anfängst die Menschen so zu akzeptieren, wie sie sind.
Und sie eben nicht mehr nur ignorierst.
Wie Harry Hart einst sagte:
„There is nothing noble in being superior to your fellow man, true nobility is being superior to your former self.“



Foto: Alexander Krengel



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Theekamp 5a 22869 Schenefeld
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE April 2020

„Mit dabei sein“ lautete das Motto unter dem Lena ein inklusives Praktikum erlebt hat.

Lena lebt mit einer Muskelerkrankung und muss 24 Std/Tag vollständig beatmet werden. Ohne Ihre 24 Std. Betreuung durch Intensivpflegekräfte kann sie nicht am Leben teilnehmen. Da sich die Schulzeit dem Ende nähert, geht es darum Alternativen für das Leben danach zu entwickeln. Alle Standardangebote der Werkstätten für behinderte Menschen sind für Menschen mit anderen Handicaps ausgelegt. Also müssen neue Wege entwickelt werden. Der Arbeitgeber von Lenas Papa zeigte sich aufgeschlossen gegenüber dem Versuch ein Schülerpraktikum unter dem Schwerpunkt „Andere Menschen beim Arbeiten begleiten“ zu unterstützen. Als Tätigkeitsfelder wurden die Poststelle und Servicebereich ausgewählt. Lena konnte mit Ihrem E-Rolli die Verteilung der Hauspost unterstützen. Die Assistenzen bekamen die Post persönlich per Rolli zugestellt. Lena hatte so die Möglichkeit das Versenden von Post und deren Verteilung im Unternehmen kennen zu lernen. Ohne die Unterstützung des Arbeitgebers, des Schwerbehindertenbeauftragten, der Personalabteilung, der Schule, der Eltern und aller Mitarbeiter, wäre die Durchführung dieses Pilotprojektes nicht möglich gewesen. Zu den nicht zu vernachlässigenden Vorbereitungen gehörten die logistischen Vorbereitungen u.a. die Bereitstellung eines Patientenlifters, eines Ruheortes und die Organisation des Fahrdienstes. Insgesamt war es spannend zu erleben, wie die Mitarbeiter auf die besonderen Bedarfe eingegangen sind. Auch nachdem jetzt einige Zeit vergangen ist, erinnert sich Lena gerne an das Praktikum und möchte das nochmal machen. Damit hat der Papa die Aufgabe eine Wiederholung zu ermöglichen. Alexander Krengel, Hessen

Apropos... ein Therapeut kommt selten allein!



Das therapeutische Angebot für Kinder mit schwerer neurologischer Beeinträchtigung und chronischer Bewusstseinsstörung, die tracheotomiert oder beatmet werden, ist überschaubar. Gleichzeitig ist eine multiprofessionelle Versorgung im Rahmen der Logopädie, Ergo- und Physiotherapie gefragt. Dem komplexen Therapiebedarf gerecht zu werden bedarf es jedoch

einer entsprechenden Spezialisierung des therapeutischen Versorgungsangebotes. Wie aber können wir therapeutisch den Anforderungen des komplexen Rehabilitations- und Präventionsbedarfs von kleinen und großen Klienten gerecht werden? Diese zentrale Fragestellung ist der Kerngedanke des VeRegO Konzeptes. Die Ganzheitlichkeit wird im Rahmen eines transdisziplinären Behandlungsansatzes realisiert. Das Kind steht mit seinen Ressourcen im Mittelpunkt einer berufsgruppenübergreifenden Therapie. Die Gestaltung und Umsetzung wird von zwei Therapeuten bzw. Therapeutinnen aus ihrer entsprechenden Profession gemeinsam und Hand in Hand umgesetzt. Hierbei sind die Vertikalisierung, die Regulation und die Oralisierung die zentralen Elemente unserer ganzheitlichen Arbeit. Im Rahmen der Therapie

wird eine aufrechte Position (Vertikalisierung) erarbeitet, die als Ausgangspunkt für weitere Aktivitäten zu verstehen ist. Die Vertikalisierung ist eine wesentliche Voraussetzung für eine verbesserte Körperwahrnehmung im Raum sowie eine physiologische Körperhaltung. Auf diese Weise nehmen wir maßgeblich Einfluss auf die Atmung des Kindes (Regulation) und schaffen die Grundlage für Kommunikation und für eine aktive Teilhabe. Der Geschmack einer Lieblingsessensspeise oder ein leckeres Eis im Sommer kann über gezielte Interventionen im Rahmen des Trachealkanülenmanagements wieder ermöglicht werden (Oralisierung). Denn die Nähe zu dem Alltag eines Kindes in seinem sozialen Kontext ist die wichtigste Maxime unserer therapeutischen Arbeit.

Julia Rohling, Ehlers & Brambring



Domis` SCHNACK!

Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.

in Zeiten von Pflegenotstand, Corona-Virus und anderen Katastrophen möchte ich Euch bitten, einen Moment innezuhalten. Durchatmen und zur Ruhe kommen sind gerade heute so wichtig! Auch das persönliche Gespräch mit anderen Familien ist hier ein wichtiger Bestandteil des Ausbalancierens und kann zur Resilienz beitragen. Ich möchte Euch daher herzlich einladen, zur diesjährigen Elternbegegnungstagung zu kommen. Nie war es wichtiger als heute, sich auszutauschen, gegenseitig zu stärken, Tipps und Argumente für den Alltag zu sammeln. Der Vortrag von der Vereinsgründerin Maria Bitenc **„Kampf an allen Fronten“** ist sicherlich noch einigen ein Begriff. Hier wurden die

„Fronten“ benannt, mit denen unsere Familien des Vereins zu kämpfen hatten und heute noch haben. Vor fast 20 Jahren haben wir dafür gekämpft, dass unsere INTENSIVkinder nicht mehr auf der Intensivstation, sondern im familiären Umfeld leben können. Heute erleben wir ähnliche Kämpfe.

Unsere INTENSIVkinder müssen befürchten:

- einerseits keine Perspektive für ein familiäres Umfeld zu bekommen. Diese Kinder müssen heute wieder in Einrichtungen und Stationen leben, weil es keine Pflegekräfte in der ambulanten Pflege mehr gibt und diese auch strukturell ausgetrocknet wird.
- andererseits müssen die (fast) erwachsenen INTENSIVkinder damit rechnen, ihre familiäre Umgebung verlassen zu müssen, weil die Krankenkassen die Kosten für die ambulante, häusliche Pflege nicht mehr übernimmt, sondern nur noch die Unterbringung in besonderen Wohnformen zahlt.
- daneben suchen die Kostenträger Modelle, wie der Pflegenotstand in diesem Bereich auf dem Rücken der Angehörigen ausgetragen werden kann – mit Schulungen und Pflegebudgets, die besser zu nutzen sein sollen. Damit müssen wir uns beschäftigen! Darauf müssen wir Einfluss nehmen!

Auf der Tagung wollen wir uns in diesem Kampf mit Informationen versorgen, damit wir nicht blind in den ‚Krieg‘ ziehen müssen. Also, ich freue mich, Dich, Euch, Sie in Fulda begrüßen zu können.

Domenique Geiseler, Vorstand

JEDOCH...

„Da musst Du nicht allein durch!“ - Philip Julius bietet Beratungsangebot für Familien mit schwerstbehinderten Kindern

Mit einem schwerstbehinderten Kind ändert sich das ganze Leben. Die Diagnose stürzt Eltern und Angehörige oft in eine tiefe Krise. Unzählige Fragen, aber auch Sorgen und Ängste türmen sich auf. Gleichzeitig muss vieles geplant, organisiert und bewältigt werden. Der Alltag ist minutiös durchgetaktet zwischen Pflegen, Therapien, Arzt – und Krankenhausbesuchen ... und wenn dann noch Raum bleibt, stehen Haushalt und endlose Papierkriege an. Die Krankenkasse hat schon wieder das dringend benötigte Hilfsmittel abgelehnt, der Pflegedienst sagt die Nachtschicht wegen Personalmangel ab und Du bist einfach mit den Nerven am Ende. Für Eltern wie Dich haben wir bei Philip Julius eine Beratungsstelle gegründet. Die Aktion Mensch greift uns in der Anfangsphase für drei Jahre unter die Arme. Unser Beraterteam steht Dir bei der Suche nach Unterstützung im Alltag, beim Arrangieren der richtigen Leistungen, für Beratung im Bereich Wohnen und bei der Hilfsmittelversorgung zur Verfü-

gung. Gern sind wir auch dann für Dich da, wenn Du einmal nicht mehr weiter weißt und ein offenes Ohr benötigst. Wir helfen, den Gedankenknoten aufzudröseln und Dich zu sortieren. Zudem sind wir in Kontakt mit vielen Förderstiftungen, die dann einspringen, wenn Leistungen wie besondere Therapien oder Hilfsmittel von den Kassen verweigert werden. Viermal im Jahr organisiert das Beratungsteam Auszeitwochenenden für pflegende Mütter oder Väter. Das Wochenende soll eine kurze Auszeit vom Alltag geben und Dich in Deiner Rolle als Mutter/Vater, als PartnerIn, ganz besonders aber als Mensch stärken. Es wird Gelegenheit geben, sich über die verschiedensten Themen mit anderen Eltern auszutauschen, neue Erkenntnisse zu gewinnen und ganz viel Kraft zu schöpfen für den Alltag. Austausch- und Entspannungs-

einheiten wechseln sich dabei ab. Für die Väter steht das gemeinsame Tun im Mittelpunkt. Unsere Beratungsstelle ist montags bis freitags zwischen 9:00 Uhr und 12:00 Uhr telefonisch und per E-Mail erreichbar. Unsere offene Sprechzeit, zu der Du gern ohne vorherige Terminvereinbarung einfach vorbeikommen kannst, ist montags von 10:00 bis 13:00 Uhr in Bad Vilbel. Auf Wunsch beraten wir auch bei Dir zuhause (Umkreis 70km um Bad Vilbel). Alle unsere Angebote sind kostenfrei. Wir freuen uns aber über eine Spende, um das Fortbestehen unserer Arbeit auch in Zukunft sichern zu können. Du erreichst uns unter 06101 / 98 90 77 – 0 oder per Mail an beratung@philip-julius.de.

Wir sind gerne für Dich da!
Nadine Bauer

AKTUELLES

Seminarreihe Resilienz in der Transition
jeden 1. Montag in Hamburg
Auszeitwochenende 01.-03.05.2020 in Schmerlenbach
EBT 08.-09.05.2020 in Fulda
DIGAB Kongress 2020, 11.-13.06.2020 in Hamburg
Mütterseminar 18.-20.09.2020 in Hannover
12. Jahrestagung der Atmungstherapeuten,
26.- 27.09.2020 in Dortmund
MAIK 30.-31.10.2020 in München

Schreib dich frei

„Oh du Fröhliche, Oh du Selige....“

wäre so schön gewesen

Moin ich bin Dieter und der Pap's von Jan-Lukas Henning. Die meisten kennen Uns mit Sicherheit nicht aber es gibt eine Verbindung zur „intensiven Pflege zu Haus“ schon seid fast 25 Jahren (auch eine Art Jubiläum und wird bestimmt trotz allem auch gefeiert !!!)

Leider haben wir es in 25 Jahren irgendwann hinbekommen, den Kontakt zur Außenwelt und dem Verein teilweise zu verlieren, kennen wohl die meisten von Euch: Pflege, Job, Familie und Haushalt...

.....Partnerschaft + Freundschaften pflegen, wer das schafft verdient meinen Respekt !

Im Herbst 2019 ergab sich der Zufall: wir gehen (fahren) mit Lukas in Richtung Gehege spazieren, da läuft uns Dominique mit Ihrem „Vierbeiner“ über den Weg. Haben freudestrahlend ne Runde geschnackt und beschlossen, den Faden im Verein wieder aufzunehmen. EUTB Ergänzende unabhängige Teilhaberberatung und Elternseminar „Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) in der Transition“ folgten.

Das Adventstreffen am 5.Dezember war in kleiner Runde, wir waren zu sechst : Dominique, Anja, Angelika, Swantje, Karin und meiner einer als Quotenmann , sehr schön gemütlich und gesellig...

....aber nach all den Jahren machten mich und meiner Frau Karin die Geschichten der einzelnen sehr nachdenklich. Beispielsweise: „Welche Klink/Arzt ist prädestiniert, meinem Kind zu helfen, weil sich wieder einmal was auffälliges zeigt..oder oder oder...“

Diese Mütter sind gezeichnet von dem was Sie jeden Tag leisten und Gedanklich schon für das Gesamtpaket Familie planen (müssen)... aber eines ist klar: Sie lieben IHRE Kinder! Ich war bisher nicht auf dem aktuellsten Stand, aber wenn ich höre, was das Bundesministerium für Gesundheit mit dem Reha- und Intensivpflegestärkungsgesetz (RISG) darstellt ... sorry könnte kotz.. ! Es hat weder mit Inklusion noch mit Qualität zu tun, was die Bundesregierung gerade plant. Für alle Betroffenen und Familien ist das Gesetzesvorhaben ein enormer Einschnitt in die Lebensqualität und widerspricht jegliches Recht auf Selbstbestimmung. Laut Entwurf soll es künftig nur noch in Ausnahmefällen einen Anspruch auf häusliche Intensivpflege geben – etwa bei minderjährigen Kindern. Erwachsene Patienten sollen hingegen in Pflegeeinrichtungen und spezialisierten Wohneinheiten stationär versorgt werden.

Meine Meinung: Gesundheitswesen das Gewinnstreben zur obersten Maxime machend. „Gewinnorientierung hat im Gesundheitswesen nichts verloren. Es geht hier um die Menschenwürde.“ Ein krankes oder behindertes Kind zu pflegen braucht Kraft, Liebe und Leidenschaft. Jedes Kind oder Erwachsener liebt seine häusliche Umgebung, da gibt es auch noch die Familie, Freunde, Tiere, vielleicht sogar einen täglichen Job oder Hobbys! Jan-Lukas z. B. ist in seinem Stadtviertel bekannt wie ein bunter Hund. Wir müssen uns gegen dieses Gesetzesvorhaben wehren !

„Wer kämpft, kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat schon verloren.“ (Bertolt Brecht)

„An guten Tagen, gibt es nur hier und jetzt, schau ich nicht Links und Rechts, vielleicht nach Vorn doch nie Zurück“ (Textzeile Lied „An guten Tagen“ Johannes Oerding)

von Karin & Dieter Henning



Foto: Dieter Henning

Schulkind mit Beatmung - ein Auslaufmodell?



Foto: Henriette Cartolano

Seit August 2019 besucht Amelie mit 31 Mitschülern die 7. Klasse eines Berliner Gymnasiums. Möglich ist das nur, weil sie, wie bereits im Kindergarten, zuverlässig von examinierten Fachpflegekräften begleitet wurde und weil ihre Grundschule - hier eine Förderschule für körperlich-motorische Entwicklung- das ambitionierte Vorhaben unterstützte. Bevor Amelie eingeschult wurde, riet man zur Hausbeschulung. Beatmung, häufige bedrohliche Infekte, geringe Belastbarkeit, schwankende Vitalparameter, Klinikaufenthalte und eine Skoliose, die längeres Sitzen unmöglich machte, sprachen aus meiner Sicht damals zumindest gegen eine Regelschule. Mit Liegemöglichkeit im Klassenzimmer, Schulzeitverkürzung und fleißigem Nachholen des Stoffes, kämpfte sich Amelie durch 18 OPs und sechs Schuljahre. Nach Einbringen der VEPT-Implantate stabilisierte sich die Beatmungssituation und das Kind wuchs und gedieh zur „Streberin“. In der 6. Klasse erhielt sie eine gymnasiale Empfehlung, woraufhin ich mich auf die Suche nach einer rollstuhlgerechten Oberschule machte. Auf Nachfrage in der für schulische Inklusion zuständigen Beratungsstelle, bekam ich nicht etwa eine Liste mit baulich geeigneten Schulen, sondern die Ansage: „Eine gymnasiale Empfehlung von der Förderschule aufs Gymnasium, belegt, dass hier falsch beraten wurde.“ Aha...Manchmal ist es also besser, auf allzu eingehende Beratung zu verzichten, Verbündete zu suchen und es zu wagen. Wem sage ich das? Zur Schule zu gehen ist normal. Mit anderen gemeinsam zu lernen ein Recht und eine Pflicht in Deutschland. Während Diskussion landauf landab um Inklusion an Regelschulen versus Erhalt bzw. Ausbau von Förderschulen kreisen, gibt es viele beatmete Kinder, die keine Schule (mehr) besuchen können. Aufgrund des Pflegenotstandes fehlt es Pflegepersonal für die fachlichen Begleitung zur Überwachung der Beatmung und Interventionsbereitschaft.

Henriette Cartolano, Berlin