



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Goerdelerstrasse 80 21031 Hamburg
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE Mai 2017

Der neue Vorstand stellt sich vor:

Zur Elternbegegnungstagung 2017 wurde im Rahmen der 16. Mitgliederversammlung am 05. Mai 2017 ein neuer Vorstand gewählt. Wir gratulieren ganz herzlich: der 1. Vorsitzenden Frau Swantje Rüß, der 2. Vorsitzenden Frau Dominique Yousefi, der Schriftführerin Henriette Cartolano, der Schatzmeisterin Anke Mill und Beisitzerin Wayan Suasmini Goette.

Die Tagung war mit ihren Inhalten wieder sehr informativ und vielfältig für die Eltern. Cristina-Maria Hallwachs, selbst betroffen, hat mit ihren autobiographischen Vortrag und ihrem Wesen die Herzen berührt. Das Thema Transition durch Theresa Risse hat den Besuchern neue Impulse gegeben. Auch die Workshops „Selbstversuch-Beatmung“ durch die Firma Börgel, „Fragen zur Beatmung in der Häuslichen Pflege“ durch Alexandra Polentz waren sehr informativ und ergänzend für den Alltag zuhause. Henriette Cartolano hat in ihrem Gesprächskreis mit ihren aktiven Teilnehmern das wichtige Thema „INTENSIVkinder im Umbruch / Perspektiven für unseren Verein“ Neues erarbeiten können.

Unsere Spezialisten in der Kranken- und Pflegeversicherung Herr Holger Biemann und Herr Graf von und zu Egloffstein haben wie jedes Jahr unsere Eltern auf den neusten rechtlichen Stand gebracht.

Blick über den Zaun

Das Leben mit INTENSIVkind kreist meist in engen Bahnen, begrenzt durch fehlende Versorgungs- u. Ruheplätze, eingeschränkte Akku-Laufzeiten der nötigen Hilfsmittel. Auch unser Leben bestand anfangs aus Haus, Garten und nur kleinen, schwerbeladenen Ausflügen. Nach und nach konnten wir unseren Radius erweitern, konnten im 6. Jahr sogar wieder in den Urlaub fahren. In unserer Dorfschule gibt es außer beim Schwimmen keine unüberwindbaren „Zäune“. Vom Eishallenbesuch bis zum Schulsportfest klappt Inklusion einfach: SPITZE! Glücklich und beruhigt in dieser „heilen Inklusions-Welt“ steht schon wieder der nächste Schritt bevor: die Suche nach einer weiterführenden Schule. In der benachbarten, „großen“ Stadt sollte doch alles noch leichter laufen. Am Tag der offenen Tür wollten wir einen Blick über den Zaun einer Schule werfen, deren Direktor mir versichert hatte: „Inklusion leben WIR schon länger!“ Während die Eltern gebannt den Worten des leitenden Pädagogen lauschen, sollten ALLE Kinder in der Turnhalle ein wenig toben dürfen. ALLE ? .. unser Kind NICHT, denn ... es konnte wegen seiner Orthesen die Schuhe nicht ausziehen !!! Fazit des Kindes: „Die Schule ist DOOF, da will ich nicht hin!“ So werden wir wohl noch über einen anderen (Schul-)Zaun blicken müssen. C.Ulbrich, Grossostheim

Apropo...

Viele öffentliche Behinderten-Toiletten sind mit einem einheitlichen Schloss ausgerüstet, das mit dem EURO-Schlüssel geöffnet werden kann. Gegen eine Gebühr von 20 Euro können berechtigte Personen diesen Schlüssel beim CBF Darmstadt bestellen. Berechtigt sind Menschen, die aufgrund einer Einschränkung auf die Nutzung behindertengerechter Toiletten angewiesen sind.

Dies sind schwer gehbehinderte Menschen, Rollstuhlfahrer, Stomaträger, blinde Menschen, schwerbehinderte Menschen, die eine Hilfsperson benötigen, an MS, Morbus Crohn, Colitis ulcerosa Erkrankte und an einem chronischen Blasen- beziehungsweise Darmkrankheit leiden.

Der Schlüssel passt an über 12.000 Schlösser von Autobahntoiletten, an behindertengerechten Toiletten vieler Städte in Deutschland, in Österreich, der Schweiz und in einigen weiteren europäischen Ländern. Bei der Bestellung des EURO-Schlüssels sollte eine Kopie des Schwerbehindertenausweises, bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa ein ärztlicher Nachweis eingereicht werden.

www.cbf-da.de

Mit freundlicher Genehmigung
aus Rehatreff 1/2017



Swantje´s SCHNACK!

Liebe Mitglieder, Unterstützer und Freunde unseres Elternvereines!

Nach 13 Jahren ehrenamtlicher Tätigkeit von Rotraut Schiller-Specht übernehme ich, Swantje Rüß, Regionalleitung für Schleswig-Holstein und Vorstandsmitglied, die Redaktion eines neu entworfenen Newsletters.

Ich versuche mein Bestes, diesen Newsletter für alle informativ und interessant zu gestalten. Klar wird der Eine denken "Mensch, dass weiß oder kenne ich doch schon" aber der Andere wird vielleicht etwas Neues für sich rausziehen können. Diese neue Papierform für unsere Mitglieder, Interessierte und Unterstützer gilt der Öffentlichkeitsarbeit und Repräsentation des Vereines. Wir wollen Ihnen interessante Einblicke aus der Welt der besonderen Kinder und Familien geben, gestaltet mit authentischen Bildern und kurzen Infos.

Gerne füttern Sie mich mit Anregungen, interessanten Beiträgen oder Fotos zur Veröffentlichung sowie netten Begebenheiten oder Buchvorschlägen. Ich freue mich über jede Mithilfe und Tipps.

Vielen Dank und viel Spaß beim Lesen wünscht Ihre Swantje Rüß

JEDOCH... stoßen

wir immer wieder in den Medien auf Barrieren – in der Sprache und in den Köpfen der Medienschaffenden. Hier eine kleine – nicht repräsentative! –

Sammlung von Beispielen. "Fragwürdig" machen diese Beispiele, dass sie

- Behinderung auf ein "Leiden" und ein "schweres Schicksal" reduzieren – positive Seiten des Lebens mit Behinderung werden ausgeblendet.
- behinderte Menschen als passiv und hilflos darstellen, als "Sorgenkinder", um die man sich kümmern muss.
- sich auf die körperlichen und geistigen Defizite und "Andersartigkeiten" konzentrieren und so die Lust an der Sensation bedienen.
- behaupten, dass behinderte Menschen ausschließlich etwas "trotz" oder "wegen" ihrer Behinderung tun.
- ausblenden, dass das Leben und der Alltag behinderter Menschen vielfältig ist – dass behinderte Menschen neben der

"Identität behindert" noch viele weitere Eigenschaften und Vorlieben haben.

- nur "über" behinderte Menschen sprechen und nicht mit ihnen – die "Expertise" für Behinderung wird in der Fachwelt (zum Beispiel Medizinerinnen und Mediziner) oder in der Familie (zum Beispiel Eltern) gesucht.
- behinderte Menschen als tapfere "Helden" darstellen, die ihre Behinderung "meistern" – statt als Menschen, die wie alle ihre Höhen und Tiefen erleben.
- völlig alltägliche Tätigkeiten behinderter Menschen als besondere Leistung herausstellen, zum Beispiel Einkaufen, im Park spazieren zu gehen oder der Arbeit nachzugehen. Ihnen wird dabei oft ein besonderer "Lebensmut" oder eine "Lebensfreude" attestiert.

Mit freundlicher Genehmigung aus Leidmedien.de

Urlaub, Urlaub! So sieht es aus, wenn Albert´s verreisen!

Bei unserem Sylt-Urlaub 2016 waren wir zu Fünft unterwegs. Annica brauchte bei der relativ weiten Anfahrt auch mal eine Pflegepause. Durch die selbstgebaute Liegemöglichkeit für Annica konnten die begleitenden Krankenschwestern ihren Rücken schonen. Und Annica lag beim Frischmachen bequem und hat ihren Spaß gehabt.

Monika Albert, Hannover



AKTUELLES
AKTUELLES

- 22.-24.06.2017: DIGAB-Kongress in Köln
- 30.06.-02.07.2017 Väterseminar: in Rothenburg/Fulda
- 15.-17.09.2017: Mütterseminar in Rothenburg/Fulda
- 12.+13.10.2017: KAI in Berlin
- 21.+22.10.2017: 12.Tagung Außerklinische Beatmung Kinder und Kleinkinder in Ulm
- 27.+28.10.2017: MAIK in München

FamilienTipp

Krafttankstelle:

Der Neue Kupferhof in Hamburg

Wo bekommen Familien mit Kindern mit Behinderung Entlastung, wenn es nicht ins Kinderhospiz gehen kann – aufgrund der Aufnahmebedingungen – oder soll? In Hamburg gibt es eine Alternative: Den Neuen Kupferhof des Vereins Hände für Kinder.

In Hamburg gibt es seit 2013 dieses Kurzzeit-Zuhause für Kinder und Jugendliche mit Behinderung aus ganz Deutschland. Für sie stehen 12 Zimmer und ein Team aus Pflegekräften, Therapeuten und Pädagogen zur Verfügung. Auch die Familien der jungen Gäste können gerne im Neuen Kupferhof bleiben, für sie gibt es 14 Familienzimmer.

Sich entspannen, lernen loszulassen, Hamburg entdecken – die gesamte Familie soll gestärkt in den Alltag zurückkehren. Dafür wird die Betreuung der Gastkinder mit Behinderung rund um die Uhr vom Hände für Kinder-Team übernommen. Die Gastkinder werden vom gesamten Team in ihrer Eigenständigkeit, Persönlichkeit und Mobilität gefördert, ihre Eltern bekommen die Chance für ruhige Nächte.

Die Kosten für die Unterbringung der Gastkinder übernehmen Sozialhilfeträger und Pflegekassen, maßgeblich die Eingliederungshilfe. Bei den Anträgen hilft das Team von Hände für Kinder den Eltern gerne. Für ihren eigenen Aufenthalt zahlen die Familien „all inclusive“ einen geringen Kostenbeitrag.

Weitere Infos:

www.haendefuerkinder.de



GESCHWISTER

Hallo!

Ich heiße Annika und ich bin 15 Jahre alt. Meine Schwester Neele hat eine körperliche Behinderung und fällt dadurch besonders auf. Die meisten Leute meinen direkt, mich bemitleiden zu müssen, wie schwer es wohl für mich sei, und dass ich sicherlich stets traurig wäre.

Man meint, es sei schwer, ein Geschwisterkind eines behinderten Kindes zu sein, doch ganz im Gegenteil: Ich bin stolz und glücklich, Neeles Schwester zu sein!

Durch sie habe ich mich viel positiver entwickelt als ich es eigentlich hätte. Ich bin viel offener und habe keine Hemmungen anderen Behinderten gegenüber als z.B. meine Mitschüler. In ihr sehe ich eine Kämpferin, die nie aufgibt. Und, auch wenn ich die Ältere bin, man kann sagen, dass sie in einigen Situationen mit ihrer Stärke ein großes Vorbild für mich ist. Annika Becker aus NRW



Literatur Tipp:

Wie das Licht von einem erloschenen Stern

RECHT

Erneut gestiegen sind Anfang 2017 das Kindergeld, der Kinderfreibetrag sowie der steuerliche Grundbetrag der unter anderem von Bedeutung ist für den Kindergeldanspruch, der Eltern für ein erwachsenes Kind mit Behinderung zustehen kann. **Sämtliche Beträge steigern sich 2018 erneut.**

Schreib dich frei

Bei der Kommunikation mit WhatsApp, Facebook & Co sind Emojis nicht mehr wegzudenken. Mit männlichen und weiblichen Piktogrammen, Emojis mit unterschiedlichen Hautfarben sowie gleichgeschlechtlichen Paaren und Familien halten Gleichberechtigung und Vielfalt bereits seit geraumer Zeit Einzug in die Kommunikation über Smartphone, Tablet und Computer. Emojis mit Behinderung haben die Nutzer von SMS- und Messenger-Dienste bislang jedoch vergeblich

Boyle Rodnes, Nicole - Verlag Beltz & Gelberg, 2016 eine Liebes-Geschichte über Freundschaften/ein tragischer Unfall auf einem Klassenfest in einem Swimmingpool/die Geschichte eines Menschen, der in der Folge davon unter Aphasie leidet/die Suche nach einem Schuldigen/die Schwierigkeit zweier Schwestern mit diesem Unfall umzugehen/das Beziehungschaos, Rückzüge und neue Annäherungen an Menschen, die ähnliches erleben (Selbsthilfegruppe)/das „zufällige“ Finden der Geschichte des Unfalls, die Täterin die Schwester und der Prozess des Verzeihens und Versöhnens, so dass beide wieder ihren Weg gehen können.

Marlies Winkelheide,
www.Geschwisterkinder.de

gesucht. Das hat die Aktion-Mensch geändert. Ab sofort sind inklusive Emojis, Icons und GIFs, die Menschen mit und ohne Behinderung darstellen, erhältlich. Die Inklumojs sind kostenlos als barrierefreie Tastatur-App im App Store sowie im Google Play Store verfügbar. Mit dieser Entwicklung hat es sich Aktion-Mensch zum Ziel gesetzt, Inklusion nicht nur in der Gesellschaft voranzutreiben, sondern auch in der Kommunikation.

www.aktion-mensch.de mit freundlicher Genehmigung aus Rehatreff 1/2017

REGIONALE KONTAKTE

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

Domenique Yousefi
Tel.: 0157 / 84994541
regio-hamburg@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!

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

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

IHRE SPENDE MACHT UNS TÄTIG

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

Volksbank Strohgäu
BIC: GENODES1MCH
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00



KULTUtRipp



Meine Tochter wurde 18 Jahre und ich wollte ihr ein besonderes Geschenk machen. Es ging mir nicht so sehr um den Wert, sondern eher um die Erfahrung – es sollte eben etwas besonders sein – nicht alltägliches.

Also hab ich an eine Flug- und Schiffsreise gedacht. Ich buchte eine AIDA-Reise für sie und mich – auch extra Zeit nur mit mir. Wir flogen nach Gran Canaria und von da aus auf die kanarischen Inseln. Die Vorbereitungen habe ich in die fachmännischen Hände eines Reisebüros gegeben – allein traute ich mich das nicht. Insbesondere beim Flug war ich mir sehr unsicher: E-Rolli als Sperrgut aufgeben (Höhe höchstens 82 cm !!!), Batterie abklemmen, alles festzurren, so dass nichts verloren geht. Die ganze Medizintechnik musste nicht nur auf dem Schiff, sondern auch für den Transport bei der Fluggesellschaft angemeldet werden (Höhe, Breite, Tiefe, Gewicht). Neben dem technischen Datenblatt brauchten wir eine Flugbescheinigung der Rolli-Batterie (nur Gelbatterien sind erlaubt). Aber dafür die gute Nachricht: neben dem persönlichen Gepäck (23 kg pro Person) ist das medizintechnische Gepäck frei. Den Flug haben wir beide gut überstanden. Das Rein und Raus war gut koordiniert. Zumindest beim Hinflug! Beim Rückflug mussten wir eine Stunde im Flug-

zeug warten, weil der Spezialsitz nicht angemeldet war (angeblich). Auf dem Schiff waren wir gut aufgehoben. Alle waren sehr nett und bemüht. Es waren alle Aktivitäten mit dem Rolli erreichbar. Die zahlreichen Wartezeiten an den Fahrstühlen wurden durch persönliche Kennenlern-Gespräche gut genutzt. Nach ein paar Tagen waren wir auf dem ganzen Schiff bekannt. Die Kellner begrüßten uns mit Vornamen, die Rezeption und die Ausflugsscouts kannten uns, waren für alle Fragen offen und hilfsbereit. Der Schiffs-Tanzkurs war offen für Rollifahrer, bei Cocktailveranstaltungen waren wir dabei und die Schiffsshows abends waren täglich ein Höhepunkt. Es war einfach genial. Die Inselausflüge haben großen Spaß gemacht – wir haben in einem Rolli-Taxi die Inseln erkundet.

Insgesamt war die Reise gelungen – sie war etwas besonders. Auch wenn ich selbst nicht die typische AIDA-Besucherin bin, hat es uns viel Spaß gemacht. Ich muss jedoch auch zugeben, dass ich selbst mit der alleinigen Verantwortung der Pflege und Versorgung rund um die Uhr (fast) überfordert war. Jede Minute einsatzbereit zu sein, jederzeit auf Pannen und Unwegsamkeiten gefasst zu sein, war schon sehr anstrengend. Schließlich ist am letzten Abend dann noch ein Antriebsrad vom Rolli auf dem Sektempfang beim Tanzen abgefallen. Es war ein großer Schock. Aber die anderen Passagiere haben sich rührend um uns gekümmert. Ich konnte für Beruhigung sorgen und der Rolli wurde notdürftig repariert. Wir sind somit heil in Hamburg wieder angekommen – voll mit neuen Eindrücken, Erfahrungen und gebräunter Haut.

Domenique Yousefi mit Sarah