



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
 Goerdelerstrasse 80 21031 Hamburg
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE Oktober 2018

Apropos...

Als Emma im Oktober 2008 mit 8 Jahren schwer verunglückte, erlebte ihre Familie eine schreckliche Zeit zwischen Hoffen und Bangen. Mit der Entlassung im April 2009 aus dem Klinikum Bergmannsheil in Bochum nach Hause, hatten alle die traurige Gewissheit: Emma wird sich vermutlich nie wieder bewegen und selbständig atmen können. Sie ist vom Hals abwärts gelähmt und damit auch 24h von der Beatmungsmaschine abhängig. Über das Ausmaß dessen, was die Familie an Veränderungen zu Hause erwarten würde, hatte niemand eine Vorstellung. Klar war, dass eine Menge Geld investiert werden musste, damit Emma und den beiden Geschwistern zumindest das vertraute Umfeld erhalten werden konnte. Ein großer Glücksfall für die Familie war schließlich ein Nachbar. Er erfuhr von Emmas Schicksal und setzte von da an unermüdlich alle Hebel und Kontakte in Bewegung, um zu helfen. Durch das Sammeln von Spenden, verbunden mit tollen Aktionen, ist es ihm gelungen, Emmas Familie wenigstens die finanziellen Sorgen zu nehmen. Nach dieser einmaligen Hilfsaktion dachten alle Beteiligten darüber nach, wie sie nach dieser gemeinsamen Erfahrung Familien in ähnlichen Situationen helfen können. So wurde im November 2011 die ELFMETERstiftung, ins Leben gerufen. Der Name der Stiftung basiert auf Emmas Freude am Fußball. Vor ihrem Unfall spielte sie mit Begeisterung seit ihrem fünften Lebensjahr im Verein

und ein Elfmeter ist im Fußball eben die zweite Chance nach einem Foul. Die Stiftung hat es sich zum Ziel gesetzt, rückenmarksverletzte-/erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien zu unterstützen. Zur emotionalen Belastung kommen z.T. große finanzielle Sorgen. Die Teilhabe am Leben ist plötzlich alles andere als selbstverständlich. Selbst ein gemeinsamer Urlaub wird zur Herausforderung für die ganze Familie. Emma starb 2014 an den Folgen Ihrer Querschnittlähmung – da war sie gerade 14 Jahre alt. Trotzdem und auch in Gedenken an sie unterstützt die ELFMETERstiftung betroffene Menschen seit sieben Jahren und auch in Zukunft. So ist beispielsweise gerade „Collin“, der Golden Retriever, bei Janina eingezogen. Collin wurde zum Therapiehund ausgebildet, um Janina, die aufgrund eines Unfalls seit sie 16 ist im Rollstuhl sitzt, im Alltag zu unterstützen. Einer alleinerziehenden Mama von zwei kleinen Jungs, einer aufgrund einer Rückenmarkserkrankung auf den Rollstuhl angewiesen, wurde das Auto mitfinanziert, nun ist nicht mehr so viel nervenaufreibende Zeit nötig, um die täglichen Wege zu erledigen. Sie konnte ihr Studium fortführen und erfolgreich beenden. Beindruckend!

Info: www.elfmeterstiftung-duesseldorf.de



Blick über den Zaun



Heute halten Sie den aktuellen Newsletter der „Intensivkinder...“ in Ihren Händen. Bis Sie dieses gedruckte Exemplar jedoch in Ihren Händen halten, dürfen zunächst wir als Druckerei tätig werden. Viermal jährlich laufen unsere Maschinen für das Projekt „Intensivkinder...“ Wir erhalten von der Grafikerin den Newsletter als PDF und können ihn in unseren Digitaldruckprozess einbinden. Einfach „auf's Knöpfchen drücken“ geht tatsächlich aber nicht. Zunächst wird die Datei in der Druckvorstufe geprüft. Wenn Voreinstellungen, Justage und Passer stimmen (Vorder/Rückseitendruck müssen zueinander passen), geht es in den Auflagendruck von 500 Stück. Der Newsletter wird im offenen Format beidseitig farbig auf einen Bogen gedruckt und auf Endformat an unserer Schneidemaschine geschnitten. Dann wird er zweimal gefalzt und in personalisierte Briefumschläge konfektioniert. Wenn das Projekt „Newsletter für Intensivkinder“ in unserem Hause läuft, stellen wir fest, dass ganz unbemerkt auch zwischen uns ein gegenseitiger Austausch zum Thema „Intensivkinder...“ stattfindet: Stille Bewunderung und Zuspruch finden hier Raum.

Detlef Schoop



Swantjes SCHNACK!

Liebe Mitglieder, Unterstützer und Freunde unseres Elternvereines!

In diesem Jahr durften wir erneut eine Familienfreizeit planen und erleben. Die Freizeit fand vom 28.07.2018 bis 04.08.2018 im Heinrich-Lübke-Haus am Möhnesee in Günne statt.

11 Familien mit teilweise mitgebrachten Pflegepersonen, fünf Betreuerinnen und insgesamt 55 Personen konnten eine unbeschwerte und fröhliche Woche bei bestem Wetter gemeinsam genießen.

Das Programm war vielseitig und ausgeglichen mit viel Spaß, Kreativität, Erholung und sportlicher Betätigung.

Ich persönlich möchte mich an dieser Stelle nochmals ganz herzlich bei meiner Mitorganisatorin Heike bedanken. Mein Sohn wurde in dieser Zeit 18 - also volljährig. Schon im Vorfeld musste ich als Mutter einiges wegen der Betreuung regeln und somit freute ich mich, daß dieser große Tag für Philipp inmitten der befreundeten und gleichgesinnten Kinder, Jugendliche und Eltern gefeiert werden durfte. Philipp hätte keinen schöneren Tag erleben können. Heike hat diesen mit den Betreuerinnen so toll ausgerichtet. Als dann noch am Nachmittag die Luftballons mit den Glückwunschkarten gen Himmel stiegen, war ich so gerührt und dankbar über diesen gelungenen Geburtstag und alle Sorgen um meinen großen Jungen waren wie weggeblasen.

Ich danke Dir liebe Heike für dieses wundervolle Geschenk!

Swantje Rüb

Literatur Tipp:

Liebe INTENSIVkinder, liebe Leser,



es ist nun schon einige Jahre her, dass auch mein Sohn Willi ein „Intensivkind“ war. Darum fühle ich mich allen Menschen verbunden, die wissen, was das bedeutet.

Als Willi vor 11 Jahren mit dem Down-Syndrom geboren wurde, hielt ich das für ein großes Unglück. Ein Tracheostoma und tausend von Anfällen später kam mir ein Kind mit „nur Down-Syndrom“ wie das größte Glück der Erde vor! Wir lernten natürlich mit allem zu leben, aber bis heute vergeht kaum ein Tag, an dem ich nicht dankbar bin für mein mittlerweile normal atmendes, normal essendes und vor allem nicht-krampfendes Kind! Ansonsten kann man Willi allerdings ganz sicher nicht als normal bezeichnen,

auch nicht im Vergleich mit Kindern mit Trisomie 21. Und darum habe ich mein erstes Buch „Willis Welt“ mit den Geschichten aus unserem Alltag im Untertitel „Der nicht mehr ganz normale Wahnsinn“ genannt. Oft wird das in Artikeln, die über dieses Buch erscheinen, falsch wiedergegeben. Man zitiert es als „Der ganz normale Wahnsinn“, aber ich bestehe darauf, dass unser Leben eben NICHT ganz normal ist, wenigstens nicht nach den allgemeinen Maßstäben. Klar, für mich ist es normal, wenn Willi sich auf der Straße plötzlich auszieht – für mich war es auch normal, mein Kind im Café tracheal abzusaugen und zu sondieren – aber solange DAS nicht auch für alle anderen Menschen im normal ist, möchte ich bitte, dass unsere besonderen Leistungen als behinderten-Mütter anerkannt werden!

Über unser paranormales Leben – zu dem auch noch meine neunjährige Tochter Olivia und mein schwer mehrfach normaler Ehemann gehören



– schreibe ich in meinen Texten. Ein INTENSIVES Leben, dass oft sehr anstrengend ist, in dem auch geweint, aber noch mehr gelacht wird und in dem alle Kraft aus der unvorstellbar großen Liebe zu unseren Kindern kommt!

Birte Müller

AKTUELLES

10.-11.10.2018 / KAI in Berlin
mit einem Vortrag von Dominique

19.-21.10.2018 / Mütterseminar

26.+27.10.2018 / MAIK in München

07.11.2018 / EUTB Treffen bei „Leben mit Behinderung“ in Hamburg, Thema: INKLUSION

3.+4.05.2019 / EBT in Rothenburg/Fulda

23.-25.05.2019 / DIGAB in Kassel

FAMILIENFREIZEIT 2018

Das erste Mal dabei - Impressionen von Familie Heitz-Mayers

Wir waren zum ersten Mal dabei am Möhnesee - von dessen Existenz ich bis dato ehrlich gesagt absolut nichts ahnte, bis wir von der Familienfreizeit dort Ende Juli bzw. Anfang August hörten. Die Entscheidung dafür fiel uns leicht, und kurzerhand lud ich auch unsere Grossmama (als Selbstzahlerin natürlich), neben Mann und Sohn Leon mit ins Auto, um eine Woche mit der INTENSIVkinder zuhause - Gruppe im Heinrich-Lübke-Haus zu verbringen. Von Anfang bis Ende war alles wunderbar organisiert - von der täglich zwei Mal stattfindenden, liebevollen Betreuung der Intensiv-Kids über Elternaktivitäten, der Unterbringung in geräumigen Zimmern und dem reichhaltigen Buffet im Haus. Auch die ausgesprochene Hilfsbereitschaft und Empathie der übrigen Gäste und des Personals hat uns sehr beeindruckt. Die Hitze machte es uns leicht, nicht in hektische Aktivitäten ausbrechen zu müssen.....und da die Anlage sehr weitläufig ist, fand jeder ein Plätzchen unter einem Baum, wo es sich in Ruhe entspannen liess. Rundherum also eine sehr schöne neue Erfahrung - wir wollen wiederkommen!

Familie Heitz-Mayers



So schön war`s am Möhnesee



Ich habe mich schon lange darauf gefreut, alle Intensivkinder, Geschwister und Betreuer wieder zu sehen. Ein paar von uns sind ganz schön groß geworden... Wir sind alle zusammen mit dem Hund Kalle an der Staumauer gewesen-auf ein Eis. Die Kinoabende haben mir richtig gut gefallen, auch die Foto-Quatschbilder, die Chillrunde mit den Klangschalen und die Cocktails, bei denen auch mein Bruder Valentin geholfen hat. Schön war auch Philipps Geburtstagsparty -man wird ja nicht jeden Tag erwachsen. Die Woche verging wie im Flug und hoffentlich sehen wir uns bald alle wieder am Möhnesee.

Amelie Cartolano 11 Jahre aus Berlin

DIE Betreuerinnen



Wir- Wiebke, Hannah und ich-waren in diesem Jahr das erste Mal als Betreuer bei der Familienfreizeit am Möhnesee dabei. Die anfänglichen Unsicherheiten verflogen schnell, denn wir wurden sowohl von den Jugendlichen als auch den Erwachsenen lieb begrüßt und aufgenommen. Wir durften tolle Dinge mit den Intensivkindern erleben, wie die Schiffsfahrt über den Möhnesee und Philips 18. Geburtstag. Besonders gut hat uns das familiäre Miteinander gefallen. Wir würden sehr gerne auch das nächste Mal wieder als Betreuer mitfahren. Maria, Hannah und Wiebke

Die Ebay - SCHWESTER

Vor etwa 1 Jahr entschloss ich mich zu meinem Partner nach Schleswig-Holstein, in die Nähe von Hamburg zu ziehen. Was brauchte ich noch? Na klar, einen neuen Job! Als gelernte Kinderkrankenschwester dachte ich, es wäre ganz einfach, was zu finden. Das Angebot war auch sehr umfangreich. Nur leider waren mir bei einigen die Anfahrtszeiten zu lang. Wer möchte schon gerne eine Stunde zur Arbeit fahren. Die Suche ging weiter...Dann las ich bei Ebay die Anzeige von Frau Rüb. Sie war auf diesem Wege auf der Suche nach Pflegepersonal für ihren Sohn. Die Anzeige sprach mich sofort an und ich schickte ihr eine Email. Kurz darauf telefonierten wir und vereinbarten einen Termin. Nach dem sehr positiven Gespräch, hatte ich das Gefühl meinen neuen Job gefunden zu haben. Natürlich mußte ich mich dann mit dem Pflegedienst der Familie in Verbindung setzen, aber auch hier lief alles glatt! Meine Suche hatte ein Ende!!! Am 01.01.2018 ging es dann los: ich freute mich auf meine neue Aufgabe. Nach einer tollen Einarbeitung von meinem neuen Kolleginnen, fühlte ich mich gut in dem Team aufgenommen. Bei der Tochter hieß ich Anfangs noch die EBAY-SCHWESTER, dies änderte sich aber auch schnell. Im August 2018 habe ich die Familie auf eine Freizeit von INTENSIVkinder zuhause an den Möhnesee begleitet. Hier konnte ich einiges über die Aufgaben des Vereines erfahren und lernte dort noch viele andere Mitglieder kennen. Nun bin ich schon bald ein Jahr bei der Familie und dem tollen Team. Meine Entscheidung war richtig gewesen.

S. Dojen

P.S. Ach übrigens, privat läuft es auch ganz gut :))



Mit den Intensivkindern war es eine tolle Familienfreizeit.

Wir haben auf Leinwände gemalt und die Schiffsfahrt war auch super. Man hat die schöne Landschaft um den Möhnesee gesehen. Auf den Gottesdienst am Morgen habe ich mich immer besonders gefreut, weil man so viel gesungen hat. Mit dem Programm ist mir nie langweilig geworden, und es war immer etwas Neues dabei. Die Verabschiedung ist mir sehr schwer gefallen. Klara Goette, Geschwisterkind

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!

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 Leonberg-Strohgäu
BIC: GENODES1MCH
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00



JEDOCH...

„Mama, das ist aber komisch...und wie das aussieht!“ - Dann mach es doch besser!!!

Timo Weiss, Jahrgang 73, Orthopädiemechaniker-Meister

In den 70ern war es normal von den Ärzten klare Aussagen zu hören. Als ich Anfang des 7. Schwangerschaftsmonat mit 1700g Körpergewicht auf die Welt kam, hatte ich die Nabelschnur um meinen Hals gewickelt. Als zweitgeborener Zwilling war ich tiefblau angelaufen und nichts mehr als ein Haufen Elend. Da ich keine Überlebenschancen zugesprochen bekam, tröstete der damalige Arzt meine Mutter mit den Worten: "Sie haben ja wenigstens noch den anderen". Ich erlernte das Kämpfen. Ich strengte mich immer etwas mehr an, um an meine Ziele zu kommen. Ob in der Schule oder im Sport. Ich bekam meine Grenzen zu spüren und wollte sie immer versetzen. Meine angeborene Hemihypertrophie bescherte mir unter anderem eine Beinverkürzung von mehreren Zentimetern. Ich habe als Kind häufig Kritik an den orthopädischen Versorgungen geübt. Immer zum Leid meiner Eltern. Ob es die Schuhehöhungen, Einlagen oder der Umgang mit dem Patienten war. Ich war nicht zufrieden. Meine Mutter hat mich dann ermuntert, es besser zu machen. Das ist bis heute mein Credo. Ich möchte immer noch ein Stückchen weiter kommen als es normal gehen könnte. Ich entdeckte das Sportklettern und ging jedes Wochenende an den

Fels. Bis ich mir vor 20 Jahren im Himalaya einen Traum erfüllte. Eine Hochgebirgstour mit Blick auf die 8Tausender. Grenzen versetzen. Eine schöne Art das Leben zu gestalten.

1989 habe ich ein Praktikum zum Orthopädiemechaniker gemacht und war überzeugt, dass das der einzig richtige Beruf für mich sei. Ich absolvierte eine Ausbildung und arbeitete zunächst 9 Jahre in Hamburg. Meinen Meister machte ich 2002. Nur zwei Jahre später wechselte ich zur Firma Thies-Medicenter. Ich nutzte die Chance eine Entwicklung in der technischen Orthopädie zu begleiten. Ich hatte einmal eine Hanseatin aus gutem Hause in meiner Filiale. In der Anprobe merkte sie an, dass wir einen Präzessionsberuf hätten. Da pflichtete ich ihr bei. Denn wir haben alle einen Präzessionsberuf. In allem was wir tun steckt hoffentlich die volle Aufmerksamkeit! Ob es der Buchhalter ist, der kein Komma versetzen darf. Oder der Bäcker, der seine Backzeiten einhalten muss. Wir können uns von der Pflicht nicht lossagen das Optimum in einer Versorgung zu erreichen. In diesem Sinne freue ich mich jeden Tag auf die Aufgaben, die uns erwarten.

Timo Weiss

