

Swantje Rüß kämpft für „Intensivkinder“

VEREIN Schwerstbehinderte sollen zu Hause leben können

Von Christina Rückert

Bergedorf. Vielleicht kann es nichts Schlimmeres geben als einen solchen Moment. Den Moment, in dem Eltern erfahren müssen, dass ihr Kind – von Geburt an, nach Unfall oder Krankheit – schwerstbehindert ist und ohne moderne Intensivtechnik kaum überleben kann. Neben Schock, Angst und Trauer stellt sich Vätern und Müttern dann auch die Frage, ob das Kind die Klinik überhaupt verlassen kann und ob so etwas wie ein gemeinsamer Alltag zu Hause möglich ist.

Es ist. Der bundesweit arbeitende Verein „Intensivkinder zuhause“ (185 Mitglieder) hilft betroffenen Eltern, ihr Kind nach Hause zu holen, sich Hilfe zu organisieren und so etwas wie einen Alltag zu leben. Seit etwa zweieinhalb Jahren wird der noch junge Verein von der Lohbrüggerin Swantje Rüß geleitet. Die 45-jährige Kandidatin für Bürgerpreis unserer Zeitung und der Volksbank Stormarn unterstützte den Verein schon vorher als Regionalleiterin. Nun, als Vorsitzende, ist sie viele Stunden täglich damit beschäftigt, Reisen, Treffen oder Tagungen zu planen, Mails zu beantworten, Betroffenen zu helfen. Das alles neben Teilzeitjob und ihren eigenen Aufgaben als Mutter.

Swantje Rüß ist selbst Betroffene. Sohn Philipp kam im Jahr 2000 mit schweren Gehirnschäden zur Welt. Während der Schwangerschaft war seine Mutter über die Nahrung mit Listeriose-Bakterien in Kontakt gekommen. Philipp kann bis heute nicht schlucken, nicht sprechen, nur lautieren. Er atmet durch ein Loch im Hals, da die oberen Atemwege gelähmt sind. Über einen Monitor wird nachts seine Sauerstoffsättigung und seine Herzfrequenz permanent überprüft – ist er erkältet, muss er ganz an eine Beat-



Swantje Rüß mit ihren beiden Kindern Phillip und Nele in der Hollywoodschaukel in ihrem Garten.

Foto: Rückert



mungsmaschine angeschlossen werden. Doch trotz aller Schwierigkeiten bereitet Philipp seiner Mutter und seiner Schwester Nele (9) viel Freude. „Er bekommt mehr mit als man denkt und gibt uns viel zurück“, sagt Swantje Rüß.

Kinder wie Philipp brauchen rund um die Uhr Betreuung und Anreize, „die kann man nicht mal so eben allein lassen“, sagt die 45-Jährige. Auch ein Ausflug oder eine Reise kann schon aus medizinischen Gründen zur unüberwindlichen Hürde werden. Der Verein organisiert deshalb einmal im Jahr eine Reise. Swantje Rüß und ihr Team haben eifrig Spenden für die 35 000 Euro teure Fahrt gesammelt. Mit Erfolg: Auch dieses Jahr können wieder 19 Familien in ein behindertengerechtes Haus im Obersauerland fahren, werden dort von Pflegern unterstützt und kön-

nen sich mit Betroffenen austauschen.

Diesen Austausch gibt es einmal jährlich bei einer Elternbegegnungstagung am Wochenende, gleichzeitig die Mitgliederversammlung. Für viele Eltern weit mehr als ein Pflichttermin: Hier gibt es Referate, Workshops, auch mal eine kleine Produktschau der Industrie. „Inzwischen ist das fast ein Kongress geworden“, sagt Swantje Rüß stolz. Sie überlegt sich oft sozialrechtliche, medizinische, therapeutische Themen, die die Eltern interessieren könnten.

Trotz vieler Aufgaben und wenig freier Zeit kämpft Swantje Rüß unermüdlich für die Interessen betroffener Eltern. Etwa für eine Wohngemeinschaft, in der die „Intensiv-Kinder“ leben können, wenn sie dem Kindesalter entwachsen sind. Zwar gibt es WGs für geistig und körperlich Behinderte. Jedoch kaum für Menschen mit diesem Pflegebedarf. Swantje Rüß hat sich informiert, hält Kontakt zu Institutionen und will helfen, Richtlinien für solche Wohngemeinschaften zu erstellen. „Intensiv-Kinder“ sollen eine echte Zukunft haben.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Bergedorfer Zeitung“, Montag, 5. März 2012, S. 14