

2 tausend 6



5 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V.

IMPRESSUM:

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e.V.
Sunnisheim-Ring 69
74889 Sinsheim

**Redaktion/
V.i.S.d.P.:** Rotraut Schiller-Specht,
INTENSIVkinder zuhause e.V.
Heinrich-Heine-Str. 29
30952 Ronnenberg
Fax: 0511/600 83 57
e-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

Layout: Julia Schiedewitz

Druck: Multi-Media BbS, Hannover, April 2006

Auflage: 350 Exemplare

Namentlich gekennzeichnete Berichte und Beiträge stellen die Meinung des Verfassers dar, nicht aber unbedingt die Meinung des Herausgebers bzw. der Redaktion.

INHALT

VORWORT.....	3
5 JAHRE INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – EIN RÜCKBLICK.....	4
UNSER LOGO.....	10
DER VORSTAND.....	11
DIE REGIONALLEITERINNEN.....	13
5 JAHRE REGIONALGRUPPE NRW.....	19
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNGEN.....	20
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – FAMILIENSEMINARE.....	30
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – FRAUSEMINARE.....	38
BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN – FAMILIENFREIZEIT.....	40
ÖFFENTLICHKEITSARBEIT.....	46
IN DEN REGIONALGRUPPEN IST IMMER WAS LOS!.....	54
KONTAKT.....	68
AUFNAHMEANTRAG.....	69
SPENDEN UND SELBSTHILFEFÖRDERUNG.....	70

5 JAHRE INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Liebe Mitglieder, liebe Eltern, liebe Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.,

hätte man mir vor 10 Jahren prophezeit, dass ich heute in der Geschäftsstelle eines bundesweit tätigen Vereins mit 130 Mitgliedsfamilien – mitten in der Vorbereitungsphase für ein bundesweites Elterntreffen – ein Vorwort für die 8. Ausgabe der regelmäßig erscheinenden Mitglieder-Information schreibe, so hätte ich wahrscheinlich geantwortet: „Ja klar, träum´ weiter!“. Aber aus dem Traum ist Realität geworden! Und ich schreibe nicht für irgendeine Mitglieder-Information, sondern für die Jubiläumsausgabe zu unserem 5. Vereinsgeburtstag.

5 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V.!

So lange schon und doch nur so wenig Zeit, um alles das für INTENSIVkinder und ihre Familien zu tun, was meine Vorstandskolleginnen und ich uns wünschen oder auch vorstellen können. Wir haben mit Ihnen allen gemeinsam schon viel für ein besseres Leben, für eine bessere Gegenwart unserer Kinder erreicht. Viele kleine und große Schritte, wie die Entlastung von betroffenen Familien durch qualifizierte Kinder-Pflegedienste, eine enorm verbesserte Medizintechnik (ein mobiles(!) Absauggerät wiegt nicht mehr 6 Kilo wie vor einigen Jahren) und Fortschritte in der Medizin, haben die Lebensqualität und Lebensautonomie unserer Familien verbessert.

Und auf einigen Gebieten haben wir als Eltern und als Verein mitgewirkt, indem wir unsere Wünsche, Probleme, Forderungen und Ansprüche öffentlich gemacht haben. Aber jetzt ist nicht die Zeit zum Ausruhen auf dem Erreichten, auf 5 Jahren Aktivität für unsere Familien. Die erzielten Erfolge sollten uns ermutigen, in die Zukunft zu sehen und dafür zu planen, das Leben unserer Intensivkinder und ihrer Familien zu erleichtern bzw. besser zu gestalten.

In den letzten 5 Jahren hätten wir jedoch Nichts auf den Weg gebracht ohne die Hilfe von vielen lieben Menschen, denen ich danken möchte: Denjenigen, die uns aktiv als Vorstand, Regionalleiter, Webmaster, Kassenprüfer oder in anderer Position ihre Zeit und ihr Engagement weit über das normale Maß hinaus schenkten. Ein Dankeschön auch an alle diejenigen, die uns als Förderer und Spender finanziell unterstützt und uns so die Arbeit erst ermöglicht haben.

Ein weiterer Dank geht an alle, die uns in der Vergangenheit und jetzt immer wieder Mut machen und Kraft geben! Nur so können wir auch in Zukunft unseren Eltern-Selbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. als ein wertvolles Forum für alle betroffenen Familien mit INTENSIVkindern gestalten.

In Dankbarkeit für fünf sehr erfüllte Jahre

*Ihre Maria Bitenc
1. Vorsitzende*

2001 - 2006: 5 JAHRE ELTERNSELBSTHILFE-VEREIN INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Wir feiern unseren 5.Geburtstag!!

Ein kleiner persönlicher Rückblick in unsere Vergangenheit von Maria Bitenc

1. Wie alles begann.....

Eigentlich könnte dieses schon unser 10. Geburtstag sein, denn die Idee einer Selbsthilfe-Gruppe wurde schon im April 1996 geboren.

Damals meldete sich Frau Erika Hahn im Selbsthilfe-Büro Offenbach mit der Bitte, sie bei der Gründung einer Elternselbsthilfegruppe für schwerpflegebedürftige Kinder zu unterstützen. Nachdem durch Pressearbeit auf dieses Anliegen aufmerksam gemacht wurde, trafen sich im Oktober 1996 mit Erika Hahn, Beate Junk und mir 3 betroffene Mütter zum Gründungstreffen einer Selbsthilfe-Gruppe im Selbsthilfebüro. Wir gaben der Gruppe den Namen INTENSIVkinder zuhause, weil unser gemeinsamer Lebenshintergrund der Alltag mit einem schwerst- oder auch intensivpflegebedürftigen Kind zuhause war.

Unser Anliegen war es einerseits, uns gegenseitig in unserem durch die Krankheit der Kinder schwer belasteten Leben mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, andererseits aber auch Kontakt zu anderen Familien zu suchen, sowie als Ansprechpartner für hilfesuchende Eltern da zu sein.

Im Jahr 1997 trafen wir uns dann insgesamt 5 Mal, manchmal auch mit Unterstützung durch eine Supervisorin, um persönliche Probleme besprechen, aber auch Perspektiven für die weitere Gruppenarbeit zu entwickeln. Wir entwarfen ein Faltblatt zur besseren Präsentation unseres Anliegens und betätigten uns kreativ

bei den ersten Entwürfen für ein Vereinslogo, das dann später von einer Grafikdesignerin für uns gestaltet wurde.

Bedingt durch steigende bundesweite Anfragen betroffener Eltern konnten wir – immer mit Unterstützung und Begleitung durch Thomas Schüler vom Selbsthilfebüro Offenbach eine erste Verteilerliste erstellen.

Im Sommer 1997 präsentierte sich unsere kleine Selbsthilfegruppe mit einem Informationsstand beim Offenbacher Selbsthilfegruppentag zum ersten Mal in der Öffentlichkeit und wurde Mitglied in der AG der Selbsthilfegruppen der Stadt Offenbach. Es folgten die Eintragung bei der Nakos (Nationale Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Berlin) und beim Kindernetzwerk in Aschaffenburg.

Obwohl unsere Eltern-Adressenliste immer mehr Einträge verzeichnete, blieb die Kerngruppe in Offenbach weiterhin sehr klein und unsere Aktivitäten mit 2 Treffen im Jahr 1998 sehr begrenzt, u.a. auch durch meinem Umzug nach Baden-Württemberg. Trotzdem begannen wir wegen verstärkter Nachfrage von betroffenen Familien mit der Planung eines ersten bundesweiten Treffens.

Zeitgleich gründeten sich in Niedersachsen eine Elterngruppe um Frau Rotraut Schiller-Specht und eine Gruppe in Nordrhein-Westfalen mit Frau Anke Notthoff.

Unser 1.Elterntreffen von INTENSIVkinder zuhause veranstalteten wir dann im Mai 1999 in den Räumen des Selbsthilfebüros. 25 Elternpaare aus ganz Deutschland reisten an. Sie wollten zum einen Kontakte zu Gleichbetroffenen knüpfen, zum anderen Informationen von 15 Professionellen aus Krankenkasse, Pflegediensten und Kliniken erhalten.

Mittlerweile erstreckten sich die Selbsthilfe-

gruppenaktivitäten auf das ganze Bundesgebiet mit Regionalgruppen in Berlin, Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Baden-Württemberg.

Im Dezember 1999 fand dann das letzte Offenbacher Treffen der kleinen Kerngruppe statt und die Arbeit verlagerte sich nach Sinsheim in Baden-Württemberg. Von dort aus wurde dann im Mai 2000 das 2. Elterntreffen organisiert, zu dem 60 Eltern und 9 Professionelle in drängender aber gemüthlicher Enge des Selbsthilfebüros zusammenkamen. Hier wurde dann von den Betroffenen auch der Beschluss gefasst, die Vereinsgründung von INTENSIVkinder zuhause bei einem nächsten Treffen durchzuführen.

In den folgenden 8 Monaten war ich mit der Erstellung einer Satzung, Antrag auf Gründung eines Vereins beim Finanzamt und der Suche nach aktiven Interessenten für die offiziell zu besetzenden Posten im Vorstand beschäftigt. Dabei konnte ich mich immer auf die – wenn auch jetzt weit entfernte – Hilfe von Thomas Schüler verlassen, der mir immer mit großem Engagement und Kompetenz zur Seite stand. Die GKIND-Arbeitsgruppe „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“, deren Mitglied ich seit 1999 war, unterstützte unsere Vereinsgründung sehr. Sie ermöglichten es uns im Rah-

men ihrer Dialogtagung im März 2001 mit Unterstützung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend unsere Gründungsversammlung in Bonn durchzuführen.

2.und wie es weiterging!

Am 10. März 2001 um 16.30 war es geschafft: mit einer von der Gründungsversammlung angenommenen Satzung und dem neuen Vorstand war aus einer Selbsthilfe-Gruppe der neue bundesweit aktive Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. für Intensivkinder und deren Familien geworden!

Und so hätte damals unsere „Geburtsanzeige“ aussehen können:

Wir sind glücklich darüber, dass nach langer Vorbereitungszeit
und großer Vorfreude heute unser Verein



INTENSIVkinder zuhause e.V.

gegründet wurde.

Ort: Gustav-Stresemann Institut, Bonn Zeit: Samstag, 10.3.2001, 15.15 – 16.30 Uhr
Anschrift: Sinsheim - Ring 69, 74889 Sinsheim

Die frisch gewählten Vorstandsamen:
Maria Bitenc, Pia Gastler, Jutta Petersen -Müller, Rotraut Schiller -Specht

Wir danken ganz herzlich den 48 Gründungsmitgliedern und Helfern
für ihre Unterstützung.



Am 20. März 2001 erhielt der Verein vom Finanzamt Sinsheim die Bescheinigung über die Gemeinnützigkeit und am 10. April wurde der Verein mit der Vereinsregisternummer 679 ins Vereinsregister der Stadt Sinsheim eingetragen.

Voller Elan und Hoffnung ging der neue Vorstand – bestehend aus Jutta Petersen-Müller, Berlin, als 2. Vorsitzende, Pia Gastler, Weil der Stadt, als Schatzmeisterin, Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg/Hannover, als Schriftführerin und mir als 1. Vorsitzende – den nun anstehenden Berg an Arbeit an.

Wir hatten aus einer Selbsthilfe-Gruppe einen Verein gemacht, um effektiver in einer anerkannten Organisationsform arbeiten zu können, um finanzielle Unterstützung von außen zu bekommen und um unsere Anliegen bundesweit besser bekannt zu machen.

Es gab viele Ideen, viele Pläne und Projekte, um unsere Arbeit für die betroffenen Familien noch besser zu gestalten. Und es brauchte viel Zeit und Organisationstalent – auch heute noch – um das alles umzusetzen.

Unsere 1. Vorstandssitzung fand 4 Wochen nach der Vereinsgründung in Sinsheim statt. Die sehr umfangreiche Tagesordnung enthielt u.a. die Planung unserer ersten in Eigenregie zu organisierenden Elternbegegnungstagung 2002 in Sarstedt, die Neugestaltung unseres damals noch blauen Faltblattes, die ersten Vorarbeiten zum Aufbau einer Adressen-Datenbank und die Suche nach finanziellen Fördermöglichkeiten.

Gerade die Organisation der Elternbegegnungstagung 2002 mit unserer 1. Mitgliederversammlung war eine große Herausforderung, da wir alle noch keinerlei Erfahrung mit Tagungsstätten, Einladungsverfahren, Mitglie-

dersammlung, Programmgestaltung, Ausstellungsplanung und Vortragsgestaltung hatten. Aber mit viel Engagement, Mut und ein wenig Risikobereitschaft meisterten wir damals und auch heute noch (fast) alle Hürden. Die erste eigene Elterntagung (105! Teilnehmer) mit Übernachtung, Elternabend, Ausstellung, 3 Vorträgen und unserer 1. Mitgliederversammlung war dann auch ein voller Erfolg.

Alle unsere mittlerweile fünf Elterntagungen wurden nach diesem Muster „gestrickt“ und die stetig steigende Teilnehmerzahl sowie die Bekanntheit unserer Tagung in Eltern- und Fachkreisen zeigte uns, dass sich unser Konzept bewährt hat.

Jahr	Tagungsort	Teilnehmerzahl
2002	Sarstedt	105
2003	Pfedelbach	120
2004	Berlin	127
2005	Rotenburg	134

Die Elternbegegnungstagungen sind in jedem Jahr Höhepunkt unseres Vereinslebens und mittlerweile eine feste Größe für alle Mitglieder.

Eine weitere, mittlerweile regelmäßige Vereinsveranstaltung ist das jährliche Regionalleiter-Treffen.

In den vergangenen 5 Jahren ist die Zahl unserer Regionalgruppen in den verschiedenen Bundesländern stetig angestiegen. Während bei Vereinsgründung mit Baden-Württemberg, Berlin, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen erst 4 Regionalgruppen aktiv waren, gibt es jetzt 10 Regionalgruppen, d.h. INTENSIVkinder zuhause e.V. ist in über 60% aller Bundesländer vertreten. Dabei ist auffällig dass wir

in den „neuen“ Bundesländern kaum mit Mitgliedern vertreten sind und es dementsprechend hier nur wenige Regionalgruppen gibt. Die Regionalleiter aller Gruppen finden sich beim Regionalleiter-Treffen meist am Anfang des neuen Jahres zu einem 2-tätigen Seminar zusammen, das zur Weiterbildung, Information und zur Kontaktpflege dient.

Kompetente Referenten sprachen in diesem Rahmen schon zu den Themen Aufbau einer neuen Gruppe, Finanzierungsmöglichkeiten und Öffentlichkeitsarbeit, Motivation von Mitgliedern, Zeitmanagement im Ehrenamt und EDV-Schulung.

Zu diesen beiden regelmäßigen Veranstaltungen sind in den vergangenen Jahren mehrere „Highlights“ dazu gekommen. Sie sollen den Eltern vielfache Möglichkeiten geben, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzunehmen, aktuelle Informationen zu bekommen oder Kraft zu schöpfen für Ihren anstrengenden Alltag zuhause.

So findet seit September 2003 jährlich ein Frauenseminar unter dem Titel „Die Quellen meiner Kraft“ statt, bei dem 20 Mütter von Intensivkindern unter fachkundiger Anleitung Möglichkeiten kennen lernen, ihre eigenen Kraftquellen (wieder-) zu entdecken, um ihre großen psychischen und physischen Belastungen im Leben mit einem intensivpflegebedürftigem Kind besser tragen zu können. Da dieses Seminar in den vergangenen 3 Jahren auf der Wasserburg in Kleve, in Herrsching am Ammersee und in Rotenburg/Fulda großen Anklang fand und den Frauen eine wichtige Auszeit schenkte, wird es sicherlich fortgesetzt werden.

Ebenfalls seit 2003 treffen sich jährlich im Sommer oder Herbst 12 - 15 Familien zu einem mittlerweile 4-tägigen Familienseminar im Nils-Stensen-Haus in Lilienthal (Niedersachsen). Dort konnten Familien mit ihren Intensivkindern oft zum ersten Mal gemeinsam einen kleinen „Urlaub“ mit Seminarprogramm genießen.

Es wurden ein Programm für Eltern und für Kinder, kompetente, auch medizinische Betreuung der Intensivkinder und Aktionen für die Geschwisterkinder angeboten und es gab viel Zeit für Gespräche, Erholung und gemeinsame Familienaktivitäten.

Da die Frauenseminare den Müttern wohl so gut gefielen, schwärmten sie ihren Männern offensichtlich davon vor, denn:

Als wir bei der Mitgliederversammlung 2004 eher etwas vorsichtig die Frage stellten, ob denn Interesse an einem Väterseminar bestehe, meldeten augenblicklich 10 Männer ihren „Anspruch“ an. Und diesen Auftrag haben wir nach einer längeren Anlaufphase umgesetzt: erstmals im Mai 2006 findet in Langau/Bayern eine Seminar für 10 betroffene Väter unter der Leitung eines erfahrenen Familien-Therapeuten statt.

Ein besonderer Höhepunkt unserer Vereinsarbeit – der auch über 2 Jahre Planung im Vorfeld brauchte – war unsere 1. Familienfreizeit im Sommer 2005, dem 5. Jahr unseres Bestehens. Eine Woche lang verbrachten 17 Familien mit ihren Intensivkindern ihren Urlaub im Feriendorf Rappenhof in Gschwend (Hohenlohe, Baden-Württemberg).

Unser Verein hatte das komplette Dorf mit 15 Ferienhäusern, 5 davon rollstuhlgerichtet, meh-

reren Appartements und Zimmern rund um einen alten Bauernhof angemietet, um Familien mit Intensivkindern einen oft jahrelang nicht durchführbaren Urlaub mit Rund-um-Betreuung zu ermöglichen.

Dazu gehört – wie bei fast allen Aktivitäten mit Intensivkindern – selbstverständlich die bestmögliche Versorgung der z.T. schwerstpflegebedürftigen Kinder. Es gelang uns u.a. mit Hilfe einer sehr kompetenten Intensivkinderkrankenschwester für eine Woche ein komplettes Pflegeteam mit 20 Pflegefachkräften aufzubauen, so dass jeder Familie für rund 8 Stunden am Tag oder auch in der Nacht eine Intensivkinderkrankenschwester zur Verfügung stand und die Familie entlastete. Um das Wohl der Geschwisterkinder kümmerte sich das pädagogische Team des Rappenhofes mit einem abwechslungsreichen Tagesprogramm und auch für die Eltern waren Aktivitäten organisiert.

Die größte Attraktion aber war zweifellos die im Sommer zum Feriendorf gehörende Zirkusstadt „Pimparello“. Dort im großen 4-Mast-Zirkuszelt fand am letzten Urlaubstag eine einzigartige Zirkusvorstellung mit all unseren Kindern statt, wofür sie gemeinsam jeden Tag zwei Stunden lang jede Menge Kunststücke einstudiert hatten.

Für die über 80 Teilnehmer der 1.Familienfreizeit ging diese gemeinsame Woche auf dem Rappenhof mit Zirkus, Streicheltieren, Reiten, Basteln, Ausflügen, Singen, Lesen, Schlafen, Ausruhen, Zeit für den Partner und jede Menge Gespräche viel zu schnell zu Ende!

Die Fortsetzung der Familienfreizeit ist bereits angedacht.....!

Abgerundet wurde das Jahr 2005 dann durch eine in Hannover durchgeführte Aktion unter dem Titel: „Mit allen Sinnen – Freizeitangebote für schwerstmehrfachbehinderte und intensivpflegebedürftige Kinder“. Mit finanzieller Unterstützung durch die Aktion Mensch konnten hier an 6 Samstagen Intensivkinder in unterschiedlichen Aktionen von erfahrenen Mitarbeitern der GIS Hannover (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) betreut werden, so dass die Eltern endlich einmal Zeit fanden, etwas für sich zu tun.

Dabei hatten die Kinder samstags von 10.00-17.00 Uhr viel Spaß an den 6 Aktionsthemen „Maultier-Reiten und Streicheltiere“, „Besuch eines Kinderbauernhofes“, „Bewegungstag“, „Das Farbklecksmonster ist unterwegs“, „Überall Musik“ und „Kreatives Farberleben“.

Neben diesen großen Veranstaltungen waren die 5 Jahre Vereinsarbeit auch ausgefüllt mit der Teilnahme an regionalen Selbsthilfegruppen-Tagen, an Messen (Reha-Care, Reha-Messe Hamburg), an vielen Tagungen (u.a. Wuppertaler und Siegener Fachtagung) und Kongressen, an Arbeitsgruppen und Runden Tischen und an Hauptversammlungen verschiedener Verbände.

Nun noch einige Informationen zur Arbeit des Vorstandes:

Aufgabe des Vorstandes war und ist es, alle Aktivitäten zu planen und durchzuführen und daneben das „Tagesgeschäft“ zu erledigen, wobei hier die direkte Beratung und Unterstützung betroffener Eltern – meist in einer akuten Situation – der wichtigste Teil der Arbeit ist.

Wir treffen uns drei Mal im Jahr für 2-3 Tage, meist am Wohnort eines Vorstandsmitglieds.

Mittlerweile sind wir von Nordenham bis Sindelfingen 15-mal zusammengekommen, um für die steigende Anzahl unserer Mitglieder bestmögliche Arbeit zu leisten.

Jahr	Zahl der Mitgliedsfamilien*
2002	55
2003	86
2004	111
2005	124

*Die Zahl der betroffenen Familien lag im Jahr 2005 bei ca. 250.

Dazu gehört auch, dass Jahr für Jahr die finanzielle Situation sichergestellt wird durch Beantragung von Fördergeldern, Anträgen bei Stiftungen, Wohlfahrtsverbänden und anderen Förderern. Aus unseren Jahresbilanzen 2001 - 2005 ist zu entnehmen, dass unsere Einnahmen von 14.000 € (2001) auf 55.000 € (2004) anstiegen, während unsere Ausgaben im gleichen Zeitraum von 3.600 € (2001) auf 52.000 € (2004) zunahmen.

Öffentlichkeitsarbeit ist eine der Hauptsäulen unserer Vereinsarbeit, denn nur, wenn der Verein auf breiter Ebene bekannt ist, finden Betroffene auch den Weg zu uns. Außerdem können wir auf diese Weise unsere Probleme und Anliegen in das öffentliche Bewusstsein transportieren und vielleicht Schritt für Schritt Verständnis und Unterstützung erreichen.

Ein wichtiges Medium ist dabei unsere Internetseite www.intensivkinder.de, die im Jahr 2001 von unserem Vereinsmitglied Susanne Leefers gestaltet und ins Netz gestellt wurde. Bis jetzt gab es schon über 18.000 Zugriffe auf unsere Homepage!! Und viele neue Eltern haben auf diesem Weg zu uns gefunden und Kontakt aufgenommen.

Und zu guter Letzt noch einige Worte zu unserer Mitglieder-Information, die seit Anfang 2003 mit 2-3 Ausgaben (Auflage: 300-350 Exempl.) pro Jahr an unsere Mitglieder geht.

Mittlerweile gibt es 7 Ausgaben, die alles Wissenswerte rund um unseren Verein, sowie Tipps, Adressen, aktuelle Urteile, Elternberichte, Presseartikel, Fotos und, und....vermitteln. Dabei sind wir immer wieder auf Beiträge der Mitglieder und Betroffenen angewiesen, um eine interessante, aktuelle Mitglieder-Information „von Allen für Alle“ zusammenstellen zu können.

Mit dieser Ausgabe halten Sie nun eine Mitglieder-Information in der Hand, die speziell für unseren 5. Geburtstag zusammengestellt wurde.

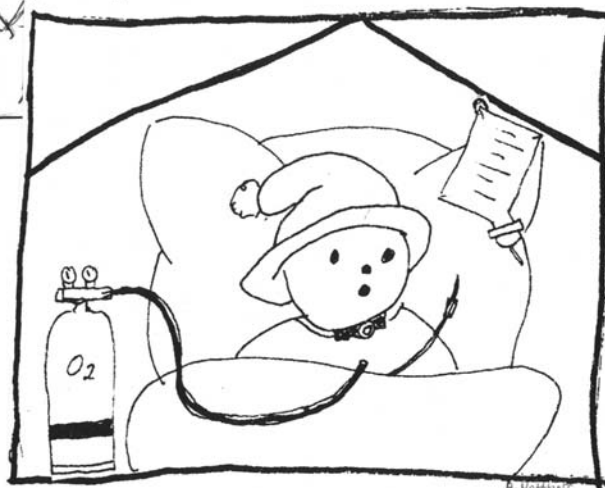
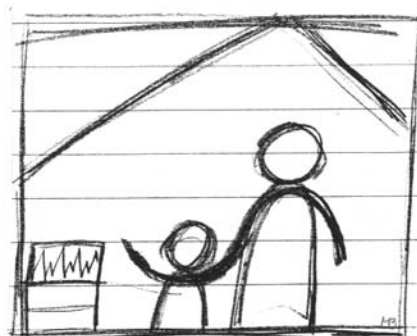
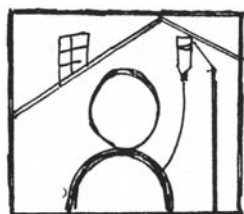
So in der Gegenwart angekommen, möchte ich meinen kleinen geschichtlichen Streifzug beenden und hoffe auf viele weitere gute Jahre für unseren Verein INTENSIVkinder zuhause e.V.

Dr. Maria Bitenc

UNSER LOGO

Vom eigenen Entwurf zum fertigen Logo - eine kleine Bildergeschichte

Der 1. Entwurf
1999



Unser Logo 2001/2002,
gestaltet von
einer Designerin



Unser
Vereinslogo
2006

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – DER VORSTAND



*von links nach rechts:
Domenique Yousefi H., Rotraut Schiller -Specht,
Dr. Maria Bitenc, Pia Gastler*

1. Vorsitzende
Dr. Maria Bitenc

Wohnort:
Sinsheim

Beruf:
promovierte Diplom-Chemikerin, Agenda- Beauftragte der Stadt Sinsheim in Teilzeit

Familienstand:
verheiratet, 2 Töchter
(geboren 1989 und 1993)

INTENSIVkind:
Sarah (geb. 1989), tracheotomiert, dekanüliert seit 6 Jahren, aber noch offenes Stoma

Grunderkrankung:
Oesophagusatresie, Trachealstenose, Tracheomalazie; Kehlkopfschädigung.
Sarah besuchte einen integrativen Kindergarten, eine Regel-Grundschule und jetzt die 10.Klasse des Gymnasiums



2. Vorsitzende
Domenique Yousefi Hashtyani

Wohnort:
Hamburg-Schnelsen

Beruf:
Dipl. Sozialpädagogin, selbstständig im Direktvertrieb und Hausfrau

Familienstand:
verheiratet, 2 Söhne (geboren 1995 und 2002), 1 Tochter (geboren 1998)

INTENSIVkind:
Sarah (geb. 1998), E-Rolli-Fahrerin, tracheotomiert, nachts beatmet

Grunderkrankung:
Transverse Myelitis (Entzündung in Rückenmark im Halswirbelbereich) mit 7 Monaten, nach Atemstillstand 5 Monate vollbeatmet, dann teilbeatmet; seitdem vom Hals-Schulter-Bereich abwärts schlaffe Lähmung.
Sarah besucht die Integrationsklasse einer Grundschule.



Schatzmeisterin

Pia Sylvia Gastler



Wohnort:

Weil der Stadt

Beruf:

Bankkauffrau, z. Zt. kfm. Angestellte in der Textilbranche Import & Export

Familienstand:

verheiratet, 2 Söhne
(geboren 1990 und 1996)

INTENSIVkind:

Raphael (1996), tracheotomiert, PEG-Button

Grunderkrankung:

Zystisches Lymphangiom im Hals-, Mund- bzw. Zungenbereich, wurde mit 10 Monaten nach mehrmaliger Atemnot tracheotomiert. Raphael besucht eine Körperbehindertenschule.

Schriftführerin

Rotraut Schiller-Specht



Wohnort:

Ronnenberg (bei Hannover)

Beruf:

Diplom-Oecotrophologin, z. Zt. nicht berufstätig

Familienstand:

verheiratet, 2 Töchter
(geboren 1990 und 1995)

INTENSIVkind:

Alena (geb. 1995), tracheotomiert, z. T. sauerstoffbedürftig, Buttonanlage

Grunderkrankung:

Herzfehler (großer VSD, Rechts-Links-Shunt); ASD-Verschluss. Nach Herzoperation 8 Monate voll- bzw. teilbeatmet, sauerstoffbedürftig; Down-Syndrom
Alena besuchte einen integrativen Kindergarten und jetzt die Förderschule, Schwerpunkt Geistige Entwicklung.

Der Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V. erfuhr im Laufe der Zeit einen personellen Wechsel: von 2001 - 2003 stand Frau Jutta Petersen-Müller als 2. Vorsitzende zur Verfügung, von 2003 - 2005 arbeitete Frau Gaby Schlickmann mit im Vorstand. Seit Mai 2003 ist Frau Yousefi H. 2. Vorsitzende.

UNSERE REGIONALGRUPPEN

Bei der Vereinsgründung von INTENSIVkinder zuhause e.V. gingen vier regionale Kontaktstellen für schwerstpflegebedürftige Kinder in 4 Regionalgruppen auf:

Baden-Württemberg

(Ansprechpartnerin: Dr. Maria Bitenc),

Berlin

(Ansprechpartnerin: Jutta Petersen-Müller)

Niedersachsen

(Ansprechpartnerin: Rotraut Schiller-Specht)

Nordrhein-Westfalen

(Ansprechpartnerin: Anke Notthoff).

Mittlerweile hat INTENSIVkinder zuhause e.V. **10 Regionalgruppen**, deren derzeitige Ansprechpartnerinnen sich anschließend vorstellen möchten.

Bei den Regionalgruppen Bayern, Berlin, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz und Sachsen-Anhalt wechselten im Laufe der Jahre die Ansprechpartner:

Maria und Bernhard Schwandner, Jutta Petersen-Müller, Anke Notthoff, Hildegard Kuttler und Sabine Kowalski haben Ihr Amt aus persönlichen Gründen niedergelegt.



Reihe oben: Bettina Hofmann, Ramona Herrmann

Mitte: Petra Neitzel, Anne Reinacher, Susann Werner

Reihe unten: Susanne Schmidt, Rotraut Schiller-Specht, Dr. Maria Bitenc, Pia Gastler (Schatzmeisterin), Christiane Kolpatzik, Dominique Yousefi-H., Swantje Rüß (jeweils von links nach rechts)

Dr. Maria Bitenc

Regionalgruppenleiterin Baden-Württemberg

Wohnort:

Sinsheim

Beruf:

promovierte Diplom-Chemikerin, Agenda-Beauftragte der Stadt Sinsheim in Teilzeit

Familienstand:

verheiratet, 2 Töchter (geboren 1989 und 1993)

INTENSIVkind:

Sarah (geb. 1989), tracheotomiert, dekanüliert seit 6 Jahren, aber noch offenes Stoma

Grunderkrankung:

Oesophagusatresie, Trachealstenose, Tracheomalazie; Kehlkopfschädigung. Sarah besuchte einen integrativen Kindergarten, eine Regel-Grundschule und jetzt die 10. Klasse des Gymnasiums



Petra Neitzel

Regionalgruppenleiterin Bayern

Wohnort:

Gröbenzell (bei München)

Beruf:

Intensiv-Krankenschwester

Familienstand:

verheiratet, 2 Söhne (geboren 1993 und 1999)

Intensivkind:

Simon (1999), E-Rolli-Fahrer, tracheotomiert, voll beatmet

Grunderkrankung:

SMA Typ 1, Zustand nach Lungenvenenfehleinmündung

Simon besucht eine Förderklasse in der Ernst-Barlach-Schule der Pfennig-Parade in München.



Ramona Herrmann

Regionalgruppenleiterin Brandenburg/z. Zt. auch Berlin

Wohnort:

Markendorf (Teltow-Fläming)

Beruf:

Verwaltungsfachangestellte, z.Zt. Hausfrau

Familienstand:

verheiratet, 1 Sohn

(geb. 2000)

INTENSIVkind:

Paul, Rolli-Fahrer, tracheotomiert, dauerbeatmet, Nahrungssonde

Grunderkrankung:

Phosphorylasesystem-Defekt, floppy infant syndrome; vollbeatmet seit Dezember 2000

Paul besucht einen Integrationskindergarten.

**Domenique Yousefi Hashtyani**

Regionalgruppenleiterin Hamburg

Wohnort:

Hamburg-Schnelsen

Beruf:

Dipl. Sozialpädagogin, selbstständig im Direktvertrieb und Hausfrau

Familienstand:

verheiratet, 2 Söhne (geboren 1995 und 2002), 1 Tochter (geboren 1998)

INTENSIVkind:

Sarah (geb. 1998), E-Rolli-Fahrerin, tracheotomiert, nachts beatmet

Grunderkrankung:

Transverse Myelitis (Entzündung in Rückenmark im Halswirbelbereich) mit 7 Monaten, nach Atemstillstand 5 Monate vollbeatmet, dann teilbeatmet; seitdem vom Hals-Schulter-Bereich abwärts schlaffe Lähmung. Sarah besucht die Integrationsklasse einer Grundschule.



Bettina Hofmann

Regionalgruppenleiterin Hessen

Wohnort:

Kassel

Beruf:

Erzieherin in Ausbildung, Versicherungskauffrau

Familienstand:

getrennt lebend, 1 Tochter (geb. 2002)

INTENSIVkind:

Anna-Lena, tracheotomiert, voll beatmet

Grunderkrankung:

Spinale Muskelatrophie Typ I, beatmet seit März 2003.

Seit Mai 2005 besucht Anna-Lena einen Kindergarten.



Susann Werner

Regionalgruppenleiterin Mecklenburg-Vorpommern

Wohnort:

Neubrandenburg

Beruf:

Dipl.-Ing. f. Lebensmitteltechnologie, z. Zt. nicht berufstätig

Familie:

Lebensgemeinschaft, 1 Sohn (geb. 2000), 1 Tochter (geb. 2002)

INTENSIVkind:

Tim (geb. 2000), im Schlaf sauerstoffpflichtig seit Geburt bis 3. Lebensjahr; im Schlaf maskenbeatmet: 3.-vollendetes 6. Lebensjahr; Tracheostoma seit Februar 2006, im Schlaf weiterhin beatmet, teilweise sauerstoffpflichtig, Button-versorgt seit Geburt

Grunderkrankung:

Zentrales schlafbezogenes Hypoventilationssyndrom, Zentrale Koordinationsstörung mit Ataxi, Atem- und Schluckkoordinationsstörung, Leukenzephalopathie, Sekundäre Epilepsie, Hypothyreose, ASD II



Rotraut Schiller-Specht

Regionalgruppenleiterin Niedersachsen

Wohnort:

Ronnenberg (bei Hannover)

Beruf:

Diplom-Oecotrophologin, z. Zt. nicht berufstätig

Familienstand:

verheiratet, 2 Töchter (geboren 1990 und 1995)

INTENSIVkind:

Alena (geb. 1995), tracheotomiert, z. T. sauerstoffbedürftig, Buttonanlage

Grunderkrankung:

Herzfehler (großer VSD, Rechts-Links-Shunt); ASD-Verschluss. Nach Herzoperation 8 Monate voll- bzw. teilbeatmet, sauerstoffbedürftig; Down-Syndrom. Alena besuchte einen integrativen Kindergarten und jetzt die Förderschule, Schwerpunkt Geistige Entwicklung.

**Susanne Schmidt**

Regionalgruppenleiterin Nordrhein-Westfalen

Wohnort:

Nottuln (bei Münster)

Beruf:

Grundschullehrerin, z.Zt. „Management“ von Haus, Hof und Familie

Familienstand:

verwitwet, 2 Söhne (geb. 1993 und 1998)

INTENSIVkind:

Hugo (geb. 1998) braucht seit 2 Jahren keinen Rolli mehr, ist tracheotomiert, nachts immer beatmet, tagsüber nur noch selten. Er wird z.T. über Button ernährt, trinkt aber inzwischen schon den Hauptanteil seiner Mahlzeiten aus Spezialfläschchen selbst.

Grunderkrankung:

kongenitale Myopathie unklarer Genese: D.h. Hugo war von Geburt an beatmet, konnte seine Arme nicht heben und hatte keinerlei Kopfkontrolle. Er kam nach 9,5 Monaten Intensivstation voll beatmet nach Hause.

Hugo besucht seit Sommer 2005 die Integrationsklasse einer Grundschule.



Anne Reinacher

Regionalgruppenleiterin Rheinland-Pfalz

Wohnort:

Bobenheim-Roxheim

Beruf:

Heilerziehungspflegerin, z. Zt. Hausfrau

Familienstand:

verheiratet, zwei Kinder (geb.1996 und 1999)

INTENSIVkind:

Benedict (geb.1999), tracheotomiert, tagsüber Sauerstoff, nachts beatmet

Grunderkrankung:

Osteopathia striata; bei Geburt u. a.: Analatresie, Syndaktelie beider Hände, fehlende Fibula beidseits, Kiefernspalte, Makrocephalie.

Benedict geht zur Zeit in Begleitung eines Kinderkrankenpflegers in den Sonderschulkindergarten einer Förderschule mit dem Schwerpunkt motorische Entwicklung einer Grundschule.



Swantje Rüß

Regionalgruppenleiterin Schleswig-Holstein

Wohnort:

Hamburg-Bergedorf

Beruf:

Dipl. Ing. für Innenarchitektur, Hausfrau und Mutter

Familienstand:

verheiratet, 1 Sohn (geboren 2000), 1 Tochter (geboren 2002)

INTENSIVkind:

Philipp (geb. 2000) wird im Schiebe-Rolli gefahren, tracheotomiert, bei Infektfall beatmet und sauerstoffabhängig, butonversorgt, Shunt

Grunderkrankung:

aufgrund einer Listeriosesepsis mehrfachbehindert, Hydrocephalus, Bulbärparalyse, Schluckstörung, celebrale Krampfanfälle. Philipp besucht einen Integrationskindergarten.



5 JAHRE REGIONALGRUPPE NRW

Für mich fing alles im Jahr 2000 in Offenbach an. Hier trafen sich ca. 60 INTENSIV-Eltern und erzählten von ihren Schicksalen. Ich war völlig erschlagen und erinnere mich gut an die Heimfahrt, auf der ich dann hemmungslos geheult habe.

2001 erfolgte die Vereinsgründung in Bonn und die Regionaltreffen in NRW begannen. Anke Notthoff und Mechthild Groß-Bölting luden ein. Der Kreis der Eltern wurde übersichtlicher und man lernte sich kennen. Auch lernte ich, über meine eigene Familiensituation zu erzählen, ohne gleich weinen zu müssen. Dennoch waren die ersten Treffen noch überaus anstrengend, wollte ich doch möglichst alle Informationen mitnehmen. So habe ich die Ohren in alle Richtungen aufgesperrt um nur ja nichts zu verpassen:

...was, so viele Stunden Pflegedienst haben die zuhause? Man kann Zuschüsse beantragen.... die beste Anwältin gibt's in Kamen... wir benutzen nur noch.... usw. usw.

Irgendwann war es dann soweit und ich kam nicht mehr völlig erschlagen (von so vielen unterschiedlichen Informationen) und deprimiert (von den z.T. so traurigen Familienschicksalen) von diesen Treffen nach Hause, sondern gut gelaunt und ausgeglichen. Leider schiefen dann die Regionaltreffen ein, was ich sehr schade fand. Vermisste ich doch die netten Eltern, die Kinder kannte ich zu dem Zeitpunkt ja noch nicht. Als 2003 klar war, dass Anke aus Zeitmangel ganz aussteigen wollte, musste ich eigentlich nicht lange überlegen. Meinem Intensivkind ging es nicht schlecht, es konnte inzwischen auch schon ein paar Stunden ohne Beatmungsmaschine zurecht kommen und außerdem war es ja bis mittags um 14 Uhr im Kindergarten. Der große Bruder wurde auch immer selbständiger und das Haus war umgebaut. Wohin also mit den freien Kapazitäten? Ich fasste also den Entschluss – mit Unterstützung von Christiane Kolpatzik – als Ansprechpartnerin für NRW weiterzumachen und die Treffen wieder aufleben zu lassen.



Christina Kolpatzik, Susanne Schmidt

Das war gut so, lernte ich doch einige Familien näher kennen und stellte fest, dass alle Eltern vor allem eins verbindet: Sie haben besondere Kinder und sind deshalb selbst auch ganz besonders. Sie sind Kämpfernaturen, die mit beiden Beinen im Leben stehen und gelernt haben, dass es immer einfacher ist, ein schwieriges Schicksal mit einer gehörigen Portion Humor zu meistern. Es ist schön zu sehen, mit welcher Freude sich alle treffen und munter drauf los plappern (schon lange nicht mehr nur über "unser Thema"...). Ganz besonders viel Spaß haben mir die beiden Sommerfeste mit unseren Kindern gemacht, wo man endlich mal diese kleinen Persönlichkeiten kennen lernte, über die man bis jetzt immer nur geredet hatte.

So habe ich aus den 5 Jahren Verein INTENSIVkinder zuhause viel Positives gezogen und sowohl auf der emotionalen als auch fachlichen Ebene viel dazu gewonnen. Ich bin froh, dass es den Verein gibt und möchte an dieser Stelle dem Vorstand ganz herzlich für seinen ehrenamtlichen Einsatz danken, ohne den unser Verein nicht existieren könnte.

Susanne Schmidt

BUNDESWEITE AKTIVITÄTEN

Elternbegegnungstagungen

Familienseminare

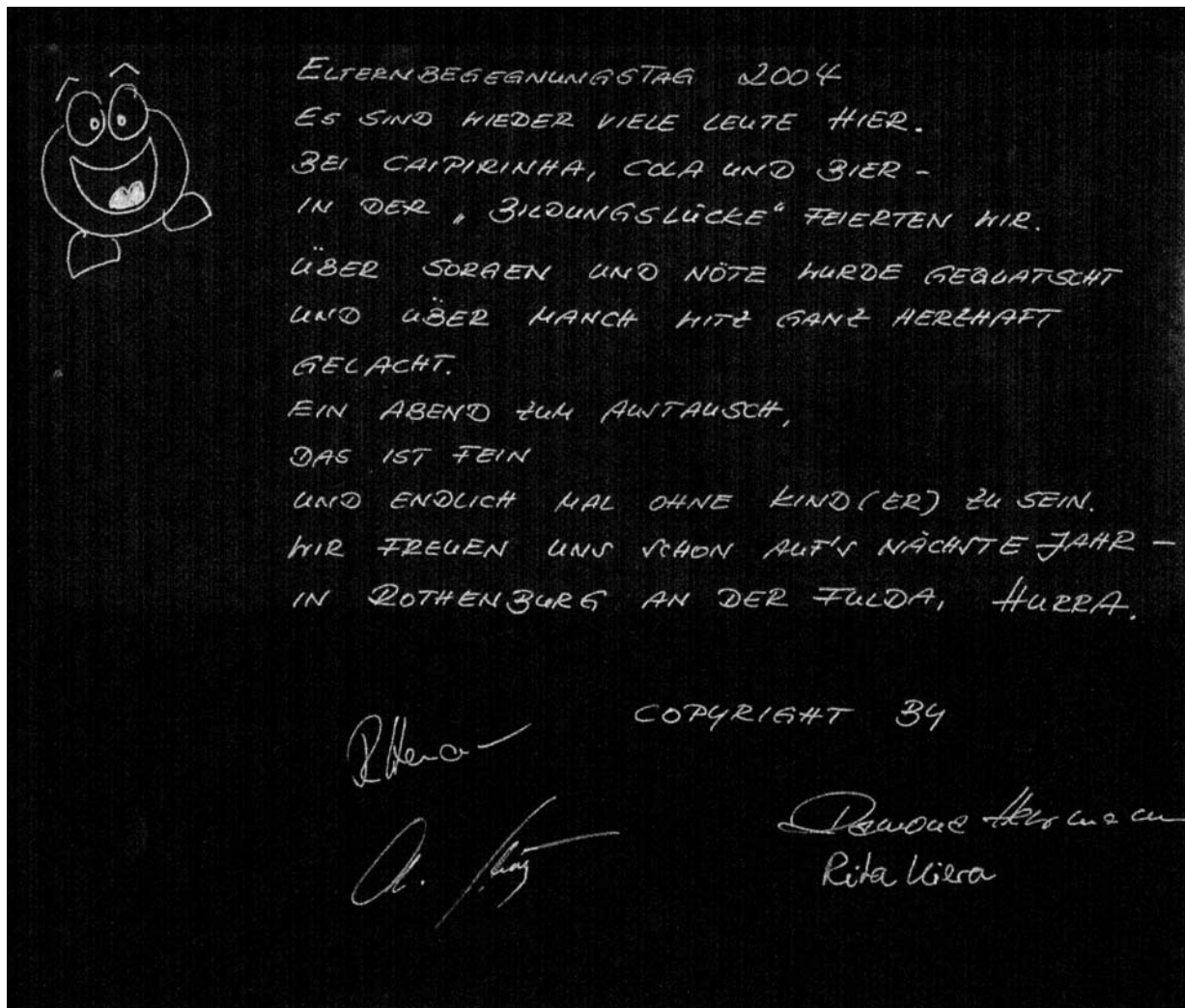
Frauenseminare

Familienfreizeit



JEDES JAHR IM MAI:

ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE



Aus unserem Gästebuch...

ELTERNBEGEGNUNGSTAG

EIN BERICHT AUS ERKNER, MAI 2004

Der Elternbegegnungstag Anfang Mai in Erkner, vor den Toren Berlins, ist unsere zweite Teilnahme an einem Elternbegegnungstag geworden. Zuvor haben wir uns auf dieses Wochenende riesig gefreut. Unsere Kinder, insgesamt drei an der Zahl, wurden gut untergebracht. So sollte sich für uns das Wochenende, trotz der weiten Anreise aus dem Ruhrgebiet, nicht nur für uns zu einem „Pflichtprogramm“ entwickeln, denn wir hatten nach fast neun Jahren auch das erste Mal etwas Zeit für uns ohne unsere Kinder zur Verfügung. Unsere Anreise dauerte rund 6 Stunden, eine Mittagsmahlzeit im beschaulichen Helmstedt am Rande der ehemaligen deutschen Staatsgrenzen mit einbezogen. Wir waren erfreut, dass wir die Tagungsanlage in Erkner ohne große Schwierigkeiten dank der guten Anfahrtsskizze gefunden haben. Bevor wir dort unser Zimmer bezogen, wurden wir im Foyer durch viele bekannte Gesichter herzlich empfangen. Ein kleiner Plausch hier und da gab uns das Gefühl, als würden wir viele anwesende Mitglieder bereits viel länger als tatsächlich gegeben kennen. Bald nahmen wir unser helles und sauberes Zimmer sowie die Umgebung, die Außenanlagen der Tagungsstätte, in Augenschein. Die Auswahl des Quartiers zeugte, wie schon das beim letzten Elternbegegnungstag in Pfedelbach gewählte, von einer gesteigerten Qualität und war erneut auf einen auf hohem Niveau angelegten Wert für die Erholung aller angereisten Eltern und Tagungsteilnehmer ausgelegt. Nach dem eingenommenen Abendessen, das reichlich und gut war, wurde die Mitgliederversammlung einberufen, über die wir hier an dieser Stelle nur kurz berichten möchten. Frau Bitenc präsentierte in ihrem spritzigen Bericht das abgelau-

fene Jahr des Vereins. Unsere Schatzmeisterin legte anschließend die vorhandenen Gelder und Auslagen genau dar. Die Entlastung des Vorstandes und die Wahl der Kassenprüfer konnten im Anschluss rasch vollzogen werden. So konnten wir danach alle zu dem lang ersehnten gemütlichen Teil des späten Tages übergehen und begaben uns in die hauseigene Gaststätte des Tagungszentrums im Untergeschoß. Der Tresen und die übrigen Plätze waren schnell gefüllt. Wir haben uns alle viel zu erzählen gehabt, über das eine oder andere Problem wurde diskutiert, persönliche Dinge ausgetauscht. Viele von uns ließen die gemütliche Runde gegen Mitternacht ausklingen, einige Eltern bewiesen darüber hinaus Stehvermögen, blieben noch eine ganze Weile länger beisammen. Nach einer störungsfreien Nacht, ohne ein Piepsen eines Monitors, ohne ein Absaugen oder Husten, sind wir ausgeruht in den Tag gestartet. Bereits beim Frühstück, das sehr ausgiebig genossen wurde, konnte von allen die Zeit bis zum ersten Vortrag genutzt werden, um sich weiter auszutauschen. Um kurz nach 10.00 Uhr fand der erste Vortrag über die Ernährung von Sondenkindern statt. Frau Gebauer, Diätassistentin aus Berlin stellte u.a. einige Ernährungstabellen vor, aus denen man erkennen konnte, dass zwar bei normal gewichtigen und normal entwickelten Kindern die Ernährungstabelle recht einfach ist, doch bei Kindern, wie die meisten von uns zu betreuen haben, diese Tabellen wenig Sinn machen. So blieb für uns nur die Erkenntnis, es weiter selbst herauszufinden, welche Nahrungsmittel unseren Kindern gut tun, sie zunehmen lassen und ihr Immunsystem stärken. Als nächstes wurde das Thema „Wie sag ich es dem Pflegedienst-

/Eltern...“ vorgetragen. Wir waren sehr gespannt; persönlich haben wir hinsichtlich unserer Tochter Sophia sehr viel Glück in dieser Angelegenheit. Im Anschluss an den Vortrag wurde eine Diskussionsrunde eröffnet, bestehend aus betroffenen Müttern und drei Pflegekräften. Diese nahm erst langsam Fahrt auf, nachdem die Mitglieder und Interessenten unseres Vereins an ihr teilnahmen. Die Probleme, die hier offen angesprochen wurden, waren uns selbst teilweise fremd, wir fragten uns, ob es wirklich in manchen Beziehungen zwischen Eltern und Pflegedienst wie vorgetragen zugehen darf bzw. kann.

Zum Schluss meldete sich die Inhaberin eines selbstständigen Pflegedienstes, die eine gewisse negative Stimmung unter den Teilnehmern unserer Tagung und seinen Interessenten ausgemacht haben wollte. Genau hier haben wir erkannt, dass es so nicht war, der Tagungsrahmen informativ, sachlich und freundlich ablief. Eine eher unpassende Einzelmeinung. In jedem Fall verdeutlichte uns diese Meinung, dass es in unserem Alltag mit unseren Kindern und ihrer Pflege, all den anhängenden Problemen und Schwierigkeiten, ein schwieriges Kapitel für beiden Seiten darstellt, einerseits uns, andererseits den Krankenkassen und Pflegediensten in der Sache gerecht zu werden. Nach den Vorträgen war es an der Zeit die Ausstellung über Hilfsmittel etc. zu besuchen. Die Aussteller deckten u.a. die Bereiche Dekubitusprophylaxe, Tracheostomaversorgung / Absauggeräte und auch Sondenernährung/-kost ab. Für jeden war etwas Interessantes dabei. Das Mittagessen war gut und reichlich, eine Pause tat uns allen nach den zwei interessanten Vorträgen sichtlich gut. Im Anschluss konnten wir spazieren

gehen, ein Nickerchen halten oder einfach mit den anderen Eltern weiter plaudern.

Der letzte Programmpunkt war der Vortrag über die Vorgehensweise der Krankenkassen bezüglich der Antragstellung von Hilfsmitteln für Intensivkinder. Hierzu wurde Herr Dipl.-Ing. Kamps aus Xanten eingeladen, der uns als Eltern bezüglich unserer Probleme mit den Kassen sehr gut verstand, aber uns auch verdeutlichte, wie die Kassen nach ihrem Regelwerk und Statuten handeln müssen. Er zeigte uns Graphiken, wie das Miteinander der Krankenkassen, des Medizinischen Dienstes und des Dachverbandes der Krankenkassen funktioniert. Um Hilfsmittel zu erhalten, die keine Hilfsmittelnummer in dem Hilfsmittelkatalog haben, ist der Weg der direkten Kommunikation zwischen Antragsteller und Kasse sehr nützlich. Der Antragsteller soll den Weg zur Kasse nicht scheuen und immer gut argumentieren, warum ausgerechnet dieses Hilfsmittel sehr nützlich für die zu pflegende Person ist. Die Kasse wiederum besitzt die Möglichkeit die Hilfsmittelnummern zu umgehen. Dieses bedarf jedoch einer guten Erfahrung und ebenso viel Engagement des jeweilig zuständigen Sachbearbeiters. Später fand unsere erste Vorsitzende Frau Bitenc erneut nette Abschlussworte zu den sehr gelungenen Vorträgen und zum Begegnungstag insgesamt. Leider waren die Aussteller der Hilfsmittel bereits abgereist, so dass ein erneutes Besuchen der Ausstellung nicht mehr möglich war. Gegen 17.00 Uhr war unser offizieller Elternbegegnungstag in Erkner beendet. Abgereist sind wir von dort erst am Sonntag. Nunmehr freuen wir uns jetzt schon auf den nächsten Begegnungstag.

Petra und Jörg Wagner, Oer-Erkenschwick

ELTERNBEGEGNUNGSTAGE 2001-2005

- EINDRÜCKE -

„Schönes Haus, gelungene Tagung –
freue mich auf's nächste Mal!“



„Ich nehme viele Anregungen mit nach Hause –
vielen Dank!“

„Es war wieder einmal rundum schön...!“



„Ich habe mich gefreut, viele Bekannte wieder zu sehen und zu hören, wie es den Kindern geht!“



„... hat Spaß gemacht!“

„... warum dauert das nur zwei Tage...?!“



„Ich genieße die Zeit zum Klönen...“



„... Sehr freundliche Atmosphäre!“

„Es war sehr interessant, sich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen!“



„... ganz Klasse!“



„ Der Elternbegegnungstag hat uns sehr gut gefallen, war sehr informativ und wir freuen uns auf das nächste Treffen!“

„Die Gespräche mit den anderen Eltern tun gut!“



„Es waren sehr schöne Tage und wir nehmen viel mit nach Hause!“



„Wir haben viele Informationen bekommen, die sehr hilfreich sind!“

„Das Treffen hat viel Spass gemacht!“



„Die gemeinsame Zeit hat gut getan!“



„Ich habe viele Anregungen bekommen und fand die Organisation ausgesprochen gelungen!“

„... sehr schöne Veranstaltung!“



FAMILIENSEMINARE IM NIELS-STENSEN-HAUS

EIN ELTERNBERICHT ZUM FAMILIENSEMINAR 2005

Nachdem wir schon sehr viel Gutes von den bisherigen Familienseminaren gehört hatten, wollten wir dieses Jahr auch einmal dabei sein. Leider konnten wir erst am Freitagmorgen in Richtung Lilienthal-Worphausen losfahren. Wir, das sind Anke und Ralf Mill mit unserer 7-jährigen Tochter Madeline.

Madelines großer Bruder Marvin wollte nicht mitkommen und blieb lieber bei den Großeltern. Dafür hatten wir für die Nächte „unsere Schwester Anja“ dabei. Der Freitagmorgen war ziemlich stressig, weil wir Madelines halbes Zimmer einpacken mussten.

Bei einem beatmeten Kind kommt da schon einiges zusammen. Außerdem konnten wir ja erst kurz vorher packen, weil wir die Sachen bis dahin noch brauchten. Wenn ich ehrlich bin, war ich schon ganz schön fertig, als wir endlich alle abfahrbereit im Auto saßen.



Aber als wir losfuhren, klarte der Himmel auf und wir kamen bei herrlichem Sonnenschein in Worphausen an. Unsere Ankunft hatten wir anscheinend gut geplant: Wir konnten uns gleich an den gedeckten Mittagstisch setzen!

Also packten wir nur kurz aus und gingen dann zum Essen, wo wir die anderen Familien begrüßen konnten.

Nach dem Essen richteten wir „Madelines kleine Intensivstation“ ein und wie sich herausstellte, hatten wir zum Glück nichts vergessen. Freitagnachmittag stand das Therapeutische Reiten auf einem Reiterhof in der Nähe auf dem Programm.



Die Kinder wurden in 2 Gruppen aufgeteilt und da Madeline in der 2. Gruppe war, konnten wir vorher mit den anderen Eltern unserer Gruppe in Ruhe Kaffee trinken.

Die Kinder waren vom Reiten ganz begeistert. Madeline durfte wegen ihrer empfindlichen Knochen zwar nicht auf's Pferd, aber sie hatte „Pferdkontakt“, was bedeutet, dass wir sie ganz nah an das Pferd gehalten haben, damit sie es spüren und streicheln konnte.

Nach dem Abendessen und Zubettbringen der Kinder, trafen wir Eltern uns zu einer zweiten Begrüßungs- und Vorstellungsrunde, weil mehrere der insgesamt 8 Familien erst am Freitag angereist waren.

Dank des „Horchdienstes“ der Kinderkrankenschwestern hatten die Eltern abends bis 23

Uhr frei, so dass wir noch gemütlich zusammen sitzen und ein Glas Bier oder Wein trinken konnten.

Nach dem Frühstück am Samstagmorgen trafen sich diejenigen, die wollten in der kleinen Kapelle zum Morgensingen, was sowohl Eltern als auch Kindern viel Spaß machte.

Danach wurden die Kinder bei ihren BetreuerInnen „abgegeben“. Uns fiel es etwas schwer, Madeline bei einer ihr und uns unbekannten Krankenschwester zu lassen, aber es hat alles sehr gut geklappt. Für die Eltern ging dann die Seminararbeit los.

Nachmittags hat Christa Gehrke, die Seminarleiterin, uns Eltern zu einer recht abenteuerlichen Torfkahnfahrt entführt. Als wir am Bootsanleger ankamen, lagen dort 2 Kähne: der eine sah recht komfortabel aus, hatte Rückenlehnen und war nicht ganz so klein.



Wir sind jedoch mit dem anderen gefahren. Das war ein kleinerer Kahn, der immer ziemlich ins Wanken geriet, wenn jemand aufgestanden ist. Also mussten wir die ganze Zeit auf unseren Plätzen sitzen bleiben, es sei

denn, man ist gleichzeitig mit seinem Gegenüber aufgestanden. Natürlich machte es vor allem den Männern Spaß, den Kahn ein bisschen zum Wackeln zu bringen, vor allem wohl wegen der unsicheren weiblichen Blicke. Der Skipper versichert uns zwar, dass die Kähne normalerweise nicht sinken können – aber was heißt schon „normalerweise“?!

Während der Fahrt hat uns der Skipper viel Interessantes über die Torfschiffahrt und die Gegend erzählt, so daß die Torfkahnfahrt bei herrlichem Sonnenschein ein wunderschönes Erlebnis war.

Nach dem Abendessen wurde für die Eltern, die Lust dazu hatten noch eine Entspannungseinheit angeboten, bevor wir – dank Horchdienst – noch einmal Zeit zum Klönen hatten.

Das Sonntagsprogramm begann wieder mit dem Morgensingen. Danach gingen die Kinder in die Betreuung und die Eltern zur Seminararbeit. Diesmal beschäftigten wir Eltern uns mit der Frage nach unseren „Herzens“-Wünschen und deren Realisierbarkeit.



In der Seminar-Abschlussrunde gab es viel Lob für die Seminarleitung und den Seminarablauf.

Vor dem Mittagessen wurden die Eltern in den Innenhof gebeten, weil die Kinder und ihre Betreuer eine Überraschung vorbereitet hatten.

Und die ist ihnen gelungen: Unsere Kinder kamen mit bunten Helmen und Schilden ausgerüstet aus ihrem Spiel- und Betreuungsraum und wurden dann nacheinander von der „Königin“ zu Rittern ernannt.

Das war ein ganz besonderes Erlebnis und die Kinder sahen einfach toll aus. Die BetreuerInnen hatten mit allen Kindern mit viel Liebe und Geduld sehr schöne Helme, Schilde und Schwerter gebastelt.

Zum Abschied sollte jedes Kind noch einen Luftballon mit seinem Namen steigen lassen. Das war gar nicht so einfach.

Einige der Ballons hatten zunächst Probleme überhaupt aufzusteigen, weil sie schon am Vorabend mit Gas befüllt wurden. Manche verhedderten sich und landeten erst einmal auf der Wegüberdachung im Innenhof.

Nach einiger Zeit aber flogen alle ihren Weg in den Himmel. Nach dem Mittagessen wurde dann wieder kräftig gepackt, und es dauerte noch einige Zeit bis sich alle Familien auf den Heimweg begeben konnten.

Abschließend möchte ich sagen, dass das Familienseminar meiner Familie und mir sehr gut gefallen hat. Obwohl die Vorbereitung

sehr aufwendig war, hat es sich doch gelohnt, dabei gewesen zu sein. Wir möchten nächstes Jahr bestimmt wieder mitfahren.

Zum Schluss möchte ich mich noch einmal bei allen bedanken, die zu diesem wunderschönen Wochenende beigetragen haben. Ganz besonders bei Rotraut Schiller-Specht, die das Familienseminar schon zum 3. Mal hervorragend organisiert hat.

Anke Mill, Seelze-Gümmer

Anmerkung der Redaktion:

Weitere schöne Fotos vom Familienseminar 2005 finden sich auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

FOTOALBUM – FAMILIENSEMINARE 2003-2005











FRAUENSEMINARE VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

2003-2005

„DIE QUELLEN MEINER KRAFT“

Frauen unter sich ...

Auf der Elternbegegnungstagung im Mai schien der Termin für das Frauenseminar im September noch in weiter Ferne. Vorsichtig trage ich mich aber schon einmal in die Liste ein. Reserviert ist reserviert ...

Einige Wochen später – ich hab das Seminar schon fast wieder vergessen – liegt die Einladung im Briefkasten. Also: Verbindlich anmelden ...und der Stress geht los. Jetzt ist Organisations-talent gefragt: Kann der Pflegedienst Zusatzstunden machen? Wer betreut meine große Tochter? Wie komme ich nach Rotenburg und wird auch die Familie in den drei Tagen garantiert nicht verhungern ??? Meine Kinder werden zwei Wochen vor Beginn in Watte gepackt. Eine Katastrophe, wenn alles wegen Krankheit ins Wasser fallen würde. Vorsichtshalber leihe ich mir noch das Navigationsgerät von meiner Schwester aus, damit ich auch wirklich ankomme ... Tja, und dann ...geht's los.

2 ½ Stunden Fahrt mit dem Auto. Angekommen! Einchecken, Koffer auf's Zimmer bringen. Neugier kommt auf. Wer ist wieder mit dabei? Wer kommt neu dazu? Und vor allem: Was erwartet uns? Die Programmankündigung sagt nichts über den Inhalt aus. Nur, dass wir es mit Frau Gebauer, Chi Gong-Lehrerin zu tun haben werden. Nach und nach trudeln fast 20 Frauen ein. Einige davon „Wiederholungstäterinnen“, die schon zum zweiten oder sogar dritten Mal dabei sind. Und wahrscheinlich geht es allen so wie mir. Froh, dem Alltag entkommen zu sein und trotzdem gespannt, ob zuhause das Chaos ausbricht. Das Handy bleibt bei den meisten an. Nach dem üppigen Abendbrot kommt die obligatorische Vorstellungsrunde. Wenn's denn sein muss ... Da sich die meisten aber kennen, wird weniger vorgestellt, sondern eher gequatscht. Wir verabreden uns für abends im Wellnessbereich. Schwimmen, Sauna und anschließend in die „Bauernstube“. Hier kann man bei Apfelsaft, Cola oder heißgeliebten Caipirinha „Erfahrungen“ austauschen. Recht früh geht es aber ins Bett. Wieso bin ich eigentlich so „alle“?

Der Samstag startet mit einem reichhaltigen Frühstücksbuffet. (Man nimmt hier echt zu, so gut wie das Essen ist !!!) Anschließend treffen wir uns im Seminarraum. Das Eingangsthema ähnelt etwas dem Thema vom ersten Frauenseminar: Was gibt uns Energie, was nimmt uns Energie? Na ja, das kenne ich schon, da muss man nicht mehr lange überlegen. Nach der Kaffeepause geht es mit Entspannungsübungen weiter. Wir laden unser Chi auf ... was immer das sein mag. Wieso wird mir dabei bloß so duselig im Kopf? Frau Gebauer vermutet eine Blockade. Ok, solange ich dabei nicht vom Stuhl falle, mache ich mal weiter mit. Wohler wäre mir dabei aber im Liegen!!!

Völlig aufgeladen werden wir in die Mittagspause entlassen. Danach sollen wir uns gegenseitig massieren. Doch es kommt anders, als es unsere Chi-Lehrerin gedacht hat.

Ein Teil der Gruppe meutert!!! Das Wetter ist aber auch zu schön draußen. Da kann man in der Sonne besser entspannen als in einem Seminarraum, wenn einem drei Frauen gleichzeitig Kopf, Hände und Füße massieren. Und schließlich gibt es die eiserne Regel: Jede macht das, was sie für sich an dem Wochenende für richtig hält. Etwas Leid tut mir Frau Gebauer schon. Aber so oft, wie ich zurückstecken muss, geht in diesem Moment der Egoismus mit mir durch. Bestimmt die Hälfte der Gruppe schließt sich an. Nach der Kaffeepause folgt noch eine Runde Chi aufladen. Schon wieder essen ... so langsam platze ich und die Hose kneift.

Die Fackelwanderung am Abend schenke ich mir. Das Knie tut weh und die Sauna ruft.

Anschließend wieder in die Bauernstube. Doch alt werde ich hier auch heute nicht.

Kaum im Bett, falle ich auch schon fast wieder aus diesem: Es ist Mitternacht und in der BKK-Akademie scheint eine große Geburtstagsparty ihren Höhepunkt zu erreichen. Durch mein Fenster schallt erst Frank Sinatra und anschließend Udo Jürgens. (Nicht lange ... andere wollen auch schlafen.)

Am Sonntagvormittag ist noch ein Besuch eines Handwerker-und Bauernmarktes im Nachbarort geplant. Ein Marsch von ca. einer Stunde steht uns bevor. Zurück bin ich faul und lasse mich kutschieren. Das Frauenseminar neigt sich dem Ende. Eine Stärkung beim Mittagessen und dann geht es auch schon wieder gen Heimat.

Schön war es. Vielleicht gönne ich mir diese Auszeit im nächsten Jahr wieder? Mal sehen.

Meine Familie hat ohne Schaden überlebt und das Haus steht noch.

Bin ich etwa enttäuscht, weil ich doch einmal einige Tage entbehrlich war?

Vielleicht ein ganz kleines bisschen ...

... aber die Freude auf den Gesichtern meiner beiden Töchter spricht Bände:

Mama ist wieder da!

Susanne Leefers, Osnabrück



Teilnehmerinnen Frauenseminar 2004

UNSERE 1. FAMILIENFREIZEIT AUF DEM RAPPENHOF 2005

Endlich war es soweit.

Nach langer und gründlicher Vorbereitungszeit starteten wir am 31. Juli 2005 mit zwei beladenen Autos, unseren Kindern Alicia (9) und Benedict (6, tracheotomiert und sauerstoffpflichtig), der Kinderkrankenschwester Melanie und unserem Hund Bugschi zur ersten Freizeit der INTENSIVkinder auf dem Rappenhof bei Gschwend.

Nach knapp 2 ½ Stunden Fahrt hatten wir unser wunderschön gelegenes Ziel mitten im Schwäbischen Wald erreicht.



Wir bezogen unser Haus, das gut mit dem Rolli befahrbar war und richteten dann die Sachen im „Kinderhaus“ für unseren Sohn ein. Hier hatte Benedict zusammen mit einem anderen Jungen ein eigenes Zimmer. Es ist verblüffend, wie viel medizinisches Material und Geräte in ein Doppelzimmer gehen...

Betreut wurden die Kinder von mehreren Nachtwachen, denen an dieser Stelle nochmals unserer besonderer Dank für die liebevolle Betreuung gilt.

Morgens wie abends konnte man die Versorgung der Kinder individuell mit den Krankenschwestern absprechen.

Die Tage begannen mit einem guten Kaffee, aber leider wenig abwechslungsreichem Frühstück.

Danach startete für Kinder ab 6 Jahre der „Erlebniszirkus Pimparello“. Dort wurden gemeinsam mit Anne und Philipp, den Profis Zirkuskunststücke wie Jonglieren oder auf dem Ball balancieren eingeübt und erlernt.

Auch nachmittags wurden von Anne und Philipp für alle Kinder Aktivitäten wie Pony reiten, Esel spazieren führen, Kino und vieles mehr angeboten. Ansonsten konnte man die Nachmittage nach eigenen Vorstellungen gestalten. Das hieß für uns Schwimmbad, Freizeitpark, spazieren gehen...

An den Vormittagen durften wir Eltern tun und lassen, was wir wollten: das hieß für meine Frau auf dem Balkon sonnen und lesen, für mich spazieren gehen und die umliegenden Dörfer anschauen.



Am ersten Tag wurde für die Eltern eine pädagogische Waldführung angeboten, die sehr interessant war.

Ein Höhepunkt der Freizeit war am Ende der Woche die Galavorstellung unserer Kinder (und Krankenschwestern) im großen Zirkuszelt. Dort zeigten die Kinder in passenden Kostümen ihre eingeübten Kunststücke.

Ich als Vater war sehr bewegt, der Glanz in den Augen unserer Kinder war nicht zu übersehen und der Applaus aller brachte das Zelt zum Beben.

Als Abschluss brachten alle Familien Anne und Phillip ein selbstgedichtetes „Ständchen“, auch den Beiden nochmals ein herzliches „Dankeschön!“ Sehr genossen habe ich die vielen und guten Gespräche mit den anderen Eltern und den Erfahrungsaustausch, es gibt immer wieder Neues und Hilfreiches. Die schönen und langen Abende waren im Gegensatz zu unserem Alltag sehr abwechslungsreich...

Zum Schluss möchte ich den Organisatorinnen Frau Dr. Maria Bitenc, Frau Pia Gastler und Frau Erika Schützke von Herzen für die Idee und die Organisation der Familienfreizeit danken. Ich glaube, kaum jemand kann erahnen, wie viel Zeit und Energie sie in die Organisation investiert haben.

Die Planung und Durchführung des Nachtdienstes im Kinderhaus, Unterkünfte der Kinderkrankenschwestern, alles war organisiert und perfekt.

Die Tatsache, dass alle wiederkommen und mitmachen möchten, spricht – glaube ich – für sich.

Am Abreisetag gab es bei den Kindern einige Tränen und leider gab es auf die Frage, ob es nächstes Jahr wieder eine Familienfreizeit gibt, keine Antwort.

Stefan Reinacher, Bob.-Roxheim

Anmerkung des Vorstandes:

Eine weitere Familienfreizeit ist erst für 2007 ins Auge gefasst. Voraussetzung dafür ist eine gesicherte Finanzierung, die zu einem großen Teil über Spenden erfolgt (wie auch in diesem Jahr).

FOTOALBUM – FAMILIENFREIZEIT 2005









Anmerkung der Redaktion:

Weitere schöne Fotos von der Familienfreizeit gibt es auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. IN DER ÖFFENTLICHKEIT

Selbsthilfetage

Messebeteiligung

Tage der offenen Tür in Kinderkrankenhäusern

Informationsstände auf Fachtagungen

Vortragsveranstaltungen



FOTOAUSSTELLUNG

„MITTENDRIN–INTENSIVKINDER ZUHAUSE“

Die zentrale niedersächsische Eröffnungsveranstaltung zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen fand am 29. März 2003 in Hannover statt. Im Rahmen eines so genannten Marktes der Möglichkeiten konnten verschiedene Interessenvertretungen und Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen ihre Arbeit und Angebote vorstellen.

Die Regionalgruppe Niedersachsen von INTENSIVkinder zuhause e.V. machte auf die besondere Situation unserer Kinder mit Hilfe einer Fotoausstellung aufmerksam. Die zahlreichen Fotos von INTENSIVkinder mittendrin im Leben – und nicht auf der Intensivstation – fesselten auch die Aufmerksamkeit der niedersächsischen Sozialministerin Frau Dr. von der Leyen, die sich anschließend Zeit nahm für unser INTENSIVkind Alena.



*Nds. Sozialministerin Frau Dr. von der Leyen
mit INTENSIVkind Alena, 8 Jahre*

SELBSTHILFE IN NEUBRANDENBURG

Seit ca. 2 ½ Jahren bin ich in der Selbsthilfegruppe „Eltern schwerstbehinderter Kinder“ aktiv. Wir sind 10 Familien aus Neubrandenburg (Mecklenburg-Vorpommern), die sich alle 6 - 8 Wochen in den Räumlichkeiten des Familienentlastenden Dienstes (FED) der Lebenshilfe treffen.

Meist wird gemütlich bei Kaffee und Kuchen über dies und das erzählt, oder wir laden Referenten zu interessanten Themen ein.

Während dieser entspannten Runde werden unsere Kinder, die im Alter von 2 - 17 Jahre alt und sowohl körperlich als auch geistig behindert sind, vom FED ehrenamtlich betreut.

Ich selbst habe von diesen anderen Eltern mit ihren meist älteren Kindern schon einiges gelernt bzw. sie haben mir in Sachen Pflegestufe u. ä. auch helfen können. Deshalb kann ich nur sagen: „Für mich ist Selbsthilfe wichtig.“
So natürlich auch die beim Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“

Im Oktober dieses Jahres veranstaltete die Selbsthilfekontaktstelle unserer Stadt eine Selbsthilfeweche in einem zentral gelegenen Einkaufscenter.

Von den ansässigen 90 Selbsthilfegruppen waren in dieser Woche ca. 30 Gruppen mit Stellwänden und Ständen vertreten.

Wir waren auch dabei. Hier nutzte ich natürlich die Gelegenheit mit Flyern und Mitglieder-Informationen auf unsere INTENSIVkinder aufmerksam zu machen, was allerdings mit dem großen gelben Autoaufkleber auch sehr wirksam ist.

Öffentlichkeitsarbeit ist teilweise nicht leicht und die Resonanz an unserem Stand, den wir abwechselnd betreuten, war leider nicht so groß wie erwartet. Doch ich denke, trotzdem sind solche Veranstaltungen wichtig; vielleicht damit die einen oder anderen „uns“ einfach nur im Hinterkopf behalten, auch wenn sie (noch) nicht betroffen sind oder keine Betroffenen kennen.

Ging es uns früher anders?

*Susann Werner, Regionalleitung
Mecklenburg-Vorpommern*



REGIONALGRUPPE HAMBURG

23. Juni 2005 · Nr. 25



Jetzt wird ein Sommerfest gemacht: Die Intensivkinder und ihre Eltern freuten sich über den gelungenen Flohmarkttag (o.) in Schnelsen



Bornkasthof: Die Kasse klingelte für den guten Zweck

Als Sonnabendnachmittag die letzten Händler ihre Flohmarktstände auf dem Bornkasthof abbauten, konnte Dominique Youssefi ein rundum positives Fazit ziehen: Fünf sonnige Stunden lang stöberten viele Besucher über den bunten Trödelmarkt, den die Schnelsenerin zugunsten des Vereins „Intensivkinder Zuhause“ veranstaltete.

„Dank der tollen Preise, die uns die Geschäftsleute zur Verfügung stellten, war die Tombola binnen kurzer Zeit ausverkauft“, freute sich Dominique Youssefi. „An dieser Stelle noch einmal ein großes Dankeschön an alle, die uns unterstützt haben!“

Am Ende sorgten die Erlöse aus dem Standverkauf und der Tombola dafür, dass rund

1000 Euro in der Kasse klingelten. Mit dem Geld soll ein schönes Sommerfest für die schwerst pflegebedürftigen „Intensivkinder“ finanziert werden.

ja

► Weitere Infos über den Verein „Intensivkinder Zuhause“ unter www.intensivkinder.de

STÜRMISCHER SELBSTHILFETAG

Am Samstag, den 11. Juni 2005 war es wieder einmal soweit: Zum mittlerweile vierten Mal hat sich INTENSIVkinder zuhause e.V. mit einem Informationsstand am Hannoverschen Selbsthilfetag beteiligt. Bei recht stürmischem und leider auch zum Teil regnerischem Wetter haben wir, Monika Albert, Anette Leischel, meine 14jährige Tochter Mareike und ich unseren Stand aufgebaut. Zahlreiche Besucher blieben interessiert vor den Foto- und Informationswänden stehen und/oder schauten sich unsere INTENSIV(puppen-)kinder an, die wir mit Tracheostoma, Sauerstoff und PEG versorgt hatten. Das aufgebaute Glücksrad durfte von den Besuchern gegen einen kleinen Spenden-

beitrag gedreht werden. Da es dank zahlreicher Sachspenden keine „Nieten“ gab, konnten alle Glücksrad-Dreher zufrieden gestellt werden; mit einer Einnahme von rund 80,— Euro waren wir es dann auch.

Herzlichen Dank für die aktive Mithilfe an den wetterfesten Standdienst! Wir sind uns einig gewesen, dass wir für das nächste Jahr unbedingt schöneres Wetter haben möchten...

Rotraut Schiller-Specht



INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. AUF DER REHA CARE 2005

Erstmalig präsentierte sich INTENSIVkinder zuhause e.V. mit einem Informationsstand auf der REHA CARE 2005, die vom 12. - 15. Oktober 2005 in Düsseldorf stattfand.

Innerhalb eines Gemeinschaftsstandes vom Kindernetzwerk e.V. konnten wir unseren Verein vorstellen. Viele Vereinsmitglieder ermöglichten dies mit tatkräftiger Auf- und Abbauhilfe und mit der Bereitschaft zum Standdienst. Bei Ihnen allen möchten wir uns auf diesem Wege noch einmal herzlich bedanken!!!

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.



TAG DER OFFENEN TÜR IM KINDERKRANKENHAUS IN HANNOVER – WIR SIND DABEI!

„Wir“ – das sind diesmal: Anette Leischel, Anke Mill, Doris Meier-Bruhn, Monika Albert und ich.

Am Morgen des 7. Novembers um 9.00 Uhr heißt es zunächst einmal: das am Vortag vollgepackte Auto ausräumen und den Infostand aufbauen. Die Fotos und Informationen werden an die Stellwand gepinnt, die Tische aufgestellt und das Material ausgelegt.



Dann kommen unsere INTENSIVkinder-Puppen mit Tracheostoma und Button an die Reihe sowie entsprechendes Material und Erläuterungen dazu. Diesmal haben wir auch ein Pulsoxymeter mit Fingerclip dabei, um zu demonstrieren, was bei unseren Kindern Alltag ist und natürlich auch, um Besucher an den Stand zu holen. Für die Kinder haben wir eine Fühlbox aufgestellt mit vielen Dingen zum Fühlen und Raten. Über einen kleinen Gewinn für's Richtigraten freuen sich alle. Zusätzlich haben wir Wundertüten gepackt mit vielen kleinen Überraschungen, die wir von Firmen und Krankenkassen erhielten. Gegen einen kleinen Spendenbeitrag (von den Eltern und Großeltern) konnten sich die Besucherkinder des Tages der offenen Tür am Inhalt erfreuen.

Viele Besucher blieben am Stand stehen, schauten sich die Fotos und Info-Tafeln an und informierten sich über INTENSIVkinder zuhause e.V. Es gab interessante Gespräche mit Eltern sowie mit Ärzten und anderem Fachpersonal des Kinderkrankenhauses.



Gegen 16.00 Uhr machte sich allgemeine Aufbruchstimmung breit, so dass auch wir unseren Informationsstand abbauten und alles wieder ins Auto brachten.

Bis zum nächsten Mal – auf einem Selbsthilfetag oder einem anderen Tag der offenen Tür in Niedersachsen! Auch dann sicher wieder mit tatkräftiger Unterstützung betroffener Eltern, die eine große Hilfe ist und nicht selbstverständlich. Deshalb möchte ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bedanken bei allen aktiven Niedersachsen-Eltern für Ihre vergangene und hoffentlich zukünftige Mitarbeit: Vielen Dank!

*Rotraut Schiller-Specht
Regionalgruppe Niedersachsen*

KALENDER-AKTION 2006

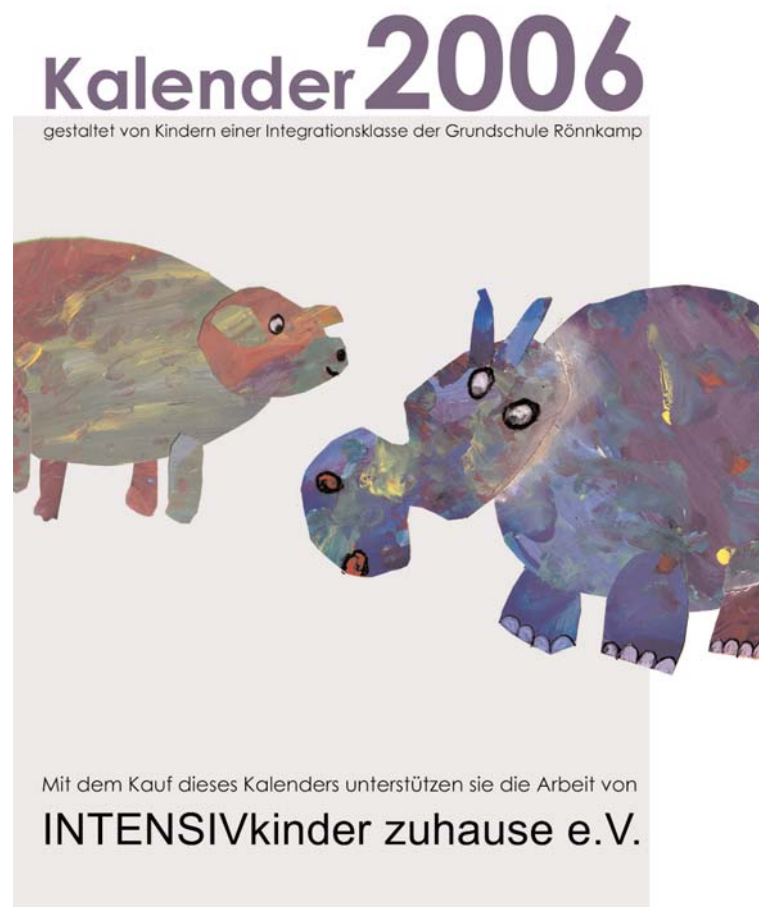
Frau Yousefi H., Regionalleiterin für Hamburg hatte gemeinsam mit den Grundschullehrern ihrer Tochter Sarah die Idee, einen Jahreskalender 2006 zu entwickeln und gegen einen Spendenbeitrag für INTENSIVkinder zuhause e.V. abzugeben.

Die farbenfrohen, originellen und gekonnt gestalteten Bilder – ästhetisch anmutende Tierkörper – der Klasse 3 der integrativen Grundschule Rönnekamp in Hamburg sollten auf gar keinen Fall in den Kunstmappen verschwinden. Angereichert mit fantasievollen Englischversen und dem notwendigen technischen Know-how wurde somit ein Jahreskalender 2006 entwickelt.

Fast die gesamten Druckkosten konnten über die Regionalgruppe Hamburg durch Fördermittel der gemeinsamen Koordinierungsstelle Selbsthilfeförderung des Hamburger Landesverbandes für behinderte Menschen e.V. und des PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverbandes Hamburg e.V. eingeworben werden. So konnten die zahlreichen großen und kleinen Spenden (insgesamt über 1.500,— Euro) dem Verein zur Verfügung gestellt werden. Hier möchten wir nochmals einen ganz herzlichen Dank aussprechen für die tatkräftige Unterstützung der Schüler, Lehrer und Eltern der Schule Rönnekamp, die sich auch für die Vergabe gegen Spenden sehr stark engagiert haben. Ebenso ist eine Mitarbeiter-Spendenaktionen der Firma Jungheinrich AG gestartet worden, die viele Spenden eingebracht haben.

Allen Spendern und aktiven Unterstützern herzlichen Dank !

Diese Aktion unterstützt die Arbeit des Vereins sowie auch die schulische Leitidee der integrativen Schulen: Es ist normal verschieden zu sein, und gerade deshalb bewirken wir gemeinsam viel.



IN DEN REGIONALGRUPPEN IST IMMER WAS LOS...



REGIONALTREFFEN HESSEN VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE

Am 17. April war es endlich wieder soweit. Nach sehr kurzfristiger Benachrichtigung aller Mitgliederfamilien und betroffenen Familien haben wir wieder einen sehr schönen Nachmittag in Kassel verbracht. Gegen Mittag zogen wir, Jens und Bettina Hofmann, mit Sack und Pack los, um noch die letzten Vorbereitungen zu treffen, z.B. Infomaterial verteilen, Tische und Stühle bereitstellen. Unsere Tochter Anna-Lena – 2 Jahre – war auch schon dabei und beobachtete uns aus ihrer Ecke, wo sie eigentlich noch einen kleinen Mittagsschlaf machen sollte. Da lag sie also: rechts und links der Liege das Beatmungsgerät, das Absaugegerät und das Pulsoxymeter und sah mit zu, wie ich Bilder unserer INTENSIVkinder und Informationen an die Pinnwände anbrachte. Das war spannend! An Mittagsschlaf war da ja nicht zu denken. Bald war sie auch nicht mehr allein, denn nach und nach fanden sich sieben Familien im Gemeindehaus unserer Gemeinde ein.

Fast alle Familien, die mit ihren INTENSIVkindern anreisten, hatten das Pflegepersonal mit dabei, denn ohne geht es nicht. Den Anfang machte Elena – fast 13 Jahre – aus Gießen, die mit ihrer Familie und zwei Krankenschwestern die weiteste Anreise hatte. Sie musste sich von der Fahrt erst einmal ausruhen und schlief ein wenig auf dem für sie improvisierten Bett. Auch sie ist, wie fast alle Kinder die an diesem Nachmittag da waren, tracheotomiert. Sie benötigt ständig Sauerstoff, atmet aber über die „feuchte Nase“ selbst.

Wenig später kamen auch Lena – fast 4 Jahre – mit ihren Eltern aus Oberlistingen und Hilla – fast 2 Jahre – mit ihrer Mutter aus Fuldabrück in ihren Reha-Buggies in den großen Raum gefahren. Lena war schon das letzte Mal dabei gewesen und erkannte unsere Tochter. Mit

„Ana-Ana“ begrüßte sie Anna-Lena. Sie ist voll beatmet, kann aber dennoch einige Wörter sprechen. Hilla konnte es nicht erwarten endlich an den Tisch zu kommen, um zu spielen und von dem Kuchen zu naschen. Einige Eltern waren ohne ihre INTENSIVkinder gekommen. Ihren Kindern ging es an dem Tag nicht so gut und so wurden sie zuhause vom Pflegepersonal betreut. Wir Eltern nutzten die Zeit zu anregenden Gesprächen miteinander. Nach Kaffee und Kuchen machten wir einen Spaziergang. Es war super Wetter und so besuchten wir eine betroffene Familie in der Nachbarschaft, welche auch das erste Mal dabei war. Lucy – 15 Monate – hat Down-Syndrom; sie zog mit der Oma vorneweg, denn sie wollte uns allen die kleinen Ziegen zeigen, die vor einigen Wochen geboren waren. Das war das Highlight des Nachmittages. Alle waren begeistert, wie die kleinen Racker schon so flink über die Steine sprangen. Am frühen Abend mussten wir uns dann leider schon wieder trennen. Der Nachmittag war wieder viel zu kurz. Im Sommer planen wir aber ein Treffen, welches bereits am Vormittag beginnen soll. Vielleicht ein kleines Grillfest!? Die Planungen laufen, ein Termin steht aber noch nicht fest.

Bettina Hofmann, Kassel



SOMMERFEST DER REGIONALGRUPPE RHEINLAND-PFALZ

Endlich war es soweit. Nach mehreren Anläufen hat sich unsere Gruppe in Bad Kreuznach getroffen. Das Forsthaus Spreitel bot für uns alle den idealen Rahmen. Mitten im Wald gelegen, fernab von Verkehr und Lärm konnten sich die Kinder frei bewegen und die Natur erkunden. Auf dem Gelände mit Streichelzoo und Spielplatz war keine Zeit für Langeweile.

7 Familien aus ganz Rheinland-Pfalz kamen zusammen, um es sich einmal so richtig gut gehen zu lassen – dank einer Spende der Weiler Hexen vom Februar 2003 – an dieser Stelle nochmals herzlichen Dank dafür!

Lange dauerte es nicht, da waren die Kinder an einem großen Tisch am Malen und Spielen, so dass wir Eltern uns in Ruhe kennen lernen und austauschen konnten. Der Service im Gasthaus und das schöne Ambiente wurde von allen gelobt und als sehr angenehm empfunden. Das hausgemachte Kuchenbuffet rundete den Tag kulinarisch ab und dann war es auch schon wieder Zeit, den Heimweg anzutreten. Es hat allen gut gefallen und das Fest war hoffentlich der Anfang weiterer Zusammenkünfte, wenn auch dann sicher weniger feudal.

Ich danke allen Familien für ihr Kommen und freue mich auf weitere Treffen.

Hildegard Kuttler, Weiler



MIT DEM FARBKLECKSMONSTER UNTERWEGS

An einem Samstag im Mai machten wir – meine Tochter Alena und ich – uns auf den Weg nach Hannover zum Kinder-Projekttag „Das Farbklecksmonster träumt von der Kling-Klong-Insel“. Zusammen mit anderen INTENSIVkindern und ihren Müttern bzw. Vätern waren wir voller Spannung, was uns denn dort erwarten würde und ob das Farbklecksmonster denn auch ein freundliches Monster ist... Es war überaus freundlich und nahm uns mit auf eine Traumreise!

An jeder Station der Reise gab es für die Kinder Vieles zu entdecken, zu hören und zu gestalten. Unter der Anleitung der Kulturpädagogin Christina Suckel und Kerstin Bober wurde gebastelt, gesungen und getanzt (mit den eigenen Füßen, im Rolli oder auf dem Arm des Vaters). Selbst gebastelte Tauben flogen durch die Lüfte, mit Fingerfarben und Pinsel wurden Spuren hinterlassen und der plötzlich „niederprasselnde Regen“ konnte uns nicht erschrecken – denn er kam aus unseren bastelten „Regenmachern“. Und am Ende des Regenliedes sorgten die Kinder mit ihren Musikinstrumenten auch wieder für Sonnenschein.

Den Kindern und uns Eltern hat der Kinder-Projekttag viel Spaß gemacht und wir fragten uns am Ende: Wann geht das Farbklecksmonster erneut auf die Reise?



*Rotraut Schiller-Specht,
Ronneberg*

GEMEINSAM UNTERWEGS

Sinsheim, RNZ 21.06.2004

Gemeinsam unterwegs

„INTENSIVkinder zuhause“ stattete Museum Besuch ab – Begeistert

Sinsheim. Intensivkinder erlebten jetzt das Auto& Technik-Museum der Großen Kreisstadt. Zu einer ganz besonderen Veranstaltung hatte am Samstag der Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ eingeladen: Der erste Erlebnistag für Familien mit intensiv pflegebedürftigen Kindern aus ganz Baden-Württemberg fand im Auto&Technik-Museum Sinsheim statt.

Viele großzügige Spender - besonders aus Rohrbach und aus den Reihen des SV Rohrbach - und die Unterstützung durch den Museumsdirektor Hermann Layher ermöglichten es, elf Familien mit ihren intensiv betreuten, z. T. beatmeten, tracheotomierten (Luftrohrschnitt), sauerstoffpflichtigen Kindern

und deren Geschwisterkindern einen unbeschwerten Tag im Museum zu schenken.

Der Besuch des Museums und des IMAX 3D-Kinos, die Besichtigung der Concorde und ein gemeinsames Mittagessen zählten zu den Höhepunkten des Erlebnistag-Programms. Als Gäste begleiteten Oberbürgermeister Rolf Geinert und einige Förderer und Sponsoren aus Rohrbach die IntensivKinder und ihre Familien beim Erlebnistag.

Diese abwechslungsreiche Veranstaltung brachte den betroffenen Familien ein wenig Abstand von ihrem anstrengenden, sorgenreichen, belastendem Alltag und ließ sie zusammen ein paar fröhliche Stunden genießen.



Große Freude und Begeisterung über die Einladung ins Auto & Technik Museum herrschte bei den Kindern und ihren Familien.

Foto: Stork

SOMMERFEST IN HAMBURG

Unser erstes Sommerfest der Regionalgruppe Schleswig Holstein/Hamburg am 07. August 2004 war ein voller Erfolg. Das Wetter war toll, die COCU Ponywiese war geschmückt und ausgestattet. Der Grill wurde angeheizt, die Getränke standen im Wasser gekühlt, die Kühlbox mit Trockeneis hielt das Stieleis kalt, die Thermoskannen den Kaffee und Tee heiß. Die Tombolagewinne und die dazu gehörigen Lose lagen bereit.

Um kurz nach 15.00 Uhr kamen die Gäste: Familien mit behinderten und nicht behinderten Kinder, Omas und Opas dieser Familien sowie Freunde und Bekannte des Vereins. So kamen 30 Erwachsene, 7 behinderte und 21 nicht behinderte Kinder zusammen. Wir aßen und tranken, spielten und klönten, die Ponys und andere Kleintiere wurden gestreichelt. Wir genossen das gesamte Gelände samt Spielplatz mit Kletterburg, Holzpferde zum Reiten und Stockpferde für die Pferdespiele. Sitzecken und Wiesenflächen gaben uns Platz zum Ausruhen im Schatten. Das Ponyreiten auf richtigen Ponys war jedoch der Höhepunkt für alle Kinder. Auch gab es eine spontane Ponyreitvorstellung der COCOU-Teams, die den großen und kleinen Gästen sehr gefallen hat.

Dank der zahlreichen Sachspenden (einerseits die Spenden für das Buffet wie Kaffee/Tee, Kuchen, Salate, die ganzen Würstchen und Fleischsorten, das Stieleis und andererseits die Gewinne für die Tombola) und der verhältnismäßig geringen Umkosten für die Benutzung der Ponywiese und die tolle Unterhaltung des COCU-Teams konnten die Kosten für den Verein sehr gering gehalten werden. Sie lagen im Rahmen dessen, was über die Ausschüttung des Hamburger Bußgeldfonds beantragt worden war. Die Einnahmen für den Verein über die Tombolaerlöse (120,— Euro) und die Geldspenden (155,— Euro) der Anwesenden belaufen sich somit insgesamt auf sensationelle 275,— Euro Reinerlös. Im Namen des Vereines möchte ich somit allen Spenderinnen und Spendern danken für ihre Unterstützung.

Domenique Yousefi H., Hamburg



REGIONALTREFFEN NIEDERSACHSEN – BEKANNTE GESICHTER...

Ende Oktober fand das letzte niedersächsische Regionaltreffen für dieses Jahr in den bekannten Räumlichkeiten des Kinderkrankenhauses Auf der Bult in Hannover statt. Einige Kinder nahmen sogleich von den Spielsachen im gut ausgestatteten Spielzimmer des Hauses Besitz und waren sofort in ihr Spiel vertieft. Die motorisch weniger aktiven Kinder wurden ebenfalls gut beschäftigt und betreut. Die Eltern konnten sich so in aller Ruhe eine Etage tiefer in der Bibliothek treffen. Leider mussten drei Familien kurzfristig aus Krankheitsgründen absagen, so dass wir diesmal insgesamt 17 Erwachsene waren. Es war schön, dass auch neue Eltern den Weg zu uns gefunden hatten.



Das Treffen begann mit einem Vortrag zum Thema „Entlastungsmöglichkeiten für Eltern mit schwerpflegebedürftigen Kindern“, der von Herrn Bade, dem Geschäftsführer der GIS (gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) aus Hannover gehalten wurde. Neben den bekannten Abrechnungsmöglichkeiten für Entlastungspflege und Betreuung zeigte uns Herr Bade auch Wege auf, an die einige von uns bisher noch nicht gedacht hatten, z.B. an kombinierte Finanzierungslösungen (versch. Kostenträger) bei z. B. Ferienfahr-

ten oder Nachmittagsbetreuungen unserer Kinder. Abgerundet wurde das Thema durch umfangreiches Informationsmaterial, das neben dem Büchertisch auslag.

Während des gemeinsamen Mittagessens und danach war für alle noch ausreichend Zeit zum Reden und Lachen und um Neuigkeiten auszutauschen.

Gegen 15.00 Uhr kam dann Aufbruchsstimmung auf und alle Eltern „sammelten“ ihre Kinder wieder ein und machten sich auf den Heimweg.

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg

REGIONALTREFFEN NORDRHEIN-WESTFALEN AM 19. FEBRUAR 2005 IN HERDECKE

Diesmal traf sich unsere Regionalgruppe im zentral gelegenen Herdecke.

War das der Grund, warum so viele Eltern teilnahmen? Oder war der eingeladene Referent Herr Hillebrand von der Firma Rüscher Magnet? Wir wissen es nicht. Aber es waren tatsächlich 18 Teilnehmer und 3 Kinder anwesend, worüber wir uns natürlich sehr freuten.

Andrea Strehl-Hauptmann hatte sich im Vorfeld um einen Raum im Gemeindehaus bemüht, wofür wir an dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank sagen.

Hier saßen wir nun in gemütlicher Runde und lauschten gespannt dem humorvoll gestalteten Vortrag von Herrn Hillebrand. Er kennt sich bestens aus mit allen Fragen rund um das kindliche Tracheostoma.

Bald wurde aus dem Vortrag ein Workshop, in dem auch an dem mitgebrachten Modell gearbeitet werden konnte. Natürlich flossen auch die eigenen Erfahrungen der Eltern in die Diskussion mit ein.

Als uns zur Mittagspause auch noch eine leckere Pizza von der Firma Rüscher spendiert wurde, waren wir alle restlos zufrieden.

Nach oder eigentlich schon während dieser Mittagspause kam dann der übliche, rege Austausch zwischen den Eltern zustande und die Zeit war wieder einmal eigentlich viel zu kurz.

Susanne Schmidt und Christiane Kolpatzik



BUNT, BUNT, BUNT SIND ALLE MEINE KLEIDER, WEIL ICH EIN MALER BIN

An dem verregneten, grauen Samstag, den 12. Februar 2005, trafen sich im Gemeindehaus in Hamburg-Schnelsen Familien unseres Vereins und verbrachten einen bunten Tag miteinander. Unter dem Motto „Jeder Tag hat eine Farbe“ veranstaltete Kunsttherapeutin und Heilpädagogin Cornelia Michel einen kreativen Workshop für die Kinder.

Erdem, Sarah, Maximilian, Philipp und Lukas erlebten gemeinsam mit ihren Helfern, auf welch vielfältige Weise Farbe wahrgenommen werden kann. Nachdem einleitend das Bilderbuch „Jeder Tag hat eine Farbe“ von Dr. Seuss vorgelesen wurde, ließen sich die Kinder farbige Jongliertücher auf den Kopf legen oder vor das Gesicht hängen, um die Umgebung in Rosa, Blau oder Grau getaucht zu sehen. Es wurde spürbar, dass sich jede Farbe anders anfühlt. Diese Erfahrung inspirierte die Gruppe, ihre eigenen Lieblingsfarben mit Pinsel oder durch einen Strohhalm gepustet zu malen.

Als Seifenblasen den Raum erfüllten, entdeckten die Kinder, dass sie genau besehen nicht nur durchsichtig, sondern regenbogenfarben schimmern. Besonders beeindruckend war, als ein Vater den Seifenblasenstiel kurz an den Beatmungsschlauch seines Sohnes hielt und daraus eine schier endlose Anzahl von Blasen entstanden.

Doch Farben kann man auch anfassen und sogar riechen: orange Mandarinen, blaue

Weintrauben, grüne Paprika und, wie Maximilian zutreffend sagte, „die gefährliche rote Chili“ lagen als Anschauungsmaterial auf dem Tisch. Dazu lud mit Dispersionsfarben gefärbter Salzteig ein, selber Früchte zu formen.



Jedoch waren der Fantasie keine Grenzen gesetzt und die Lust am kreativen Gestalten groß. So entstand aus einer blauen Kugel mit grünen Flecken, nicht wie zunächst beabsichtigt eine Traube, sondern das verkleinerte Abbild der Erde mit ihren Kontinenten.

Freies Gestalten mit vielfältigen Materialien fördert die Kreativität. Die Kinder können auf diese Weise - ihren Fähigkeiten entsprechend - schöpferisch tätig sein. Das macht Spaß und die entstandenen farnefrohen Werke sprechen für sich. So ist aus dem grauen doch noch ein bunter Tag geworden.

Neben dem Malworkshop für interessierte Intensivkinder gab es ein Treffen zum Kennen lernen, Informationsaustausch und Klönen für Familien aus Schleswig Holstein, Hamburg und dem Hamburger Umland.

Insgesamt waren 17 Erwachsene, 9 Intensivkinder, 9 Geschwisterkinder und drei Kinderkrankenschwestern gekommen.

Die vielen großen und kleinen Gäste kamen in der gemeinsamen Mittagspause am großen lang gezogenen Tisch zusammen und genossen das leckere Mittagessen. Es gab für jeden etwas – nur für die Kinder waren diesmal zuwenig Pommes dabei. Dafür war reichlich Kartoffel- und Gemüseauflauf, Räucherfisch, Roastbeef und Käseplatte vorhanden.

Nach dem Schmaus wurde noch gemeinsam gesungen – natürlich das Lied der Farben – und die zweite Hälfte des Malworkshops wurde durchgeführt. Die Kinder waren fleißig am Basteln und die Erwachsenen konnten sich weiter zu den verschiedenen Themen unterhalten: Kuraufenthalte, Schulformen, Psychische Entwicklung der Intensivkinder im Alter von ca. 8 - 10 Jahren waren einige Themen, die ausführlich besprochen wurden.

Es hat allen so gut gefallen, dass wir so etwas wohl wieder gemeinsam machen wollen; vielleicht im Herbst wenn die Blätter bunt werden ???

**Domenique Yousefi und Cornelia Michel
Hamburg**



2. SOMMERFEST DER REGIONALGRUPPE NRW AM 27.AUGUST 2005

Endlich war es soweit!!

In Erinnerungen des vorjährigen Sommerfestes 2004 schwelgend, freuten wir uns auch dieses Jahr darauf, im urgemütlichen Haus und dem absolut abenteuerreichen und weitläufigen Garten von Susanne Schmidt, der regionalen Ansprechpartnerin für Nordrhein-Westfalen, unser Sommerfest feiern zu können.

Eingeladen waren nicht nur die Eltern mit ihren Intensivkindern, sondern wir konnten auch Geschwisterkinder, die Großeltern und andere Verwandte, Freunde und Leute vom Pflegedienst mitbringen.

Gesagt, getan!! Trotz langer Anreise mancher Eltern von bis zu 2 Stunden waren wir ein munterer Haufen von ca. 20 Erwachsenen und fast genauso vielen Kindern. Für unser leibliches Wohl hatte jeder etwas mitgebracht: ob Salate, Brot, Würstchen oder auch Kuchen und Torten, satt wurden wir bei dem reichlichen Angebot alle mal. Da uns das Wetter wieder einmal wohl gesonnen war, verbrachten wir den ganzen Tag mit unseren Kindern im Freien. Wir Großen setzten uns mal hier, mal da an die verschiedenen runden



Tische, um zu plaudern, während unsere Kinder im Sandkasten, auf den Schaukeln, zu zweit auf Traktoren oder auf dem Baumhaus vergnügt miteinander spielten und sich näher kennen lernten. Wenn eines der Kinder zum Inhalieren oder zum Sondieren nach drinnen musste, wurde die mitgereiste Krankenschwester von den anderen Kindern ungeduldig mit einem „Nun mach schon voran!“ aufgefordert, das betreffende Kind nicht zu lange von dem Treiben draußen fernzuhalten. Großes organisatorisches und unterhalterisches Talent bewies wieder einmal Henry Schmidt, indem er für die Kinder eine Verlosung veranstaltete. Zum Schluss war wirklich kein einziges Los und kein einziger Preis mehr übrig. Selbst wenn wir mit dem auf der Terrasse aufgebauten modernen Kaffeeautomat Probleme hatten, zeigte uns Henry Schmidt fachmännisch, wo man Wasser und Kaffeebohnen auffüllte oder irgendwelche „Verstopfungen“ beheben musste. Gegen Abend und nach vielen schönen Unterhaltungen mussten wir leider nach viel zu kurzer Zeit gegen 20.00 Uhr unsere sieben Sachen zusammen packen, um die Heimreise anzutreten.



Es bleibt ein herzliches Dankeschön an Susanne Schmidt und ihre Familie, dass wir wieder bei Ihnen „einfallen“ durften!! Und weil es uns allen so gut gefallen hat, kommen wir gerne auch wieder!!

Martina und Guido Bongartz, Inden/Altdorf

MIT ALLEN SINNEN – FREIZEITANGEBOTE FÜR SCHWERSTMEHRFACHBEHINDERTE UND/ODER INTENSIVPFLEGEBEDÜRFTIGE KINDER



„Das hat
viel Spaß
gemacht!!!“



Vom 10. September bis zum 26. November 2005 fand in Hannover an 6 Samstagen von jeweils 10.00 - 17.00 Uhr ein Freizeitspaß für intensiv- bzw. schwerstpflegebedürftige Kinder statt. An den Treffen haben jeweils 8 - 12 Kinder teilgenommen.

Die Samstage standen jeweils unter einem bestimmten Motto. So gab es an zwei Samstagen reichlich Gelegenheit, zu verschiedenen Tieren Kontakt aufzunehmen, sie zu streicheln, zu füttern und auf ihnen zu reiten. An anderen Tagen wurde gemalt, gekleckst, gesungen und Musik gemacht.

Betreut wurden die Kinder von pädagogisch-pflegerischem Personal und einer Kinderkrankenschwester. Ihnen allen ein herzliches Dankeschön für die kreative Gestaltung der Freizeitspaß-Samstage und die liebevolle Betreuung!

Ganz besonders bedanken möchte ich mich auch bei Aktion Mensch e.V. Im Rahmen der Förderaktion 5000 x Zukunft erhielten wir eine Projektförderung in Höhe von rund 3.400,—Euro. Ebenso geht ein herzliches Dankeschön an das Ehepaar Ingrid und Arthur Specht, die anlässlich ihrer Goldenen Hochzeit auf Geschenke verzichteten und um eine Projektspende gebeten hatten; so kamen 1.075,—Euro zusammen. Ohne diese finanziellen Unterstützungen wäre der Freizeitspaß für schwerstpflegebedürftige Kinder ein Traum geblieben. Herzlichen Dank!

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg



DIE WEIHNACHTSBÄCKEREI VON SCHLESWIG-HOLSTEIN

Am Sonntag, dem 20.11.2005, haben sich vier Familien mit insgesamt zehn Kindern und drei Pfleger/-innen bei Familie Eggert in Neumünster getroffen. Beim Plätzchenbacken und netten Beisammensein fand das erste „eigene“ Regionaltreffen der Schleswig-Holsteiner statt.

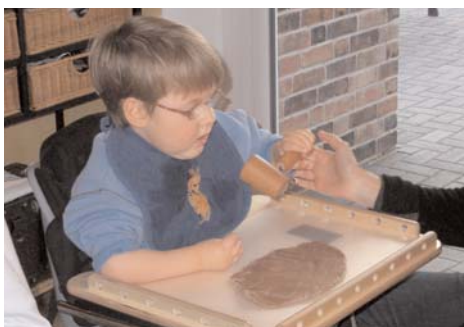


Wann geht's endlich los?

Nebenbei hatten wir Eltern die eine oder andere Gelegenheit zum Austausch und zum Klönen. Alles in allem war es ein gelungener Nachmittag. Auf diesem Wege wünschen wir allen anderen schöne Weihnachten und einen tollen Rutsch ins Neue Jahr mit viel Gesundheit.

Liebe Grüsse

Swantje Rüß, Regionalleitung Schleswig-Holstein.



Philipp schwingt die Kuchenrolle



Ich will auch einen Keks ...

Mit schöner Musik haben wir die Weihnachtsbäckerei eröffnet, und die Kinder haben in der Küche eine richtige Kleckerei veranstaltet. Leckerer Keksgeruch lag in der Luft, bunte verschmierte Hände und Münder waren zu sehen – und Klein und Groß hatten viel Spaß.



Melvin beim Ausstechen



Auch Finn und Sarah sind hochkonzentriert bei der Arbeit

KONTAKT



**Informationen, Beratung,
Unterstützung und Hilfe erhalten Sie
unter folgenden Adressen:**

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Dr. Maria Bitenc
Sunnisheim-Ring 69
74889 Sinsheim
Tel./Fax: 07261/977856
e-Mail: intensivkinder@t-online.de
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen:

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Dr. Maria Bitenc
Tel./Fax: 07261/977856

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Brandenburg/ Berlin
Ramona Herrmann
Tel.: 03372/441523

Regionalgruppe Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen
Bettina Hofmann
Tel.: 0561/516657

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern
Susann Werner
0395/3699869

Regionalgruppe Niedersachsen
Rotraut Schiller-Specht
Tel.: 0511/4340867

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen
Susanne Schmidt
Tel.: 02502/227467

Regionalgruppe Rheinland-Pfalz
Anne Reinacher
Tel.: 06239/929586

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/7240052

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Sunnisheim-Ring 69

74889 Sinsheim

Gemäß der Satzung, die ich als für mich verbindlich anerkenne, beantrage ich hiermit die Mitgliedschaft im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V.:

Name: _____
Vorname: _____
oder Institution/Gruppe/Verein: _____
Straße: _____
Wohnort: _____
Telefon/Fax/E-Mail: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Der Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag: 30 Euro) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 1. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

EINZUGSERMÄCHTIGUNG

Hiermit ermächtige ich den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. bis zum schriftlichen Widerruf, den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ Euro (Mindestbeitrag: 30 Euro) von meinem Konto abzubuchen:

Bankverbindung: _____
Bankleitzahl: _____
Konto-Nr.: _____
Kontoinhaber: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e.V., Sunnisheim-Ring 69, 74889 Sinsheim,
Tel./Fax.07261/977856, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

SPENDEN UND SELBSTHILFEFÖRDERUNG

SPENDEN

Viele Mitglieder, Freunde, Verwandte sowie Firmen und Vereine unterstützten INTENSIVkinder zuhause e.V. in den vergangenen Jahren durch zahlreiche Spenden und Aktionen.

Dafür sagen wir an dieser Stelle nochmals: HERZLICHEN DANK!

Auch in Zukunft sind wir auf Ihre finanzielle Unterstützung angewiesen, um unsere vielfältigen Aktivitäten durchführen zu können.

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e.V.:
Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00

Alle Spenden sind steuerlich absetzbar. Bis 50,- Euro genügt die Vorlage des Zahlungsbeleges. Bei Spenden über 50,- Euro stellen wir – sofern uns die Adresse des Spenders bekannt ist – unaufgefordert zu Beginn des Folgejahres eine Spendenbescheinigung aus.

SELBSTHILFEFÖRDERUNG

INTENSIVkinder zuhause e.V. wurde in den vergangenen Jahren durch Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Bundes- und Landesverbände folgender Krankenkassen nach § 20 Abs. 4 SGB V unterstützt:

AOK

DAK

Förderpool "Partner der Selbsthilfe":

IKK

BKK

See-Krankenkasse

Landwirtschaftliche Krankenkasse

Bundesknappschaft

Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen:

Gmünder Ersatzkasse

Techniker Krankenkasse

Kaufmännische Krankenkasse - KKH

Hamburg-Münchener Krankenkasse

HEK - Hanseatische Krankenkasse

HZK - Krankenkasse für Bau- und Holzberufe

KEH Ersatzkasse

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Krankenkassen für die finanzielle Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfeförderung.

2 tausend 6

