

## SOZIALES

### Ein Netzwerk für besonders belastete Familien

Seit gut zehn Jahren gibt es INTENSIVkinder zuhause e. V., eine Selbsthilfeorganisation für Familien mit schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen. Von Anfang an dabei: Rotraut Schiller-Specht mit ihrer Tochter Alena.

*Frau Schiller-Specht, Ihr Intensivkind Alena ist gerade 18 Jahre alt geworden und damit den Kinderschuhen wirklich entwachsen. So ähnlich ist das auch mit dem bundesweiten Verein INTENSIVkinder zuhause e. V., oder? Das kann man sagen, ja. Meine Tochter Alena hat im November 2013 ihren 18. Geburtstag gefeiert – mit allem, was dazu gehört. Und zu unserem Selbsthilfeverein INTENSIVkinder gehören mittlerweile rund 200 Mitglieder in ganz Deutschland, die sich gegenseitig informieren, sich treffen und sich helfen können.*

*Wie war denn die Situation vor 18 Jahren, als für Sie und Ihre Familie alles begann? Klar gesagt: Da war zunächst fast nichts. Wir mussten alles selbst herauskriegen. Niemand hatte uns so recht auf die Situation vorbereitet oder vorbereiten können. Wir fühlten uns zunächst sehr allein gelassen mit so gut wie allen Fragen. Es dauerte, bis wir dann Menschen fanden, die gleiche Probleme und Fragen hatten.*

*Heute, in der Zeit von E-Mail, Skype, Facebook und Co. ist das sicherlich einfacher, oder? Natürlich, dies alles hilft enorm, weil Sie viel schneller Kontakt finden. Und nicht nur Kontakt an sich, sondern vor allem Zugang zum Wissen und zu den Erfahrungen anderer. Sie merken ganz schnell, dass Sie nicht allein stehen mit Ihren Problemen. Und dass es Antworten gibt auf vieles, was Ihnen fast un-*



Alena und Rotraut Schiller-Specht bei einer Bootsfahrt

lösbar erscheint. Vor 18 Jahren war das noch ganz anders, ungleich mühsamer. Und dabei haben Sie ja ohnehin mit einem Intensivkind schon gut zu tun. Jede Hilfe ist da willkommen.

*Aus Ihrer Erfahrung: Was ist das Wichtigste, was die Eltern von Intensivkindern lernen müssen?*

Man muss Prioritäten setzen, sonst reibt man sich auf. Und einen gesunden Egoismus entwickeln. Auszeiten für die Eltern sind ganz wichtig. Sich solche Zeiten zu gönnen, wo man selbst oder die Geschwisterkinder im Mittelpunkt stehen dürfen – das müssen viele Eltern erst lernen. Wir organisieren vom Verein speziell für die meist

besonders eingespannten Mütter ein bis zwei freie Tage. Oder auch für Väter, die heute ganz oft voll dabei sind, auch da hat sich etwas geändert. Und wir organisieren die Freizeitsamstage. Auch das sind Erholungszeiten. Aber Sie brauchen viele Betreuer dafür. Das ist fast eine 1:1-Situation. Sie können sich vorstellen, wie wichtig dafür finanzielle Unterstützung ist. Seit Jahren übernehmen die Bürgerstiftung Hannover und „Mehr Aktion für Kinder und Jugend e. V.“ je zur Hälfte die Personalkosten. Sonst ginge das gar nicht.

Andreas Brandtner

Fotos: INTENSIVkinder e. V.



Streichleinheiten tun jedem gut



Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Jahresbericht 2013/2014“ der Bürgerstiftung Hannover S.19.