20 JAHRE

IMPRESSUM

Herausgeber
INTENSIVkinder zuhause e.V.
Theekamp 5 a
22869 Schenefeld
Tel: 0157 / 84994541
www.intensivkinder.de
info@intensivkinder.de

Redaktion und Layout
Swantje Rüß
newsletter@intensivkinder.de

Korrekturlesen
Dr. Maria Panzer

Layout und Gestaltung
solutionyard.net

Druckerei
Druckatelier Schoop GmbH
Kurt-A.-Körber-Chaussee 64
21033 Hamburg
info@schoopdruck.de

Erscheinungsdatum
Mai 2021 / Auflage: 2000 Stück

zuhause INTENSIV kinder e.V.

GEMEINSAM
SIND WIR STARK!

Bankverbindung
INTENSIVkinder zuhause e. V.
Postbank Hamburg
IBAN DE44 1001 0010 0433 4611 38
BIC PBNKDEFF

HINWEISE:

Wir übernehmen keine Haftung für Irrtümer, Druckfehler, Vollständigkeit und mehr. Es ist kein böser Wille von INTENSIVkinder zuhause e.V., wenn Freunde, Mitglieder, Ehrenamtliche, Referenten, Förderer oder Spender eventuell nicht namentlich genannt oder kein Foto oder Logo abgedruckt wurden. Entweder sind uns diese Personenkreise nicht mehr bekannt oder es gab keine druckfertigen Daten, die uns zur Verfügung gestellt wurden.

GEMEINSAM
SIND WIR STARK!

2001-2021

20 JAHRE

zuhause INTENSIV kinder e.V.

INTENSIVkinder
zuhause **e.V.**

Gemeinsam sind wir stark!

Grußwort

Jürgen Dusel

LIEBE MITGLIEDER,

zu Ihrem 20-jährigen Jubiläum gratuliere ich Ihnen ganz herzlich. So sehr ich es bedauere, dass wir in diesem Jahr pandemiebedingt nicht zusammenkommen können, so wichtig ist es mir, Ihnen meinen großen Respekt auszusprechen.

20 Jahre ist ein beeindruckender Zeitraum. Sie waren bereits als Verein gegründet, als das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen in der Bundesrepublik Deutschland ratifiziert und zu geltendem Recht gemacht wurde. Das Übereinkommen verpflichtet die Vertragsstaaten dazu, Menschen mit Behinderungen eine uneingeschränkte Teilhabe zu gewähren und die Ausübung ihrer Menschenrechte zu ermöglichen. Und genau dafür, nämlich, dass Ihre Kinder diese Rechte leben können, setzen Sie sich gemeinsam mit viel Know-How, Herz und Verstand ein.
Sie pflegen Ihre Kinder Zuhause, damit sie nicht in einer klinischen Umgebung, sondern im Kreise Ihrer Familie aufwachsen können. So selbstverständlich das klingt und so schön es ist, dürfen bestehende Problemlagen nicht kleingeredet oder verschwiegen werden. Neben der immer bestehenden Sorge um das intensivpflegebedürftige Kind haben auch die Geschwisterkinder Bedürfnisse, die beachtet werden müssen. Zu alledem kommen oftmals Konflikte mit Leistungs- und Kostenträgern. Hier leisten Sie als Verein ganz wichtige Arbeit. Sie beraten und tauschen sich aus, wie man diese Herausforderungen meistern kann. Sie geben sich gegenseitig Kraft und ermöglichen Ihren Kindern ein Leben in Würde, Gleichberechtigung und Teilhabe. Ihr Vereinsmotto „Gemeinsam sind wir stark!“ ist bei Ihnen Programm. Das habe ich persönlich erfahren dürfen, als ich Ihre 2. Vorsitzende Henriette Cartolano in meinem Amtssitz, dem Kleisthaus in Berlin, traf. Ihr großes Engagement hat mich stark beeindruckt.

Die Situation von Familien mit behinderten Kindern zu verbessern, ist mir eine Herzensangelegenheit. Und so bin ich dankbar, mich gemeinsam mit Ihnen dafür stark machen zu können, dass auch chronisch kranke und schwer behinderte Kinder mit einem hohen Bedarf an Überwachung und Pflege in Ihren Familien aufwachsen und an allen Lebensbereichen teilhaben können. Denn sie haben die gleichen Rechte wie alle anderen Kinder auch.

Das Motto meiner Amtszeit lautet: **„Demokratie braucht Inklusion“**. Inklusion bedeutet Dabeisein von Anfang an. Und Inklusion braucht Verbündete. Davon bin ich überzeugt. Sie können sich darauf verlassen, in mir einen Verbündeten zu haben.

Lassen Sie uns weiterhin gemeinsam mit allen Kräften dafür eintreten, dass die Rechte Ihrer Kinder nicht nur auf dem Papier stehen, sondern, dass sie sie auch leben können.

Herzlichst,
Ihr Jürgen Dusel

Beauftragter der Bundesregierung
für die Belange von Menschen
mit Behinderungen

Elternbegegnungstagungen

Monika Albert

ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNGEN

Seit zwanzig Jahren gibt es nun unseren Verein INTENSIVkinder zuhause e.V..
Entstanden ist er aus dem Zusammenschluss mehrerer Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Bundesländern, die sich Mitte bis Ende der 1990er Jahre gebildet hatten. Wieviel Zeit, Kraft und Herzblut in der Gründung dieses Vereins steckte, ist mir erst nach und nach bewusst geworden.
Zusammen mit zwei weiteren Müttern aus Niedersachsen durfte ich an der Gründungsveranstaltung im März 2001 in Bonn teilnehmen.
Die erste zweitägige Elternbegegnungstagung (EBT) fand dann im Frühjahr 2002 in Sarstedt bei Hannover mit 105 Teilnehmenden statt. Es gab eine Ausstellung und Vorträge sowie die erste Mitgliederversammlung des Vereins. Wer wollte, konnte übernachten, um den Elternabend nicht zu verpassen. Endlich waren Gespräche mit Menschen möglich, die ein ähnliches Schicksal wie wir hatten. Erstmals erhielten wir wichtige und interessante Informationen von Gleichbetroffenen. Wir konnten uns austauschen über die Behinderungen und Erkrankungen unserer Kinder, erhielten und gaben Tipps zu Hilfsmitteln, den Umgang mit Krankenkassen, Behörden und anderen Kostenträgern.
Die Elternbegegnungstagungen in den Jahren 2003 in Pfedelbach und 2004 in Erkner bei Berlin waren auch gut besucht und erfolgreich. Wieder gab es Ausstellungen und interessante Vorträge. Es war schön, in die bekannten Gesichter aus den Vorjahren zu schauen und Neuigkeiten auszutauschen. Ab 2005 bis 2019 wurden die Elternbegegnungstagungen in der BKK-Bildungsstätte in Rotenburg a. d. Fulda veranstaltet. Das Konzept ähnelte denen der Vorjahre. Auch hier gab es Industrieausstellungen und verschiedene Vorträge. Später kamen Workshops dazu. Wir konnten interessante Gespräche mit anderen Eltern führen, uns informieren und (für mich sehr wichtig) zusammen lachen. Im Jahr 2011 feierten wir das 10-jährige Bestehen des INTENSIVkinder zuhause e.V. mit einem großen Fest in Rotenburg. Es war ein toller Erfolg und wir waren sehr stolz auf unseren Verein.
Die Teilnehmerzahl an den folgenden Elternbegegnungstagungen nahm leider immer mehr ab. Ein Phänomen, dem wir trotz noch interessanteren Vortragsthemen, Workshops und Industrieausstellungen sowie geselligen Runden am Abend nichts entgegen zu setzen hatten. Denn viele Familien leiden unter dem Pflegenotstand. Wer auf einen Pflegedienst angewiesen ist, muss seine Termine nach dem Dienstplan des Pflegedienstes richten. Aber auch das ist unsicher. Ganz kurzfristige Ausfälle des Pflegepersonals sind häufig an der Tagesordnung. Junge Familien mit behinderten Kindern suchen sich Informationen im Internet. Das persönliche Gespräch scheint vielen Menschen nicht mehr so wichtig zu sein.
Für mich ist und bleibt die Elternbegegnungstagung ein jährlich wiederkehrender Treffpunkt mit lieben Menschen, auf die ich mich freue. Menschen, die mich verstehen und die ich verstehe. Und mit denen ich lachen und weinen kann.
Es macht mich traurig, dass wegen der Corona-Pandemie momentan die Elternbegegnungstagungen ausfallen müssen. Aber irgendwann ist die Pandemie hoffentlich vorbei und wir treffen uns wieder bei der EBT!

Monika Albert

Grußwort
Maria-Cristina Hallwachs

MEIN LEBEN UND MEINE ARBEIT ALS PEER-COUNSELORIN IN SACHEN „QUERSCHNITT-LÄHMUNG UND BEATMUNG“

Ich hatte einen Badeunfall, als ich 18 Jahre alt war. Seitdem bin ich querschnittgelähmt unterhalb C2/3 und werde beatmet. Mittlerweile bin ich 46 Jahre alt, das heißt, ich lebe den größten Teil meines Lebens in dieser besonderen Situation, und diese Situation ist eben nicht mehr besonders, sondern mein Alltag. Ich bin Peer-Counselorin, das bedeutet, aus meiner eigenen Betroffenheit heraus arbeite ich mit Menschen in ähnlichen Situationen zusammen. Ich begleite sie, Möglichkeiten und Lösungen zu finden, dieses Leben zu leben. Ich versuche dort zu unterstützen, wo ich durch meine eigene Betroffenheit vielleicht automatisch schon ein bisschen dichter an der Sache dran bin und ich möchte Menschen begleiten auf der Suche nach ihrem eigenen Weg.

Von Beginn an hat es mich interessiert, zu wissen, wie es anderen Menschen in ähnlicher Situation geht, wie sie ihr Leben meistern und welche Sorgen und Probleme sich ihnen stellen. Und immer wieder muss ich feststellen, dass jeder Mensch anders an die Sache herangeht. Anders, weil er / sie Vater oder Mutter sind, anders, weil man selbst betroffen ist, anders als Freund*in, Partner*in oder Kind oder anders aus Sicht der Pflege, der Ärzte, der Therapeuten, etc. Auch die Fragestellungen ändern sich im Laufe des Lebens und die Antworten, die wir auf sie haben, ebenfalls. Immer wieder versuche ich, festzustellen, warum wir alle in bestimmten Momenten resilienter sind als in anderen, was wir daraus für unsere eigene Zukunft lernen können und wie wir von dem Wissen und der Resilienz anderer profitieren können, beziehungsweise unsere eigenen Erfahrungen anderen weitergeben können.

So bin ich auch in Kontakt mit INTENSIVkinder zuhause e.V gekommen: Ich möchte über mich und mein Leben berichten. Nicht, weil mein Weg der ultimativ richtige und einzige ist, aber er ist ein Weg. Jeder und jede kann es schaffen und mit Hilfe von unterschiedlichsten Unterstützungen einen geeigneten Weg finden.

Hier ein Beispiel aus meinem reichlich gefüllten Alltag: Ich habe seit vielen Jahren Kontakt zu einer mittlerweile jungen Frau, die 12 Jahre alt war, als wir uns kennenlernten. Sie lebte damals seit ihrer Geburt im Krankenhaus. Bevor wir uns begegneten, dachte sie, sie wäre der einzige Mensch auf der Welt mit einem Phrenicus-Nerven-Stimulator. Heute begleiten wir uns schon viele Jahre und können uns immer wieder über Gemeinsamkeiten und Unterschiede unterhalten und voneinander lernen.

Ich war einmal auf einer Kinderstation zu Besuch. Voller Begeisterung hat mich ein kleines Mädchen durch die Räume geführt, mir alles erklärt und mich ausgefragt. Danach war ich zwei Wochen richtig krank, sie hatte mir ihren Infekt weiter gereicht. Es hat sich aber trotzdem gelohnt, denn sie hat danach selbst die Initiative ergriffen und nicht locker gelassen, bis sie genau so einen Rollstuhl hatte, wie sie ihn von mir kannte.

Einmal rief mich eine 16-jährige wutentbrannt an. Ich müsse ihr helfen, ihre Mutter sei eine blöde Kuh, und sie wolle sofort ausziehen. Heute ist sie Mitte 20, lebt in ihrer eigenen Wohnung und organisiert ihren Alltag und die Pflege selbständig. Die Mutter lebt ein paar Straßen weiter, unterstützt ihre Tochter und lässt ihr gleichzeitig ihr eigenes Leben. Die beiden sind fast so etwas wie Freundinnen geworden.

Dies sind nur drei kleine Beispiele, die mir aber zeigen, dass Peer-Counseling wichtig ist und dass wir als intensivpflegebedürftige und beatmete Menschen zusammenhalten müssen. Wir müssen uns vernetzen, um aus der Unmenge der Menschen, die wir brauchen, um unser Leben führen zu können, diejenigen heraus zu filtern, die unabhängig von Geldern, Arbeitsstellen, Verpflichtungen, Gesetzen, etc neutral für uns da sind! Das ist unsere Chance, ein selbständiges und zufriedenes Leben führen zu können.

Maria-Cristina Hallwachs

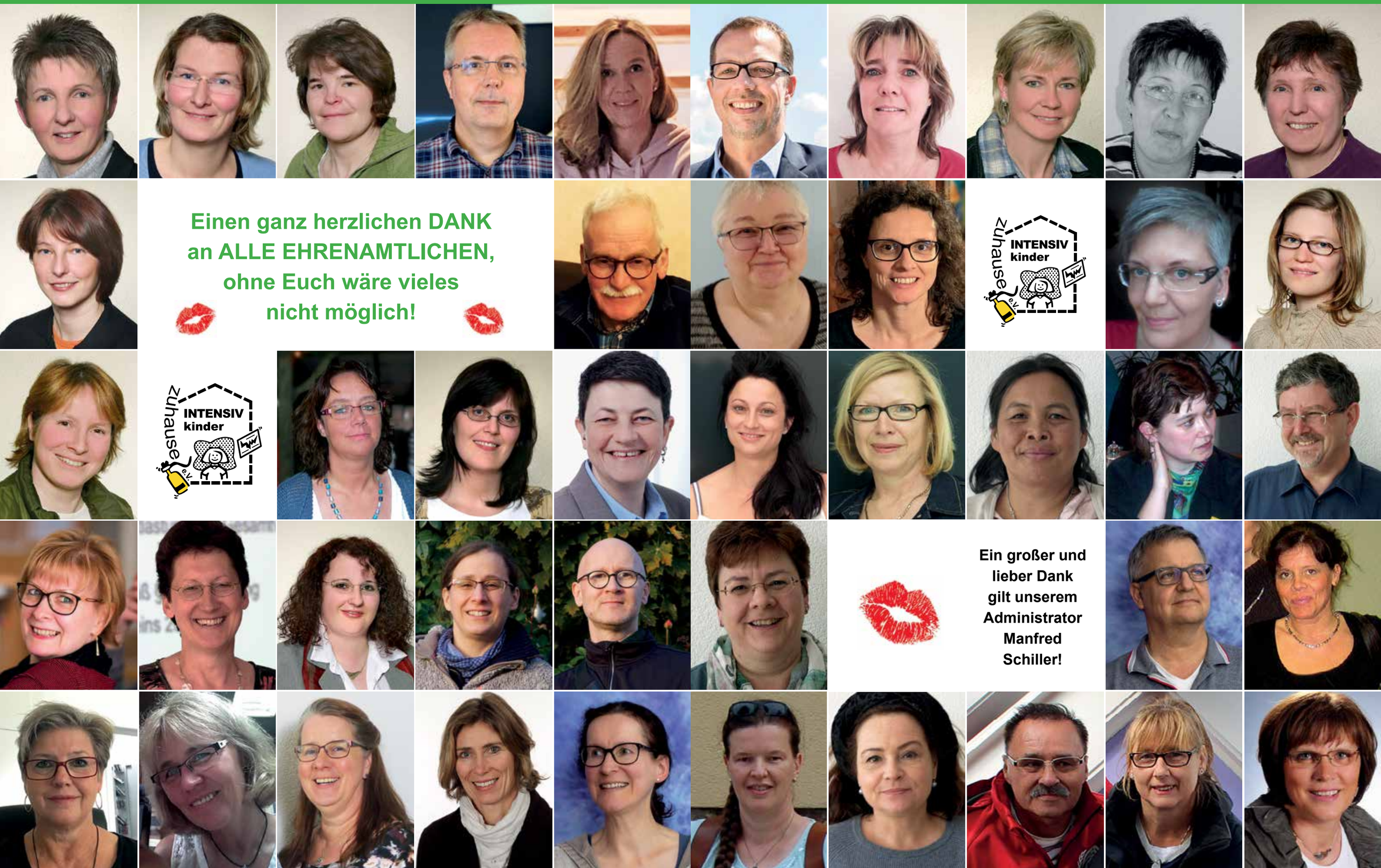
Peer der Fördergemeinschaft
Querschnittgelähmterin Deutschland (FGQ)

Unsere Ehrenamtlichen

Vielen Dank!

Unsere Ehrenamtlichen

Vielen Dank!



INTENSIVkind Sebastian

Sebastian aus Hannover

DABEI SEIN IST ALLES.

**Teilhabe am Leben ist
für viele Menschen nicht so einfach.
Sie ist aber sehr wichtig!**

**Basti ist bei allen Dingen des Lebens
auf die Hilfe anderer angewiesen.
Das hält ihn aber nicht davon ab, das Leben
zu genießen und am Leben teilzuhaben.
Natürlich mit Unterstützung!**

Sebastian (Basti) Leischel,
25 Jahre,
Leukodystrophie,
Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom.

Gerne lauscht er aber auch nur Gesprächen am Kaffeetisch. Hauptsache dabei sein. Shoppen bei Ikea steht auch hoch im Kurs.

Aber, egal was die Menschen bevorzugen, ob der Besuch einer Cocktailbar oder der Gang zu einem Ententeich. Hauptsache Basti kann am Leben teilhaben.

Feiern mit ein paar Leuten,
nur zu laut darf es nicht sein.

Basti liebt es, Spaziergänge
in die Natur zu machen,
gerne auch als Nachtwanderung.

INTENSIVkind Annica

Annica aus Hannover

TEILHABE SEIT 34 JAHREN

Annica ist am 04.11.1986 geboren.
Die Diagnose war ziemlich wackelig: Unklares Enzephalopathiesyndrom mit Tetraparese. Ein Göttinger Professor (damals eine Koryphäe im Bereich der Kinderneurologie) gab ihr eine ungefähre Lebenserwartung von einem Jahr.

Zumindest in Hannover wurde damals Säuglingen noch kein Tracheostoma gelegt. Nach zähem Ringen erhielt Annica im Alter von zweieinhalb Monaten dann doch das Tracheostoma. Sie belohnte uns das mit gutem Gedeihen, Blickkontakt und später mit häufigem Lächeln.
Seit gut dreißig Jahren wird Annica nachts beatmet und über einen Bard-Button mit normaler Kost ernährt.

Inzwischen ist Annica 34 Jahre alt und sitzt im Rollstuhl mit angepasster Sitzschale. Sie hat viele, auch manchmal lebensbedrohende, Erkrankungen überstanden. Aber sie ist lebensfroh und lacht viel. Leider kann sie nicht sprechen, hat aber ein gutes Sprach- und Situationsverständnis. Annica bewohnt ihre eigene Wohnung zusammen mit ihren Pflegekräften (persönliches Budget), besucht halbtags eine Tagesförderstätte und ist, so oft es geht, unterwegs zum Shoppen oder ins Café. Sie genießt ihr Leben, fährt mit ihren Pflegekräften ins Kino oder mal einen Cocktail trinken, besucht die Freizeitsamstage von INTENSIVkinder Niedersachsen und macht zweimal im Jahr Urlaub.
Musik und Musiksendungen im Fernsehen findet sie toll. Außerdem kocht sie auch gern mit ihren Pflegekräften und beteiligt sich an der Hausarbeit. Vor allem ist Annica gerne lustig und freut sich über jeden Spaß.

Wir Eltern sind gern gesehene Gäste,
aber nur, wenn wir nicht zu lange bleiben.

Monika Albert, Hannover

Öffentlichkeitsarbeit

Vielen Dank

Öffentlichkeitsarbeit

Vielen Dank