

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

Wir beraten und informieren Sie gerne!

INTENSIVkinder
zuhaus e.V.

Theekamp 5a
22869 Schenefeld

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Impressum Herausgeber:
INTENSIVkinder zuhaus e.V.;
Redaktion: Swantje Rüb; 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 zuhaus e.V.

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



Schreib dich frei

Mit Philipp durch Corona

Danke, Philipp, dass ich im Lockdown mit dir turnen durfte. Der Praxisbetrieb war stark reduziert, wir waren alle in Kurzarbeit, nur eine Handvoll Patienten durfte noch behandelt werden. Man blieb so viel zuhause, wie es ging. Glücklicherweise war das Wetter in diesem Frühjahr gut und wir durften uns in der Natur aufhalten. So bin ich 2mal wöchentlich zu dir geradelt, durch den Wald und durch ein blühendes Rapsfeld. Im normalen Alltag schaffe ich das nicht. Da du nicht zur Tafel musstest, konnte ich kommen, wann ich wollte. Menschen mit Mundschutz bist du gewohnt. So störte dich meine Vermummung nicht. Da du ziemlich entspannt warst, weil du spazieren gehen, CD hören durftest und nie los musstest wie sonst immer, konnten wir endlich mal wieder Übungen mit dir machen, zu denen wir schon seit Jahren nicht mehr gekommen sind. Dabei halfen mir deine Pfleger und lernten dabei sogar ein wenig über unsere Arbeit. Dein Stehgerät kam nach Hause und so habe ich dich auch mal wieder darin gesehen. Außerdem lernte ich mehr über dein Tracheostoma, endlich hatte ich mal Zeit mich damit mehr zu befassen. So hatte die Coronazeit für uns auch Vorteile und da nun die Tafel wieder geöffnet hat und auch sonst die Arbeitszeit und Patientenzahl wieder nahezu normal ist, blicke ich auf ein schönes Frühjahr und Sommer mit dir, Philipp zurück. Den Regenschauer, der mich vollkommen durchnässte, als ich von dir kam und wieder nach Hause radelte, werde ich

nicht vergessen. Nach wochenlanger Trockenheit atmete die Natur allerdings auf. Die Eltern anderer Intensivkinder waren übrigens nicht so entspannt und erst nach 4-6 Wochen durfte ich wieder zu ihnen. Ich weiß nicht, welche Entscheidung besser war. Verbessert hat sich deren körperlicher und seelischer Zustand nicht, aber sie sind frei von Corona geblieben. Für Eltern muss es schwer sein, immer wieder die vermeintlich richtige Entscheidung zu treffen. Lieber Philipp, wir hatten jedenfalls eine gute Coronazeit zusammen!

Ragna Marks,
Physiotherapie-Sensorische Integration

AKTUELLES

Für unsere Mitglieder:

Wichtige Informationen unter www.intensivkinder.de unter dem Reiter ‚Verein‘ gibt es einen Mitgliederbereich.

Hier kann jedes Mitglied des Vereins Einsicht erhalten, wenn er/sie sich einmal unter info@intensivkinder.de ein Passwort anfordert.

- Videokonferenzen:
- Persönliches Budget für ‚Intensivkinder‘
- Gesetzesänderungen wie IPReG ect
- Resilienz – für ‚INTENSIVkinder-Angehörige‘



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Theekamp 5a 22869 Schenefeld
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE Oktober 2020

Literatur Tipp:

„Roll.on. Das war's dann wohl mit Frauenheld!“

von Lars Höllerer



Als ich 1993, nach einem folgenreichen Badeunfall mit der Diagnose "Tetraplegie mit Beatmungspflicht" in der Berufsgenossenschaft Tübingen lag, waren die Tage oft lang. Ich war ungeheuer froh, als eines Tages ein junger Mann auftauchte, er war ähnlich alt wie ich und auch sehr hoch gelähmt, um ein paar Tage in der BG zu verbringen. Er hatte zwei Jahre zuvor einen Motorrad Unfall gehabt und wurde von seiner Familie gepflegt. Zu dieser Zeit war es noch möglich, dass die Familie etwas Urlaub machen

konnte, um sich zu erholen und man in dieser Zeit im Krankenhaus versorgt wurde. Seit diesem Tag bin ich befreundet mit Lars Höllerer und auch wenn wir uns nicht sehr oft sehen können, sind wir mal enger mal weniger eng in Kontakt, tauschen uns aus, erzählen uns von unseren Sorgen und Nöten oder plaudern über Gott und die Welt. Ich habe die Gespräche mit ihm schon damals sehr genossen, tue es heute immer noch und freue mich, nun eine Zusammenfassung davon als Hörbuch anhören zu können. In „Roll.On - Das war's dann wohl mit Frauenheld!“ erzählt Lars Höllerer von seinem Unfall, dem Leben danach, das er zuerst nicht akzeptieren wollte, wie er seinen Weg gefunden hat, was ihm die Malerei bedeutet, lustige Anekdoten mit seinen Zivis und Helfern, sowie solche, die einen die Stirn runzeln lassen. Ein Buch, das einen über den Ernst des Lebens lachen lässt das aber gleichzeitig auch dessen Fragilität deutlich macht. Ein Buch, das Mut macht, das Leben mit all seinen Unebenheiten selbst in die Hand zu nehmen. Maria-Cristina Hallwachs

RECHT

Was bedeutet Geschäfts-Fähigkeit?

Wenn ein Mensch 18 Jahre alt ist, ist er volljährig. Volljährige Menschen sind geschäftsfähig. Das bedeutet sie

dürfen Rechts-Geschäfte abschließen. Ein Rechts-Geschäft abzuschließen bedeutet zum Beispiel einen Vertrag zu machen. Zum Beispiel einen Kaufvertrag für ein Handy oder einen Mietvertrag. Alle Menschen sind mit 18 Jahren volljährig und geschäftsfähig. Das gilt auch für Menschen mit Behinderung. Und das gilt auch, wenn sie einen rechtlichen Betreuer oder eine rechtliche Betreuerin haben. Auch Personen, die einen rechtlichen Betreuer oder eine rechtliche Betreuerin haben, können selbst Geschäfte abschließen. Geschäfte abzuschließen ist nicht immer einfach. Es können viele Fehler passieren und es können Schulden entstehen. Damit Menschen mit Behinderung keinen Schaden durch ein Geschäft erleiden, gibt es einen Schutz durch das Gesetz. Ein Gericht kann prüfen, ob die Person wegen ihrer Behinderung Fehler gemacht hat. Weil die Person zum Beispiel nicht verstanden hat, welche Auswirkungen ein Geschäft hat. Wenn das so ist, sagt das Gesetz, die Person war geschäftsunfähig. Dann war das Geschäft ungültig. Wenn ein Fehler passiert, kann man daraus lernen. Beim nächsten Mal kann man es dann besser machen. Der rechtliche Betreuer oder die rechtliche Betreuerin soll dabei helfen, dass eine Person lernt, sich gut selbst zu vertreten.

Julia Schuster / Betreuungsverein für behinderte Menschen, Tel. 040270790-950
Leben mit Behinderung HH Elternverein e.V.



Geli`s SCHNACK!

Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.

die Zeiten, denen wir uns jetzt gegenüberstehen, werden weiter unübersichtlich und ‚windig‘ sein. Der Herbst hat sich eingestellt: mit seinen schönen und auch stürmischen Auswirkungen. Wir stehen alle im Corona Zeitalter neuen Herausforderungen gegenüber: Maskenpflicht, Abstand halten, Reduzierung der sozialen Kontakte. Jetzt – mit den herbstlichen Wetterbedingungen – wird dies nicht einfacher. Trotzdem

möchte ich Euch im Namen des Vorstandes weiter um Geduld bitten, dass zurzeit ‚nur‘ virtuelle Treffen möglich sind und der Austausch so gut es eben geht auf diesem Wege verfolgt wird. Schaut immer mal wieder auf unsere Homepage. Dort werden wir auf Video-Konferenzen aufmerksam machen.

Die Adventszeit steht damit auch gleich vor der Tür und lässt Raum inne zu halten und die persönlichen Kontakte, die noch möglich sind, zu genießen. Lasst uns den Blick richten auf positive Gedanken, gute Gespräche, gemütliche Atmosphäre bei Kerzenschein, Tee und selbstgebackenen Keksen.

Damit wünsche ich Euch gute Momente für den Jahreswechsel.

Bis bald Eure

Angelika Duden, Schatzmeisterin



KULTURtipp

Poetry Slam



JEDER hat ein Päckchen zu tragen

Päckchen- viele denken jetzt an einen Paketboten, mit Rückenschmerzen vom ganzen Geschleppe der Pakete, weil wir so bequem sind und vom Sofa aus shoppen, an einen Paketboten, welcher an der Tür klingelt und das lang ersehnte Paket in den Händen hält -AHHHH- Zalando schrei vor Glück. Nein um solche Päckchen geht es nicht.

Päckchen, manche denken jetzt an Geschenkpäckchen, die gerade erst zugeschnürt unter dem Weihnachtsbaum lagen und uns als kleine Kinder ein Funkeln in die Augen gezaubert haben.

Nein, um diese Päckchen geht es nicht.

Päckchen - die Raucher unter uns, die auch mal selber drehen, denken jetzt vielleicht an ihr Päckchen mit den heißgeliebten Tabak.

Nein, ich muss euch enttäuschen, auch um diese Päckchen geht es nicht.

Päckchen, der Duden sagt: „kleines Pack[en], etwas mit Papier Umhülltes [und Verschnürtes]“.

Päckchen- das Wort führte die Deutsche Post ein, als ein Versandprodukt zwischen Brief und Paket, Päckchen kann man übrigens auch versichern lassen.

Nein, wie schon gesagt darum geht es nicht.

Päckchen, ich spreche hier von der Redewendung, die ich immer wieder von meiner Mama gehört habe, aber nie voll und ganz verstanden habe.

Jeder von uns trägt ein Päckchen mit sich herum. Manche haben ein kleines, manche ein großes, manche sind klein und schwer, manche sind groß und nur mit Luft befüllt, andere sind klein und leicht und wieder andere Päckchen sind groß und schwer und ungemütlich mit sich zu tragen. Bei jedem ist etwas anderes im Päckchen enthalten. Manche Päckchen werden von Zeit zu Zeit leichter und verblassen, bis sie kaum noch zu spüren sind und irgendwann vielleicht ganz verschwinden.

Päckchen – was mag sich in eurem verbergen-fragt ihr euch jetzt vielleicht, diese Frage könnt nur ihr alleine beantworten, wenn ihr es nicht doch schon längst wisst.

Jeder hat ein Päckchen zu tragen.

- Der Freund/ Die Freundin hat Schluss gemacht, eine unschöne Trennung,- Herzschmerz – Trauer – Eiscreme
- Eine Liebe, die nicht erwidert wird, vielleicht verliebt in den besten Freund/ die besten Freundin.
- Fragen, die einem immer wieder auf Familientreffen plagen: Was willst du den jetzt nach der Schule machen?
- Tja, das wüsste ich auch gerne, erstmal Abi schaffen.
- Die Eltern lassen sich scheiden, sind schon geschieden oder haben sich einfach nur getrennt, man muss ja nicht immer verheiratet sein.
- Der Neue der Mutter, den man nicht leiden kann.
- Der Opa, der immer der Held für einen war, wird immer vergesslicher und auch die Gelenke spielen nicht mehr so mit.
- Es ist nur noch eine Frage der Zeit, wie lange die Großeltern noch alleine wohnen können, aber was dann?
- Familienmitglieder, die immer für einen da waren und plötzlich den Kontakt abbrechen und nach 10 Jahren kann man es immer noch nicht fassen.
- Jemand im engeren Umfeld hatte einen harten Schicksalsschlag.
- Familienmitglieder haben eine Behinderung.
- Häusliche Gewalt.
- Jemand im engeren Umfeld musste viel zu früh die Welt verlassen oder die Oma, die beste Köchin der Welt, ist für immer eingeschlafen.
- Mobbing, man versteht immer noch nicht, was der Grund dafür war und wird es auch nie erfahren, sein wir doch mal ehrlich, Kinder können scheiße sein, Erwachsene leider auch.

Jeder hat ein Päckchen zu tragen, vielleicht auch zwei, drei Leute, jeder von uns hat irgendetwas was ihn beschäftigt, manchmal sind es nur Erinnerungen, die einen Quälen bevor man einschläft. Hört auf jeden zu beurteilen, wie komisch die Person ist, warum die Person traurig aussieht „Tut sie jetzt so als sei sie depressiv“ „Warum ist er/ sie so Aufmerksamkeitsgeil?“ Warum beschäftigen wir uns so sehr damit, wie sich andere verhalten und analysieren es ganz genau um zum Entschluss zu kommen, mit ihr/ ihm stimmt was nicht das ist genau der Punkt, in dem es klick macht und die Person abgestempelt wird. Gott, wenn man schon Zeit damit verbringt, warum kommt man nicht auf die Idee, dass das Päckchen, das die Person trägt vielleicht mal schwerer und größer ist als es auf dem ersten Blick scheint. Jeder hat ein Päckchen zu tragen und dieses ist oft nicht von außen zu sehen. Fuck – Jeder hat Probleme, man kann die Vergangenheit, die unser Verhalten vielleicht prägt nicht ändern. Die Erfahrungen haben einem zu dem gemacht, der man jetzt ist. Manche gehen mit ihrem Päckchen offen um, andere können ihr Päckchen erst öffnen, wenn sie 30, 40 oder 60 sind und dann auch nur Stück für Stück. Die Gegenwart lässt sich verändern, aber es hat nie jemand gesagt, dass es einfach ist. Manche brauchen Hilfe um zum Beispiel von der häuslichen Gewalt weg zu kommen. Und die Zukunft, ja die Zukunft ist ungewiss. Ungewissheit, die einem zur Last fallen kann. Jeder hat ein Päckchen zu tragen, nicht mal die aller aller al-

ler besten Freunde kennen den ganzen Inhalt des Päckchens, dass jemand mit sich trägt. Eins solltet ihr nie vergessen, man kann in niemanden rein schauen, manche können nicht darüber reden, zumindest nicht mit Bekannten. Manche schaffen es ihr Päckchen mal für einen Abend zu Hause zu lassen, sich abzulenken. Doch von ignorieren verschwindet es nicht. Jeder, wirklich jeder hat ein Päckchen zu tragen, manche leichter als andere, aber egal wie unbeschwert jemand wirkt, niemand ist perfekt- und das ist verdammt noch mal gut so. Gut sind schwere Lasten natürlich nicht, aber niemand muss alleine damit sein. Jeder hat ein scheiß Päckchen zu tragen, welches auch verbinden kann. Ein Päckchen braucht Zeit, Zeit um zu verblassen, man kann ein Päckchen nicht auf machen und alles auf einmal raus schütten, so läuft das leider nicht, aber Stück für Stück kann Inhalt entnommen werden, leichter gemacht werden und schrumpfen. Und ganz wichtig, kein Problem ist zu unwichtig, versteht, dass man nicht alle Facetten einer Person kennt, zeigt Toleranz und ein bisschen mehr Liebe. Päckchen, ich spreche hier von der Redewendung, die ich immer wieder von meiner Mama gehört habe. Ich habe es jetzt verstanden. Um es noch einmal zu verdeutlichen,

Jeder hat ein Päckchen zu tragen.

Clara Bastian

