



Presseinformation

Kiel, 24.03.2015

„Die Gefahr, dass er schief sitzt, besteht hier nicht“ Familie Timm aus Kosel setzte sich erfolgreich für individuell angepasste Hilfsmittel für ihren schwerstbehinderten Sohn ein

Emil erlitt nach der Geburt als Frühchen eine Blutvergiftung und einen Sauerstoffmangel und ist seither schwerstbehindert. Speziell an ihn angepasste orthopädiotechnische Hilfsmittel ermöglichen dem Zweijährigen, der nicht eigenständig sitzen oder längere Zeit den Kopf halten kann, etwas, das für andere Kinder in seinem Alter selbstverständlich ist: stabiles Sitzen, Mobilität und damit auch Teilhabe am Familienleben. Für seine Eltern bedeutet dies eine große Erleichterung im Alltag.

Er hatte es von Beginn an nicht leicht. Zwölf Wochen lag seine Mutter Frauke Timm während der Schwangerschaft im Krankenhaus, dann kam Emil acht Wochen vor dem eigentlichen Geburtstermin auf die Welt. Auf der Intensivstation erlitt das Frühchen eine Blutvergiftung und einen Sauerstoffmangel. Die Unterversorgung des Gehirns führte zur Diagnose Periventrikuläre Leukomalazie, einer Schädigung der weißen Gehirnssubstanz, wodurch seine motorischen und geistigen Fähigkeiten eingeschränkt sind. Erfahren hat die junge Familie davon allerdings erst eine Woche vor der Entlassung aus dem Krankenhaus. Der Schock saß tief.

Heute ist Emil zweieinhalb Jahre alt. Er kann sein Köpfchen nicht durchgehend halten, kann nicht krabbeln oder laufen, dreht sich in Rückenlage zwar auf die Seite, aber die Bauchlage klappt ohne Hilfe noch nicht. Doch Emil strengt sich an – genau wie seine Eltern und die Familie, die sich liebevoll für ihn einsetzen, und die Fachkräfte, die sich um seine physiotherapeutische Frühförderung sowie orthopädiotechnische Versorgung kümmern. Dreimal pro Woche steht Turnen nach den Methoden Bobath und Vojta auf dem Programm. Zusätzlich ist Emil einmal pro Woche beim Logopäden und erhält Frühförderung durch eine Heilpädagogin. Seine körperlichen Einschränkungen lassen ihn jedoch weit entfernt davon sein, wie ein gesundes zweijähriges Kind am Alltag teilzunehmen. „Emil kann nicht eigenständig sitzen. Und wenn er auf seiner Decke liegt, kommt schnell Langeweile auf. Ihm fällt es schwer, sich allein zu beschäftigen“, erzählt seine Mutter. „Er sollte an unseren Alltagsdingen teilhaben, aber er kann ja nicht den ganzen Tag getragen und auf dem Schoß gehalten werden.“ Das Sitzen in einem normalen Kinderstuhl ist für den kleinen Jungen nicht möglich, da ihm der Halt fehlt. Ausflüge, die für andere Familien zum normalen Tagesprogramm gehören, wie ein Spaziergang an der frischen Luft oder ein Besuch bei Freunden, finden kaum statt, da der Junge nicht in einer normalen Sportkarre sitzen kann. Eine Sitzschalenversorgung – ein spezieller Aufsatz für Stühle oder Fortbewegungsmittel für schwerstbehinderte Kinder – sollte die Situation für die Familie und die Therapeuten erleichtern.

Ein individualisiertes Hilfsmittel unterstützt die Integration

Als für die Herstellung des Hilfsmittels zuständiger Mitarbeiter kam Marco Kisser von OT-Kiel zu Familie Timm. In der Sitzschalenfertigung des Kieler Unternehmens werden alle Versorgungen genau nach Maß und komplett per Hand gebaut. Der Besuch des



Lebensumfeldes, intensive Gespräche im Vorfeld mit der Familie und dem weiteren betreuenden Umfeld des Kindes zu den Bedürfnissen und Anforderungen sind hierbei ein wichtiger Aspekt. Marco Kisser erläutert, warum: „Bei der Fertigung einer solchen Versorgung ist immer das Ziel, einem Kind mit einer Beeinträchtigung die bestmögliche Integration zu ermöglichen und der Familie eine möglichst normale Lebenssituation. Die Sitzschale muss dem Kind Sicherheit vermitteln, das erreichen wir nur mit einer Versorgung, die ihm an den richtigen Stellen Halt gibt. Und die Versorgung insgesamt muss dem Kind und der Familie Mobilität erlauben, das erreichen wir nur, wenn das Hilfsmittel auch wirklich auf den Alltag des Kindes und auf die verschiedenen räumlichen Situationen vor Ort abgestimmt ist. Eine Standardversorgung hätte in Timms Fall nicht ausgereicht, hier war ein individualisiertes Hilfsmittel erforderlich.“

Ein großes Stück Normalität – und damit Lebensqualität

Emil verfügt nun über Sitzschalenaufsätze für einen Kinderstuhl und eine Sportkarre. Ein großes Stück Normalität – und damit auch Lebensqualität – ist ins Leben von Emils Familie eingekehrt. Denn Emil liebt es, vom Stuhl aus seiner Mutter beim Kochen zuzusehen, gemeinsam mit seinen Eltern am Tisch essen und endlich auch im Sitzen spielen zu können. Er freut sich und strahlt und nimmt viel stärker am Familienleben teil. „Wir hatten zuvor einen Hochstuhl mit Seitenstützen ausprobiert, in dem Emil dann panisch geweint und die Arme hochgerissen hat“, erinnert sich seine Mutter. „Sein neuer Stuhl ist nun an seine Körpermaße angepasst und genau auf ihn abgestimmt. Auch in der neuen Karre sitzt er sicher und gut gestützt und geht nun gerne mit uns spazieren. Die Gefahr, dass er schief sitzt, besteht hier nicht.“

Erfolgreicher Dialog mit der Krankenkasse

Die Kosten für die orthopädiotechnische Versorgung trägt die Krankenkasse. Ermöglicht haben dies ein zusätzlicher Beihilfetarif und ein intensiver Dialog der Familie Timm mit ihrer Krankenkasse. „Wir haben alles daran gesetzt, unsere Krankenkasse zu überzeugen, dass unserem Kind mit einer Standardversorgung nicht geholfen ist. Letztendlich mit Erfolg“, sagt Frauke Timm glücklich. Eine nachhaltige Investition, ist die Erfahrung von Marco Kisser. Zu oft hätten er und seine Kollegen bereits erleben müssen, dass Standardversorgungen im Nachhinein unendlich oft angepasst werden mussten. Damit sei weder dem Kind und seiner Familie, noch dem an der Versorgung beteiligten Umfeld oder den Kostenträgern geholfen, meint der OT-Kiel-Mitarbeiter. Emils Eltern sind erleichtert und dankbar für jede Unterstützung, die sie auf ihrem Weg bekommen haben, unter anderem auch von Marco Kisser. „Herr Kisser stand Emils Therapeuten als verlässlicher Ansprechpartner zu Seite und hat uns auf eine sehr einfühlsame Weise betreut und beraten.“

Was ebenfalls viel Kraft gibt: Die ganze Familie hat Emil von Beginn an liebevoll so akzeptiert, wie er ist. „Unsere Familie steht sehr hinter uns. Das liegt wohl auch daran, dass Emil die Gabe besitzt, Menschen für sich einzunehmen und zu begeistern. Er liebt seine Familie und seine Familie liebt ihn. Er zeigt es einem mit seinem verschmitzten Lachen und seinem freundlichen Wesen – er ist ein echter kleiner Charmeur!“, lächelt Frauke Timm. Und Emil? Er trainiert begeistert seine Greiffähigkeit mit einer Schüssel voller getrockneter Bohnen, die auf dem Tischchen vor ihm steht, und lacht über das ganze Gesicht.



Bildmaterial



Emil kann mit Hilfe des neuen Sitzschalenaufsatzes für seinen Kinderstuhl gemeinsam mit seinen Eltern am Tisch essen und endlich auch im Sitzen spielen.



Ein großes Stück Normalität – und damit auch Lebensqualität – ist ins Leben von Emils Familie eingekehrt.