

2 tausend 9



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/09

IMPRESSUM:

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e. V.
Goerdeler Str. 80
21031 Hamburg

**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
und Druck:** P3 – Medienagentur der MM-BbS
Hannover, Juni 2009

Auflage: 300 Exemplare

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

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	16
RECHT UND SOZIALES	27
BERICHTE.	35
LESERSEITE	47
KURZ NOTIERT	49
TERMINE	50
KONTAKT	51
AUFNAHMEANTRAG.	52
MITTEILUNGEN.	53
SPENDEN	57

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/09

Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.!

Das erste Halbjahr brachte für INTENSIVkinder zuhause e.V. einige Veränderungen!

Unsere langjährige Vorsitzende Frau Dr. Maria Bitenc ist aus dem Vorstand ausgeschieden, ebenso Frau Dominique Yousefi H. Beiden auch an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön für die vielen Jahre ehrenamtlicher Tätigkeit für unseren Verein.

Doch nicht nur im Vorstand gibt es neue Gesichter, wie Sie auf S. 13 lesen können, auch bei den Regionalleiterinnen. Näheres dazu finden Sie auf den Seiten 18–21.

Über unsere neue 1. Vorsitzende, Frau Swantje Rüß aus Hamburg, vielen schon bekannt als Regionalleiterin, können Sie auf S. 14 Näheres erfahren.

Neue Gesichter sahen wir auch auf unserer ersten großen Veranstaltung in diesem Jahr, der Elternbegegnungstagung im April – aber natürlich auch viele alte Bekannte.

Und die Fotos zur Veranstaltung zeigen: eine gute Mischung aus „alt“ und „neu“ kann zum guten Gelingen einer Veranstaltung beitragen.

Wir vom jetzigen Vorstand gehen davon aus, dass die Mischung aus „alten Hasen“ und „Neulingen“ ebenso für gutes Gelingen bei der Vorstandsarbeit steht – im Sinne aller Vereinsmitglieder.

*Herzliche Grüße
für den Vorstand*

*Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V., Schriftführerin*

TÄTIGKEITSBERICHT 2008

Mitgliederversammlung am 24.4.2009

Dr. Maria Bitenc, 1. Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Mitglieder

Der Verein hatte Ende Dezember 2008 163 Mitglieder, d.h. es sind 6 Familien aus persönlichen Gründen ausgetreten oder unbekannt verzogen. Wir konnten aber 11 neue Familien begrüßen, was einer Zuwachsrate von 3% entspricht. Im ganzen Bundesgebiet haben wir Kontakt zu ca. 300 betroffenen Familien.

Um in unserem Verein Unterstützung zu bekommen, ist eine Mitgliedschaft keine Voraussetzung, hat aber Vorteile für die Mitglieder.

1.2. Vorstand

Ich möchte besonders den Teilnehmern, die zum ersten Mal auf unserer Tagung sind, unseren Vorstand vorstellen:

- Mein Name ist Maria Bitenc, ich komme aus Sinsheim, Baden-Württemberg und bin 1. Vorsitzende des Vereins. Gleichzeitig bin ich Regionalleiterin für Baden-Württemberg.
- 2. Vorsitzende und meine Stellvertreterin ist seit Mai 2003 Frau Dominique Yousefi aus Hamburg, die dort auch als Regionalleiterin für Hamburg tätig ist.
- Als Schriftführerin arbeitet Frau Rotraut Schiller-Specht aus Ronnenberg bei Hannover seit 8 Jahren für den Verein und betreut die Regionalgruppe Niedersachsen.
- Frau Anke Mill aus Seelze, Niedersachsen ist seit 2 Jahren unsere Schatzmeisterin.
- Als weiteres Vorstandsmitglied – auch BeisitzerIn genannt – unterstützt uns seit dem Jahr 2007 Frau Christiane Kolpatzik aus Dülmen, Nordrhein-Westfalen bei unseren umfangreichen Aufgaben.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns 2008 wie auch schon in den vergangenen Jahren 3-mal für jeweils 2 Tage zu einer Vorstandssitzung getroffen, u.a. um Vereinsveranstaltungen und Projekte intensiv vorzubereiten.

Als Kassenprüfer standen uns im Jahr 2008/2009 Frau Anja Grefe und Herr Torsten Rüß aus Hamburg hilfreich zur Seite.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern und Kassenprüfern für ihre Arbeit und Unterstützung. Sie haben mit großem Engagement, viel Ausdauer, hoch motiviert – und natürlich mit starken Nerven – zahlreiche Aktivitäten und Projekte des Vereins geplant und aktiv mitgestaltet. Danke für dieses großzügige Zeit-Geschenk an uns alle.

1.3. Regionale Kontaktstellen

Nach wie vor haben wir 11 aktive Regionalgruppen. Einiges hat sich aber personell geändert, so dass ich Ihnen unsere Regionalleiterinnen kurz vorstellen möchte:

Baden-Württemberg:	Maria Bitenc
Bayern:	Petra Neitzel
Brandenburg/Berlin:	Ramona Herrmann
Neu 2009 Berlin:	Daniela Thurack
Hamburg:	Dominique Yousefi H.
Hessen:	Christiane Gering

Mecklenburg-Vorpommern:	Susann Werner
Niedersachsen:	Rotraut Schiller-Specht
Nordrhein-Westfalen:	Susanne Schmidt und Christiane Kolpatzik
Neu 2009:	Ariane Schnitter
Rheinland-Pfalz:	Anne Reinacher
Sachsen-Anhalt:	z.Zt. ruhen die Aktivitäten dieser Gruppe
Schleswig-Holstein:	Swantje Rüß
Thüringen:	Cornelia Strecker

Zusätzlich gibt es innerhalb der Regionalgruppe Niedersachsen seit einem Jahr die Gruppe Ostfriesland, organisiert und geleitet von Sylvia Schlink aus Leer, um den Mitgliedsfamilien aus diesem Landesteil häufigere Treffen zu ermöglichen.

Ein Blick auf die Verteilung unserer Mitglieder auf die einzelnen Bundesländer zeigt folgendes Bild:

Die größten Gruppen bestehen mit jeweils 34 Mitgliedsfamilien, d.h. 21% aller Mitglieder, in Niedersachsen und Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen folgt mit 18% (29 Mitglieder) und Hessen mit 12% (19 Mitglieder).

Unsere Regionalleiterinnen orientieren sich mit ihren Aktivitäten an den Wünschen der Eltern, binden aber auch eigene Ideen und Anregungen aus anderen Gruppen in ihre Arbeit ein. Sie bieten u.a. Hilfe, Beratung und Kontakte für betroffene Familien an. Sie organisierten im vergangenen Jahr Regionaltreffen, Sommerfeste, Stammtische, Seminare, Vorträge, Freizeitaktionen und Kurse für INTENSIVkinder.

Als Dank für ihre Arbeit im Jahr 2008 hat der Vorstand auch in diesem Jahr, im Januar 2009, wieder zum jährlichen Regionalleitertreffen eingeladen unter dem Motto „Praktische Regionalarbeit“.

Ich danke allen Regionalgruppenleitern an dieser Stelle im Namen des Gesamtvorstandes ganz herzlich für ihre aktive Mitarbeit und hoffe auf vertrauensvolle Zusammenarbeit auch in der Zukunft. So weit zum Stand unserer Regionalgruppen Ende 2008.

2. Veranstaltungen

Ich möchte einen kurzen Überblick über die Veranstaltungen des Vereins im letzten Jahr geben. Ausführliche Informationen dazu findet man in unserer Mitgliederinfo.

2.1. Regionalleitertreffen 2008 in Rotenburg

Auch 2008 gab es ein Regionalleitertreffen im Januar, hier in der BKK in Rotenburg.

Mit dem großen Themenfeld „Quo vadis INTENSIVkinder zuhause e.V. – Unser Verein auf dem Weg in die Zukunft“ füllten wir während der fast zwei Tage mehrere Seminareinheiten:

Gemeinsam beleuchteten wir in Diskussionen und konstruktivem Gespräch unsere Arbeit als Regionalleiterinnen. Wir suchten und erarbeiteten Antworten auf Fragen wie „Was möchte ich in/mit der Gruppe in dieser Region tun?“ „Welche Anforderungen stelle ich/

die anderen an mich?“ „Was brauche ich, was fehlt mir, um praktische Regionalarbeit sinnerfüllend für mich/für andere zu tun?“ Danach ließen wir dann arbeiten!!!

2.2. Elternbegegnungstagung 2008 am 30./31.5.2008 in Rotenburg an der Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung – unsere jährliche, diesmal 7. Elternbegegnungstagung – fand vom 30.5.–31.5.2008 in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda statt.

Unsere schon traditionell am Freitagabend stattfindende Mitgliederversammlung konnte relativ zügig ablaufen, weil außer der Kassenprüferwahl keine weiteren Wahlaktivitäten anstanden. Im Anschluss an ihren letzten Kassenbericht verabschiedeten wir dann unsere langjährige Schatzmeisterin Pia Gastler mit einem herzlichen Dankeschön und einem Geschenk.

Der weitere Abend – oder auch schon Morgen – gehörte dann unserem Elternabend in der Bauernstube ... und bot reichlich Platz für intensive Gespräche und leckere Getränke.

Am nächsten Tag fanden die Vortragsthemen „Notwendigkeit von Beatmung und Beatmungsformen“ und „Orthopädietechnische Hilfen bei neuromuskulären Erkrankungen“ sowie Film und Kurzreferat zur „Ferienfreizeit 2007 des André-Streitenberger-Hauses auf Ameland“ bei den Zuhörern großes Interesse.

Leider mußte dann der geplante Vortrag „Persönliches Budget – was bringt uns das?“ der Referentin Frau Elke Bartz wegen einer akuten Erkrankung – an der sie 3 Monate später verstorben ist – ausfallen.

Die daraus folgenden Programmverschiebungen – zusätzlich erschwert durch Termin-Änderungen beim Referenten Herrn Krebs – führten kurzzeitig zu einem kleinen Chaos, für das ich mich heute noch mal entschuldigen möchte.

Die dann zwei Workshops zu den Themen „Neues zur Pflegeversicherung“ und „Kanülen-/Stomaversorgung und Pflege“ waren jedes Mal voll besetzt. Und die begleitende Ausstellung mit Einrichtungen und verschiedenen Firmen wurde gut besucht.

2.3. 2. Väterseminar 2008, 13.6.–15.6.2008, BKK Akademie Rotenburg/Fulda

Nachdem das 1. Väterseminar im Jahr 2006 in der Langau in Bayern den Teilnehmern so gut gefallen hatte, war es nur eine Frage der Zeit, wann es eine Wiederholung geben würde. Und die fand im Mai letzten Jahres – sehr gut organisiert von Stefan Reinacher – an bewährter Stelle hier in der BKK-Akademie statt. Dass es den 7 Teilnehmern u.a. bei den Aktivitäten Nordic-Walking und Aquajogging Spaß gemacht hat und trotzdem viel Zeit für Gespräche blieb, kann man auf diesen Bildern sehen und in der Mitgliederinfo 2/08 nachlesen.

2.4. Familienseminar in der Kinder-Reha-Klinik in Sülzhayn, 19.6.–22.6.2008

Nur eine Woche nach dem Väterseminar fand dann schon das 6. Familienseminar vom 19.6.–22.6.2008 im KMG Rehazentrum in Sülzhayn im Südhaz statt – wieder hervorragend organisiert von Frau Rotraut Schiller-Specht. 11 Familien mit ihren Intensiv-

kindern (20 Erwachsene, 20 Kinder und 2 Jugendliche) erlebten ein tolles verlängertes Wochenende. Für die Eltern gab es Seminareinheiten wie Aquajogging, Nordic Walking und Entspannungstherapie sowie Acrylmalerei.

Qualifizierte Kinderkrankenschwestern von mehreren Pflegediensten stellten die medizinisch-pflegerische Versorgung der Intensivkinder sicher.

Die pädagogische Kinderbetreuung wurde von 8 in der Ausbildung befindlichen HeilerziehungspflegerInnen einer Hannoverschen Berufsfachschule zum Thema „Zirkus“ durchgeführt. Mit Singen, Reiten, Spielen, Basteln wurden diese Tage für die Kinder zu einem unvergesslichen Erlebnis, was diese Bilder eindeutig dokumentieren.

2.5. 2. Ferienfreizeit Rappenhof 2008, 28.7.–3.8.2008, Rappenhof in Gschwend

Unsere 1. Familienfreizeit im Jahre 2005 war so erfolgreich, dass auf Wunsch der Teilnehmer und anderer Familien, die damals leider nicht teilnehmen konnten, eine Wiederholung gewünscht wurde.

Leider war das nicht gleich im darauf folgenden Jahr möglich! Aber nach mehr als zwei Jahren intensiver Vorbereitung – u.a. auch um genügend Förder- und Spendengelder zusammen zu bekommen und die Organisation anders zu gestalten – stand der Termin fest: 28. Juli–3. August 2008!

11 Familien mit Kinderkrankenschwestern und Helfern trafen dann am 28. Juli nach z.T. sehr langer Anreise auf dem Rappenhof in Gschwend/Baden-Württemberg ein, um gemeinsam bei herrlichem Sommerwetter eine Woche Urlaub zu machen.

15 Ferienhäuser, davon 5 rollstuhlgerecht, ein so genanntes Nachthaus (hier übernachteten einige intensiv zu pflegende Kinder, die in der Nachtschicht von mehreren Krankenschwestern versorgt wurden) und ein großes Gemeinschaftshaus mit Appartements und Zimmern wurden für eine Woche zur „Sommer-Heimat“. Und dieser Urlaub wurde wieder für Alle, auch für das Team des Rappenhofes, ein unvergessliches Erlebnis.

Alle hatten auf ihre Weise Spaß im Feriendorf: ob auf dem zentral gelegenen, alten Bauernhof mit vielen freilaufenden Tieren, in der bunten Zeltstadt mit einem großen Zirkuszelt oder in der Umgebung mit Natur pur, Wäldern, Wiesen und Bächen. Für die hervorragende medizinische Betreuung der Kinder engagierte sich das eigens für diese Woche zusammengestellte Pflegeteam unter der Leitung von Frau Erika Schützke, das seine Kompetenz auch in kritischen Situationen unter Beweis stellte.

Das pädagogische Team des Rappenhofes betreute einerseits die Kleinkindergruppe bis 6 Jahre und andererseits die Intensivkinder und ihre Geschwister beim täglichen Zirkustraining. Außerdem standen ein Grillabend, Ponyreiten, ein Besuch in einem Freizeitpark u.v.a.m. auf dem Programm. Krönender Abschluss der Woche war wieder die Gala-Zirkusvorstellung unserer Kinder am Samstagabend, die das Publikum restlos begeisterte.

Persönliche Eindrücke dieser Familienfreizeit vermittelt Ihnen der Bericht in der Mitgliederinfo und diese Fotos.

Und Sie sehen: eine weitere Familienfreizeit ist geplant für Ende Juli am Möhneseel!

2.6. Frauenseminar 2008 , 19.9.–21.9.2008, BKK Akademie in Rotenburg

Zum 6.Frauenseminar unseres Vereins unter dem Motto „Die Quellen meiner Kraft“ – perfekt organisiert von Frau Dominique Yousefi – kamen 18 Frauen vom 19.–21. September 2008 in unserer „Lieblings“-Tagungsstätte hier in Rotenburg zusammen. Unter dem Thema „Frau gönnt sich was“ wurden die Frauen in den Seminareinheiten der Referentin Frau Lucie Rave-Neumann mit bekannten und neuen Methoden von Wellness und Entspannung verwöhnt. Auch der sportliche Aspekt kam nicht zu kurz, wie man hier bei der ultimativen Abendsportart Kegeln sieht. Allerdings dachte ich immer, man wirft mit einer Kugel und nicht mit einer Anja???

Ausführlichere Details erfahren Sie in der Mitgliederinfo 3/08, in der eine Seminar-Teilnehmerin „aus dem Nähkästchen plaudert“.

2.7. Herbstferien-Freizeitmaßnahme vom 20.10.–24.10.2008 in Empelde

Eine Idee – eine Planung – eine Premiere!!!

So könnte man die Geschichte des rundum gelungenen 1. Ferienprojektes „Ferienspaß für behinderte Kinder“, nennen, das in der 2.Oktoberrhälfte – den niedersächsischen Herbstferien – in Empelde bei Hannover stattfand. Auslöser war Rotrauts Überlegung, dass Kinder mit Behinderung und Krankheit auf Grund der Schwere ihrer Behinderung kaum die Möglichkeit haben, an allgemeinen Ferienmaßnahmen der Gemeinden teilzunehmen. Neben der Chance für die betroffenen Kinder – so wie gesunde Kinder – auch Ferientage außerhalb der häuslichen Umgebung zu verbringen, hätten so auch die Eltern die Möglichkeit, Entlastung zu bekommen.

Und genau das wurde erreicht, als in der Woche vom 20.10.–24.10.2008 12 schwerbehinderte Kinder von 10–17 Uhr von einem Team aus zwei Kinderkrankenschwestern und 6 jungen Leuten – Heilerziehungspfleger in der Ausbildung – in der Selma-Lagerlöf-Schule in Empelde betreut wurden. Ein täglich abwechslungsreiches Programm brachte Spiel und Spaß und die Eltern wussten ihre Kinder gut betreut.

Genaue Informationen gibt es in der Mitgliederinfo 3/08 und einen kleinen Ausschnitt auf den Bildern.

Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle dem Kommunalverband Region Hannover, der für das Projekt 6.000,00 € zur Verfügung stellte und ganz besonders an Rotraut, die von der Idee über die aufwändige und professionell gemachte Organisation bis hin zur Finanzierung und Durchführung der Ferienfreizeit alles hervorragend managte.

2.8. „Mit allen Sinnen“-Freizeitangebot für Intensivkinder

Im Vergleich zur Premiere der Herbstferienfreizeit sind die Freizeitsamstage von März bis Dezember 2008 in Hannover ja schon ein bewährter „Dauerbrenner“, von denen Rotraut in der Mitgliederinfo 2/08 berichtet. Unter ihrer bewährten Leitung war jeder Samstag ein gelungener Tag mit viel Vergnügen für alle teilnehmenden Kinder und manchmal auch Eltern.

Die Betreuung der Kinder erfolgte wie gewohnt über ein kompetentes Team der GIS (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) in Hannover.

Die Finanzierung dieser sehr erfolgreichen und beliebten Freizeitmaßnahme wurde dankenswerterweise wieder durch große Spenden der Lothar- u. Johanna-Waltschott-Stiftung (4.500,- Euro) und des Vereins „MEHR Aktion für Kinder und Jugend e.V.“ (4.500,- Euro) sichergestellt.

Weitere große und kleine Aktivitäten fanden auf regionaler Ebene statt in Form von Regionaltreffen, Sommerfesten, Seminaren, Vorträgen, Advents- und Weihnachtsfeiern, worüber auch oft in unserer Mitglieder-Info berichtet wird.

Zwei Beispiele möchte ich kurz vorstellen:

2.9. Regionaltreffen Schleswig-Holstein/Hamburg am 15.6.2008

Hier trafen sich 11 Familien von 10–16 Uhr im Therapie-Reizentrum in Hamburg Oststeinbek und erlebten einen sehr schönen Tag mit Reiten, Zaubern, Zirkusatmosphäre und einem leckeren Grillbuffet. Wie man auf den Bildern sieht, hat es offensichtlich allen einen Riesenspaß gemacht. (s. auch Mitgliederinfo 2/08)

2.10. Kinderfest auf dem Pfeifferhof in Haslach im Allgäu, 13.9.2008

Eingeladen zu diesem ereignisreichen Wochenende vom 12.9.–14.9.2008 auf dem barrierefrei gestalteten Pfeifferhof, der vom Förderverein für Heimbeatmung und Betreutes Wohnen e.V. (FHB) und der Regionalgruppe Bayern, Frau Neitzel organisiert wurde, waren beatmete und andere Intensivkinder mit ihren Familien und Betreuern aus ganz Deutschland.

Die Hauptattraktionen waren – wie man auch an den Bildern sieht – das Schminken und Verkleiden mit anschließendem „Starfoto“, dann die Pferde, die Feuerwehr mit ihrem großen Feuerwehrauto mit der Drehleiter, und viele andere Attraktionen. Einen anschaulichen Bericht von Petra Neitzel gibt es in der Mitgliederinfo 3/08.

Soweit zu den zahlreichen Veranstaltungen unseres Vereins im Jahr 2008.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr präsentierte sich unser Verein in der Öffentlichkeit, vorwiegend in der lokalen, manchmal auch der überregionalen Presse bzw. im Fernsehen.

Mitglieder-Information

Einige dieser Veröffentlichungen finden Sie in unserer schon mehrfach erwähnten Mitglieder-Info, die 2–3mal im Jahr mit einer Auflage von ca. 300 Exemplaren erscheint.

Diese Mitgliederinfo wird kostenlos an alle Mitglieder verteilt.

Außerdem dient sie als Informationsmaterial für Betroffene, für Ärzte, Sozialdienste, Kliniken und Krankenkassen und immer wieder auch als Information und kleines Dankeschön für unsere Spender und Sponsoren.

Teilnahme an Veranstaltungen/Vorträge

Teilnahme an unterschiedlichen Veranstaltungen wie Selbsthilfetagungen, Tagungen oder Konferenzen, Arbeitskreisen und Runden Tischen tragen ebenso dazu bei, unseren Verein sowie unsere Probleme, Wünsche und Forderungen als betroffene Eltern öffentlich zu machen.

Im vergangenen Jahr gab es auch wieder Gelegenheit, Fachleute in einem Vortrag über die Familiensituation unserer INTENSIVkinder an unterschiedlichen Brennpunkten zu informieren:

- Vortrag „INTENSIVkinder zuhause – Heimbeatmung aus Sicht der Angehörigen“ von Swantje Rüß und Dominique Yousefi beim „Runden Tisch – Beatmungspflege“ des MDK Nord am 1.11.2008.

Internetseite

Unsere neu gestaltete Internetseite www.intensivkinder.de findet nach wie vor großes Interesse wie die Zahl der Zugriffe (mittlerweile 9.200) zeigt. Viele neue Eltern und Interessierte sind über diesen Weg zu unserem Verein gekommen und Fachleute finden hier Informationen. Herzlichen Dank an unseren neuen Webmaster Manfred Schiller, der zusammen mit Rotraut, Anke und anderen die neue, sehr attraktive Homepage innerhalb kürzester Zeit aufgebaut hat, ständig neue Ideen einbringt und sie äußerst verlässlich pflegt.

Kalenderaktion

Auch das Projekt „INTENSIVkinder-Kalender“, organisiert von Familie Yousefi, ist ein wichtiges Instrument der Öffentlichkeitsarbeit. Über den 2008 erstmals aufgelegten Kalender konnten wir einerseits über unseren Verein informieren bzw. einen kleinen Einblick in das Leben unserer Kinder vermitteln. Andererseits war der Kalender ein ideales Geschenk für unsere Sponsoren, Unterstützer und Förderer als persönliches Dankeschön. Und er war ein tolles Weihnachtsgeschenk für Verwandte und Freunde! Die Auflage von 300 Stück war schnell vergriffen und deshalb gibt bzw. gab es Ende 2008 auch den nächsten INTENSIVkinder-Kalender mit Bildern vom Rappenhof, diesmal mit einer Auflage von 600 Stück, von denen nur noch einige Restexemplare vorhanden sind. Dank an dieser Stelle an Familie Yousefi, die auch das Entstehen unseres 2. Kalenders in die Hand genommen hat und Dank an das Team der Firma repro 68 aus Hamburg, die viele Stunden in das Layout investiert hat ... mit Erfolg!

4. Verbände und Kooperationen

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden:

- Kindernetzwerk
- Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Baden-Württemberg
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen und ihre Mitgliedsverbände e.V.
- Verein „Forsea“, dem „Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen“
- Arbeitsgemeinschaft „Lebenswelten für Kinder und Jugendliche mit Beatmung“, einem Zusammenschluss unterschiedlicher Berufsgruppen, Organisationen, Einrichtungen und Kinderkliniken, die Kinder und Jugendliche mit Beatmung entweder in der häuslichen Umgebung oder in Institutionen betreuen

5. Spenden und Förderer

Zum Schluss möchte ich noch all unsere Spendern und Förderern danken, die uns im vergangenen Jahr vor allen Dingen finanziell gefördert haben:

Viele Mitglieder, Familienangehörige und Freunde halfen mit z.T. sehr großzügigen Spenden bzw. Erlösen aus Aktionen zu unseren Gunsten, unsere Arbeit für INTENSIVkinder und ihre Familien möglich zu machen.

Viele und große Spenden erreichten uns auch von Geburtstags-, Hochzeits-, Tauf – und Kommuniongesellschaften.

Die Waltsgott-Stiftung sowie der Kommunalverband Region Hannover und der Verein „MEHR Aktion für Kinder und Jugend e.V.“ aus Hannover ermöglichten mit ihrer finanziellen Unterstützung einige wichtige Projekte.

Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den letzten 6 Jahren – fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung.

Eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie immer am Ende des Jahres in unserer Mitgliederinfo.

Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2008 finanziell oder anderweitig unterstützt haben!

Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein erfolgreiches, mit vielen Aktionen und Veranstaltungen ausgefülltes Jahr 2008. Ich hoffe, wir als Vorstand haben unsere Arbeit im Rahmen unserer satzungsmäßigen Aufgaben und in Ihrem Sinne erfüllt.

Wir waren gerne für Sie da!

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Rotenburg an der Fulda, den 24. April 2009



Dr. Maria Bitenc, 1.Vorsitzende

PROTOKOLL DER 8. ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG



am 24. April 2009 in 36199 Rotenburg an der Fulda von 19.00–20.35 Uhr.

Anwesend sind 44 Mitglieder:

Vereinsvorstand: Frau Dr. Maria Bitenc (1. Vorsitzende)
 Frau Dominique Yousefi (2. Vorsitzende)
 Frau Anke Mill (Schatzmeisterin)
 Frau Rotraut Schiller-Specht (Schriftführerin)
 Frau Christiane Kolpatzik (Beisitzerin)

Kassenprüfer: Frau Anja Grefe
 Herr Thorsten Rüb

Die Liste der teilnehmenden Mitglieder liegt der 1. Vorsitzenden und der Schriftführerin vor.

TOP 1: BEGRÜßUNG DURCH DIE 1. VORSITZENDE

Frau Dr. Maria Bitenc begrüßt alle Teilnehmer zur 8. Ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung nach §8 (5) der Satzung fest. Anwesend sind 44 stimmberechtigte Mitglieder. Die Tagesordnung wird von allen anwesenden Mitgliedern einstimmig angenommen, es gibt keine Ergänzungswünsche zur Tagesordnung. Alle Mitglieder geben für die Zeit der Elternbegegnungstagung 2009 ihre Fotoerlaubnis.

TOP 2: BERICHT DER VORSITZENDEN ÜBER DAS VEREINSJAHR 2008

Der Tätigkeitsbericht über das Vereinsjahr 2008 ist dem Protokoll als Anlage beigefügt.

TOP 3: BERICHT DER SCHATZMEISTERIN

Durch die Schatzmeisterin Frau Anke Mill erfolgt die Darlegung der Gewinnrechnung durch Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben für die Zeit vom 1.1. bis 31.12.2008. Der Kassenstand am 31.12.08 beträgt 45.512,68 EURO. Die schriftliche Vermögensübersicht bzw. der Kassenbericht wird den anwesenden Mitgliedern zur Einsicht ausgehändigt. Der Kassenbericht ist dem Protokoll beigefügt.

TOP 4: BERICHT DER KASSENPRÜFER UND ENTLASTUNG DES VORSTANDS

Die Kassenprüfer Frau Grefe und Herr Rüb erläutern die Kassenprüfung und bestätigen, dass die ausgewiesenen Kontosalden, das Bankguthaben und der Kassenbestand belegmäßig nachvollziehbar seien.

Frau Grefe und Herr Rüb schlagen die Entlastung der Schatzmeisterin und des Gesamtvorstandes vor. Die Entlastung wird in einer offenen Abstimmung – mit fünf Stimmen Enthaltung – erteilt.

TOP 5: NEUWAHL DES VORSTANDES GEMÄSS § 7 DER SATZUNG

Die Vorstandsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung in einer offenen Wahl für zwei Jahre gewählt:

1. Vorsitzende: Swantje Rüb
 2. Vorsitzende: Christiane Kolpatzik
 Schatzmeisterin: Anke Mill

Schriftführerin: Rotraut Schiller-Specht
 Beisitzerin: Sylvia Schlink

Das Wahlprotokoll ist dem Protokoll der Mitgliederversammlung beigefügt.

TOP 5a: VERABSCHIEDUNG 1. und 2. VORSITZENDE

Frau Dominique Yousefi H. und Frau Dr. Maria Bitenc verabschieden sich von den anwesenden Mitgliedern mit einer kurzen Rede. Im Anschluss daran dankt Frau Schiller-Specht im Namen des Vorstands und aller Mitglieder Frau Dr. Bitenc und Frau Yousefi für ihr jahrelanges Engagement für den Verein.

TOP 6: NEUWAHL DER KASSENPRÜFER GEMÄSS § 8 DER SATZUNG

Als Kassenprüfer stellen sich zur Verfügung und werden in einer gemeinsamen Wahl mit zwei Stimmen Enthaltung gewählt:

Frau Anja Grefe, Hamburg
 Frau Dietlind Meyer-Kuder, Ronnenberg. Sie nehmen die Wahl an.

TOP 7: AUSBLICK AUF AKTIVITÄTEN DES VEREINS

Frau Dr. Bitenc erläutert die geplanten bundesweiten Aktivitäten für die kommenden Monate.

Vom 18.–25. Juli 2009 wird eine Familienfreizeit am Möhnesee stattfinden.

Das Frauenseminar für die Mütter unserer INTENSIVkinder wird vom 18.–20. September 2009 durchgeführt, Ort: Rotenburg/Fulda.

Im Raum Hannover finden von März bis Dezember 2009 zehn weitere Freizeit-Samstage für schwerpflegebedürftige Kinder statt.

Das Väterseminar wird vom 09.–11. Oktober 2009 in Rotenburg/F. stattfinden. Herr Stefan Reinacher ist mit in die Planung einbezogen.

TOP 8: VERSCHIEDENES

Workshops/Beratungsecken

Der geplante Ablauf der Workshops/Beratungsecken wird erläutert.

Aussteller

Die Aussteller des Elternbegegnungstages werden kurz vorgestellt.

Fragebogen

Die Anwesenden werden gebeten, den ausgeteilten Fragebogen am Ende der Veranstaltung ausgefüllt zurückzugeben.

Frau Dr. Maria Bitenc bedankt sich bei den Anwesenden für die Teilnahme an der Mitgliederversammlung und wünscht allen einen informativen und anregenden Elternbegegnungstag.

Das Protokoll wird den Vorstandsmitgliedern und den regionalen Ansprechpartnern zur Information zugesandt.

Ronnenberg, den 27.04.09

gez. Rotraut Schiller-Specht
 Schriftführerin

gez. Dr. Maria Bitenc
 1. Vorsitzende

PROTOKOLL DER WAHL DES VORSTANDES AUF DER 8. ORDENTLICHEN MITGLIEDER- VERSAMMLUNG



am 24. April 2009 in 36199 Rotenburg an der Fulda.

Anwesend und wahlberechtigt sind 44 Mitglieder, die Anwesenheitsliste ist dem Wahlprotokoll in Kopie beigelegt.

Als Wahlleiter steht Frau Anja Grefe zur Verfügung, Beisitzer sind Frau Petra Neitzel und Herr Michael Giesen.

Die Befragung der Mitglieder ergibt ein einstimmiges Votum für eine offene Wahl.

Für das Amt der/des 1. Vorsitzenden stellt sich Frau Swantje Rüß zur Wahl und wird mit zwei Stimmen Enthaltung in das Amt gewählt.

Für das Amt der/des 2. Vorsitzenden stellt sich Frau Christiane Kolpatzik zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung gewählt.

Für das Amt der Schatzmeisterin/des Schatzmeisters stellt sich Frau Anke Mill erneut zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung im Amt bestätigt.

Für das Amt der Schriftführerin/des Schriftführers stellt sich Frau Schiller-Specht erneut zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung im Amt bestätigt.

Für das Amt der/des Beisitzerin/s stellt sich Frau Sylvia Schlink zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung gewählt.

Alle neu gewählten Vorstandsmitglieder nehmen die Wahl an. Sie werden für zwei Jahre gewählt.

Ronnenberg, den 27.04.09

*gez. Rotraut Schiller-Specht
Schriftführerin*

EINE KLEINE ANFANGSREDE ... VON DR. MARIA BITENC

anlässlich der Mitgliederversammlung v. 24. April 2009

Liebe Eltern, liebe Gäste, liebe Freunde,

jetzt habe ich ein Jahr Zeit gehabt, mir zu überlegen, was ich gerade in diesem Moment alles sagen möchte; seit einem halben Jahr steht in meinem Kalender „Abschiedsworte schreiben“. Aber bis heute morgen waren es immer nur vage Gedanken, Satzketten, Bruchstücke ... vielleicht, weil mir das Wort „Abschied“ einfach nicht in den Kopf ging.

Und ich habe mich gefragt: „Ist das heute wirklich ein Abschied?“

Meine Antwort – heute Abend, hier und jetzt lautet: „Nein“!

Denn – wie so oft in der Vergangenheit – stand auf einmal mein Lebensmotto wieder vor mir:

Fange nie an aufzuhören,
Höre nie auf anzufangen. (A. de St. Exupéry)

Ich höre nicht auf, ich „scheide“ nicht von Euch – was ja Abschied bedeutet –, sondern ich gehe ab heute in eine andere Richtung, fange etwas Neues an.

Und damit fängt auch im Verein etwas Neues an:

Ich habe jetzt seit 12 Jahren, davon acht als Vorsitzende, diesen Verein auf den Weg gebracht, bin mit Euch und für Euch große Straßen und kleine Pfade für unsere Intensivkinder gegangen.

Gemeinsam haben wir neue Ziele, neue Richtungen, neue Wege entdeckt.

Ich habe viel Zeit und viel von mir selbst in unseren Verein gesteckt, aber nicht eine einzige Sekunde davon möchte ich missen.

Ich wurde gefordert, aber auch gefördert. Ich habe viel Leid, aber genauso viel Freude gefunden; ich brauchte Mut und Kraft, die ich aber im



Übermaße zurückgeschenkt bekommen habe. Ich habe viele Menschen, Familien, Kinder kennen gelernt und unendlich viele Schicksale mitfühlen dürfen.

Und ich habe Freunde gefunden unter Euch, die immer da waren, wenn der Weg steiler, die Kraft schwächer, die Zukunft dunkler war.

Diese Zeit des Vereinsaufbaus, unser Wachsen und der Erfolg, diese 12 Jahre waren wohl eine der prägendsten Zeiten meines Lebens.

Und sie waren Voraussetzung für den neuen Lebensabschnitt, den ich seit einigen Jahren vorbereitet habe und der jetzt Aufgabe für mich sein wird. Ohne meine Erfahrungen, die ich bei der Arbeit für unseren Verein machen durfte, ohne die Fähigkeiten, die ich hier erwerben konnte, wäre meine jetzige berufliche und persönliche Zukunft nicht möglich gewesen.

Also, Ihr seht ... ich fange wieder an!!
Und ich höre nicht auf, Euch zur Seite zu stehen,
nur weil ich nicht mehr im Vorstand bin.
Ich bleibe Regionalleiterin für Baden-Württemberg,
bin also für Euch immer noch präsent. Und
ich stehe dem neuen Vorstand jederzeit mit Hilfe
zur Verfügung, wenn ich gebraucht werde.

An dieser Stelle bitte ich Euch:
Macht Euch kein Gedanken darüber, wie es jetzt
weitergeht! Ich habe dieses „Kind“ Verein geleitet,
an die Hand genommen, bis es selber laufen
konnte. Jetzt kann ich „mein 3. Kind“ gelassen gehen
lassen – mit der Sicherheit, dass es da Menschen
gibt, die es unterstützen, leiten und weiterbringen.
Das seid jetzt Ihr, liebe Kolleginnen und
Freundinnen im Vorstand. Ich wünsche Euch alles
Gute, viel Kraft und Mut für Eure neuen Aufgaben
... und ich bin ganz sicher: Ihr schafft das!!!

Und jetzt noch meine Bitte an Euch als Mitglieder:

Gebt der neuen 1. Vorsitzenden Swante Rüß
Euer Vertrauen, so wie Ihr es mir gegeben habt.
Unterstützt sie aktiv, wo es nur geht. Macht Ihr
Mut und vertraut darauf, dass der gesamte neue
Vorstand es gut machen wird!

Mit diesem Wunsch möchte ich mein kleine persönliche „Anfangsrede“ beenden.

Ich gehe mit etwas Wehmut, mit ganz viel Dankbarkeit
für alles, was ich erleben durfte und mitnehmen darf
und voller Freude einen neuen Weg in einen neuen
Lebensabschnitt.

DANKE !

Dr. Maria Bitenc

DANKESWORTE IM RAHMEN DER MITGLIEDERVERSAMMLUNG VOM 24.04.09

Liebe Dominique, liebe Maria,

ich habe die Ehre, mich im Namen des Vereins, d.h. im Namen aller Vereinsmitglieder bei Euch zu bedanken:

- für Euer unermüdliches Engagement für den Verein,
- für die unzähligen Stunden Zeit, die Ihr investiert habt: in Elterngespräche, in die Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen, in Vorträge, in Telefonate, und, und, und.



Euer Entschluss, aus der Vorstandsarbeit auszuscheiden, trifft mich persönlich besonders, denn ich habe gerne mit Euch zusammen gearbeitet: Es hat – trotz viel Arbeit – Spaß gemacht! Wir waren nicht immer einer Meinung, aber das hat nicht geschadet. Wir haben viel auf den Weg gebracht für INTENSIVkinder zuhause.



Nun wird es ohne Euch weitergehen im Vorstand. Doch „ganz weg“ seid Ihr ja zum Glück nicht! Als Regionalleiterinnen seid Ihr weiterhin dabei – und, das ist gut so!

Durch den Wegfall der Vorstandsarbeit wird für Euch eine Menge Zeit freigesetzt. Wir wünschen Euch, dass ein Großteil dieser Zeit Euch persönlich zur Verfügung stehen wird und nicht nur Anderen zugute kommt.

Liebe Maria, an Dich geht von uns allen ein ganz besondere Dank! Denn: INTENSIVkinder zuhause ist DEIN Kind, DU hast dem Verein Leben eingehaucht. Deine eigene Betroffenheit vor vielen Jahren führte zur Gründung einer El-

terngruppe im Raum Offenbach. DU hast vor vielen Jahren bei mir und unserer hannoverschen Gruppe und bei Jutta Petersen-Müller in Berlin angefragt, ob wir Interesse hätten an der Gründung eines bundesweiten Vereins für intensivpflegebedürftige Kinder. DU warst der treibende Motor bei der Vereinsgründung!

DU hast maßgeblich dafür gesorgt, dass der Verein aus den Babyschuhen herauswächst und nun mit Laufschuhen unterwegs ist. Dafür danken wir Dir ganz herzlich! Dein unermüdliches Engagement, Dein immer „offenes“ Ohr, Deine Zuverlässigkeit und Deine ganz besondere Art, auf Menschen zuzugehen werden wir vermissen.

Aber Du gehst uns nicht ganz verloren – und wir alle hoffen, Dich spätestens auf der nächsten Elternbegegnungstagung wiederzusehen. Darauf freuen wir uns schon jetzt!

Liebe Maria, liebe Dominique, ich darf Euch nun ein kleines Dankeschön vom Verein und ein großes Dankeschön vom Restvorstand und den Regionalleiterinnen überreichen. Verbunden mit den besten Wünschen für Eure ganz persönliche Zukunft!

Rotraut Schiller-Specht



ZWEI NEUE GESICHTER IM VORSTAND VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.



Neu in den Vorstand gewählt wurden
Sylvia Schlink und Swantje Rüß (v.l.n.r.)

Der neue Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V.



Swantje Rüß (1. Vorsitzende), Sylvia Schlink (Beisitzerin), Rotraut Schiller-Specht (Schriftführerin),
Anke Mill (Schatzmeisterin), Christiane Kolpatzik (2. Vorsitzende) (v.l.n.r.)

In der nächsten Ausgabe der Mitglieder-Information wird sich der neue Vorstand näher vorstellen.

VORSTELLUNG VON SWANTJE RÜß AUF DER MITGLIEDERVERSAMMLUNG VOM 24.04.09

NEUE 1. VORSITZENDE VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Hallo liebe Mitglieder,

für alle, die mich noch nicht kennen, möchte ich mich zunächst einmal vorstellen: mein Name ist Swantje Rüß, ich bin verheiratet, bin 42 Jahre alt und lebe in Hamburg.

Vor den Kindern war ich als Innenarchitektin im internationalen Messebau tätig. Heute arbeite ich an 2 Vormittagen als Innenarchitektin in einem kleinen Küchenstudio, um gelegentlich dem Mutter-/Hausfrauen-/Pflegedasein zu entkommen.

Mein Mann Thorsten und ich haben 2 Kinder:

- Unser Intensivkind Philipp ist 8 Jahre alt und geht in die zweite Klasse. Er ist tracheostomiert, teilbeatmet, hat einen PEG-Button und wird im Rollstuhl fortbewegt.
- Unsere zu frühgeborene Tochter Nele ist fast 7 Jahre alt und geht in die erste Klasse.

Thorsten und ich sind seit 2001 Mitglied bei INTENSIVkinder zuhause e.V. Seit 2004 bin ich Regionalleiterin für Schleswig-Holstein und arbeite in dieser Funktion viel mit Dominique Yousefi und der Regionalgruppe Hamburg zusammen.

Aus der Rolle der Regionalleiterin heraus bin ich angesprochen worden, mit im Vorstand wirksam zu sein, und somit habe ich mich nach reiflicher Überlegung zur Wahl in den Vorstand auf der Mitgliederversammlung am 24.04.09 gestellt.

Durch das Leben mit Philipp und die Arbeit als Regionalleitung habe ich gemerkt, wie wichtig es ist, sich unter Betroffenen auszutauschen und erworbene Tipps weiter zu geben. Deswe-

gen liegt mir die Vereinsarbeit sehr am Herzen und es ist mir persönlich wichtig, dass sich der Verein erfolgreich weiterentwickelt.

Mein Anspruch ist es dabei nicht, Maria zu ersetzen, um alles zu verändern. Mein Ziel ist es, den Verein in bestehender Form zu unterstützen und weiterzuentwickeln.

Die persönliche und inhaltliche Zusammenarbeit im neuen Vorstand kann ich mir sehr gut vorstellen. Durch die Regionalleitertreffen besteht seit längerem ein enger und guter Kontakt mit Rotraut Schiller-Specht, Anke Mill sowie Christiane Kolpatzik, und auch Sylvia Schlink habe ich dort schätzen gelernt. Ich denke, dass wir zusammen im Team vieles Bestehende und gegebenenfalls Neues auf die Beine stellen werden.

Ich danke für Ihr bzw. Euer Vertrauen zur Wahl als 1. Vorsitzende, freue mich auf die Arbeit im Vorstand und werde mein Bestes geben, den Verein nach innen und außen kompetent zu vertreten.

Bei Maria und Dominique möchte ich mich ganz herzlich für die gemeinsame Zeit und für ihre großartige Arbeit bedanken. Es war eine tolle Zeit mit Euch!
Danke!

Swantje Rüß
1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.



EIN HERZLICHES DANKESCHÖN ...

... ging an unsere langjährige regionale Ansprechpartnerin für NRW Susanne Schmidt, die leider aus beruflichen Gründen die Regionalleitung abgeben muss.



Liebe Susanne, von uns allen herzlichen Dank für die gute Zusammenarbeit in den vielen Jahren ehrenamtlicher Tätigkeit. Wir wünschen Dir und Deiner Familie alles Gute!

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

UNSERE REGIONALEN ANSPRECHPARTNERINNEN

In loser Folge stellen sich an dieser Stelle unsere regionalen AnsprechpartnerInnen vor. Sie berichten über sich, über Ihre Familien und Ihre Wünsche.

Den Anfang machten in der Mitglieder-Information 1/08 Swantje Rüß, Ramona Hermann und Susann Werner. Näheres zu Familie Strecker, unsere Ansprechpartner für Thüringen finden Sie in der Ausgabe 2/08.

In dieser Ausgabe stellen sich Anne Reinacher sowie Ariane Schnitter und Daniela Thurack, die regionalen Ansprechpartnerinnen für Nordrhein-Westfalen und Berlin, vor. An sie geht ein herzliches Dankeschön!

Die RegionalleiterInnen unseres Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. stehen zur Verfügung für eine erste Kontaktaufnahme für betroffene Eltern, für Informationen und Beratung. Sie organisieren Regionaltreffen und andere Veranstaltungen und geben dadurch den Eltern Gelegenheit, sich kennen zu lernen und Erfahrungen auszutauschen.

Rotraut Schiller-Specht



ANNE REINACHER – REGIONALLEITERIN FÜR RHEINLAND-PALZ

Tja, nun hat Rotraut also auch mich gebeten, mich in der Mitglieder-Info vorzustellen. Obwohl ich mittlerweile schon einige Beiträge für diese Hefte geschrieben habe, fällt mir der Anfang schwer ...

Seit drei Jahren leite ich die Regionalgruppe Rheinland-Pfalz.

Ich hatte mich dazu bereit erklärt, als meine Vorgängerin ihr Amt abgegeben hat, weil ich unseren Selbsthilfeverein sehr wichtig finde. Und dazu gehören eben AnsprechpartnerInnen in (fast) jedem Bundesland.

Unsere Regionalgruppe ist sehr klein, gerade mal 8 Mitgliedsfamilien sind wir.

So war die Resonanz auf die bisher organisierten Regionaltreffen leider sehr gering (2–4 Familien), obwohl für Essen, Trinken und rollstuhlgerechte Räume gesorgt war.

Nun zu meiner Person:

Ich bin von Beruf Heilerziehungspflegerin, übe den Beruf jedoch seit meiner 1. Schwangerschaft nicht mehr aus. Ich bin bald 40 Jahre alt und habe zwei Kinder: eine 13jährige Tochter, Alicia und einen 9jährigen Sohn, Benedict, mein Intensivkind.

Die Schwangerschaft und die Geburt von Benedict haben unser Leben und unsere Pläne und Vorstellungen von unserem weiteren Lebenslauf von Grund auf geändert.

Die ersten 14 Monate auf der Intensivstation, das ewige Bangen und Hoffen, die er-



sten Kämpfe mit der Krankenkasse, die Suche nach einem geeigneten Pflegedienst, haben sehr an unserer Kraft gezehrt.

Leider habe ich erst viel später (durch einen Oberarzt) von Intensivkinder zuhause e.V. erfahren.

Es wäre vielleicht manches leichter gewesen, hätte ich mich nicht so „einmalig“ gefühlt, sondern hätte von dem Wissen und den Erfahrungen anderer betroffener Eltern profitieren oder mich wenigstens austauschen können.

So versuche ich nun jetzt, durch meine Erfahrungen „jungen“ Eltern weiterhelfen zu können.

Wobei auch ich immer wieder, gerade auf den Elternbegegnungstagen, Neues erfahre und dazulernen darf.

*Anne Reinacher
Regionalleiterin Rheinland-Pfalz*

DANIELA THURACK – UNSERE NEUE REGIONALLEITERIN FÜR BERLIN

Ich heiße Daniela Thurack, bin 36 Jahre alt und seit März diesen Jahres Ansprechpartnerin für betroffene Familien in Berlin.

Zum Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. bin ich durch meine nun 6jährige Tochter Johanna gekommen, die mit 2 Jahren ihr Tracheostoma bekam. Bis dahin hatten wir geglaubt, ein gesundes Kind zu haben, mal abgesehen von einer „kleinen Ess- und Gedeihstörung“, aber sonst ziemlich fröhlich, pfiffig und dickköpfig. Ein MRT brachte dann einen ziemlich großen Tumor an Stammhirn und Rückenmark zutage, der leider nur teilweise entfernt werden konnte. Das Hauptproblem nach der Operation war dann vor allem der fehlende Schluck-, Husten- und Würgereiz, so dass die Anlage des Tracheostomas recht bald unumgänglich wurde. Auch das Atemzentrum blieb geschädigt, weshalb Johanna bis heute nachts Sauerstoff braucht. Eine weitere Baustelle ist ihre Epilepsie, die leider mit beatmungspflichtigen Atemstillständen einhergeht. Außerdem hat sie noch eine ganz spezielle Art, sich aufzuregen: sie hält die Luft an, wenn sie sich ärgert und muss dann auch beatmet werden. Sie wusste ja schon immer was sie will bzw. nicht will ... Aber durch ihre Willensstärke konnte sie schon so manche Negativprognose der Ärzte widerlegen. In der Reha hat Johanna z.B. wieder sitzen und krabbeln gelernt. Auch Essen und Trinken mag sie super gern (das Problem lag wohl auch beim Tumor) und außerdem erzählt sie den ganzen Tag. Sie hat 1 ½ Jahre Chemotherapie durchgehalten und seit 2 Jahren haben wir sie wieder bei uns zu Hause. Dort lernte sie zu unserer Überraschung dann fast 3 Jahre nach der Operation einige Schritte frei zu laufen, zwar nur für einige Schritte und



recht wackelig, aber damit hatte überhaupt niemand mehr gerechnet. Seit Oktober 2007 geht sie in einen integrativen Kindergarten, begleitet durch den Pflegedienst. Und in diesem Herbst steht die Einschulung in einer Körperbehindertenschule an und auch dort wird sie uns wieder überraschen, da bin ich mir sicher.

Zu unserer Familie gehört noch mein Mann Michael, der von Beruf Krankenpfleger ist und vor allem mit querschnittgelähmten Patienten zu tun hat und unser 9jährige Tochter Mascha. Inzwischen arbeite ich in Teilzeit in einem Anwaltsbüro und werde hier endlich mal wieder ganz anders gefordert als zu Hause bei meinen Mädels.

Ich würde mich freuen, in Berlin Kontakt zu anderen betroffenen Familien zu bekommen. Vielleicht können wir alle voneinander lernen und gemeinsam die eine oder andere Hürde für unsere Intensivkinder nehmen.

*Daniela Thurack
Regionalleiterin Berlin*

ARIANE SCHNITTER – REGIONALLEITERIN FÜR NORDRHEIN-WESTFALEN

Die Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen bekommt ein neues Gesicht

Vor 5 Jahren, als wir den Weg zu INTENSIVkinder e.V. gefunden haben, hätte ich nicht im Traum daran gedacht, jemals die Regionalgruppe NRW zu übernehmen.

Unser erster Elternbegegnungstag war damals in Berlin – und wir waren überrascht, wie unkompliziert es doch sein kann ein Gespräch zu führen, ohne erklären zu müssen, was genau ein Tracheostoma ist, wozu ein HME-Filter dient oder wie sich das „Zusammenleben mit Pflegedienst“ gestaltet – man hat sich sofort verstanden gefühlt und gemerkt, man ist nicht alleine mit seinen Sorgen.

Der Austausch mit anderen Eltern, die Regionaltreffen, Elternbegegnungstage, Ferienfreizeiten, Frauenseminare – alles Angebote, die wunderbar sind, um mal Kraft zu schöpfen oder einfach Neues zu erfahren. Auch wenn es nicht immer möglich ist zu jedem Treffen zu kommen, denn jeder von uns weiß, wie sehr unsere Intensivkinder uns fordern, mal mehr und mal weniger ...

Meine Tochter Celine kam am 29. Juli 2001 zur Welt. Doch nicht – wie bei anderen Kindern – war es der erste Schrei, der alle Schmerzen vergessen lässt – sondern Stille und auch gleichzeitig Unruhe durch einen Auflauf von Ärzten verursacht, der klar machte, dass etwas nicht stimmte. Celine musste reanimiert und sofort in die Kinderklinik verlegt werden ...

Auf der Intensivstation musste Celine beatmet werden. Erste Röntgenbilder zeigten einen rechtsseitigen Chylothorax, Flüssigkeit



die sich angesammelt hat und auf die Lungen drückte.

Drainagen zur Ableitungen dieser Flüssigkeit wurden gelegt, doch ein Rätsel war die Ursache. Man sagte mir, es sei ein seltenes Bild direkt nach der Geburt. Es hieß abwarten und hoffen, dass sich alles legt.

Ich habe mich sehr oft gefragt: „Warum?“. Etwas, was sich jede Mutter eines kranken Kindes fragt... Aber jetzt hieß es erst einmal für Celine da sein, Kraft geben und Liebe schenken.

Jeder Versuch, Celine zu extubieren scheiterte, denn auch wenn Celine es geschafft hat, verklebte die Drainage, Lymphe sammelte sich an und drückte wieder auf die Lunge. Ihr Zustand verschlechterte sich. Celine wurde nach zwei Wochen in kritischem Zustand in die Uniklinik Münster verlegt.

Hier stellte man Herzfehler und einen seltenen Gendefekt fest ... Doch auch hier hieß es, erst einmal abwarten, ohne zu wissen, was kommt ... Gedanken, die in jede Richtung führen, mit immer präsenter Hoffnung ... Am 11. September 2001 fand die erste Operation statt.

Diesen Tag werde ich nie vergessen, genauso wie alle anderen Menschen, die von dem Einsturz der beiden Türme in New York gehört hatten.

Nach fünfeinhalb Stunden lag Celine wieder in ihrem Bettchen, hatte es überstanden und trotz der vielen Geräte, Schläuche und Zugänge, die mir die Tränen in die Augen trieben, wusste ich, dass sie noch bei mir ist und vielleicht jetzt alles gut werden würde.

Die ersten zwei Wochen lief alles prima, die Drainage förderte kaum noch Flüssigkeit und Celines Zustand verbesserte sich.

Doch dann wieder dieselben Symptome ... Ein Ultraschall bestätigte unsere schlimmste Befürchtung ... Der Chylothorax bestand weiter, doch jetzt auf der bislang gesunden Seite. Die ganze Prozedur fing wieder von vorne an, es sah alles so aussichtslos aus.

Aber es musste weiter gehen und schließlich nach 3 ähnlichen großen Operationen und mehreren invasiven Untersuchungen – eher ins Blinde hinein – kam es zum Stillstand.

Jetzt war es an der Zeit, Celine vom Beatmungsgerät abzugewöhnen.

Doch es klappte nicht, es waren immer nur kurze Zeiten, in denen sie sich so erschöpfte, so dass sofort wieder intubiert werden musste.

Es wurde über einen Luftröhrenschnitt nachgedacht, einen Gedanken, den ich ganz weit von mir weg schob, doch klar war auch, dass es der einzige Weg wäre, auf dem Celine nach Hause kommen könnte.

Nachdem das Tracheostoma angelegt wurde, bekam Celine eine schwere RSV-Infektion mit nachfolgendem Herz-Kreislaufstillstand. Nur ganz langsam gingen wir wieder Schritte vorwärts, und da auch diese Reanimation ohne sichtbare Folgen blieb, wurde nun alles für daheim vorbereitet.

Die erste Testfahrt nach Hause mit Intensivkinderkrankenschwester, die immer die Notfallnummer der Station griffbereit hielt, mit Schweißperlen auf der Stirn.

Und dann kam er, der lang ersehnte Tag der Entlassung – ein seltsames Gefühl, raus in die Welt, weit weg von der Sicherheit der Intensivstation, weg von den Schwestern, die nach fast einem Jahr „Leben auf der Intensiv“ irgendwie dazu gehörten.

Jetzt hieß es Abschied nehmen und in einen neuen Lebensabschnitt gehen.

Nach 9 Monaten wurde nun die Intensivstation ins Kinderzimmer verlegt.

Ein komisches Gefühl, auch wenn mir damals jeder erzählt hat „Was soll Dir schon passieren, Du bist doch vom Fach!“ Bei seinem eigenen Kind ist man doch Mutter und es ist manchmal auch nur um so schwerer, die fachlichen Hintergründe zu kennen.

Der erste Familienurlaub wurde geplant – Auf der Autobahn müssen alle gedacht haben, eine Karawane von Medizinern fährt ins Krisengebiet mit den vielen Sauerstoffflaschen ...

Der erste Freizeitparkbesuch ist unvergessen, an dem Celine das erste Mal in einem Groschenflugzeug saß und der Schlauch immer kürzer wurde, weil das Flugzeug immer höher stieg ...

Der erste Besuch im Zoo, wo wir gegen alle Warnungen mit Beatmungsgerät ins Ziegengehege gestiegen sind und die Ziegen die Schläuche anknabberten, so dass „wir“ spontan weiter atmen mussten und Celine sich nur noch schlapp lachte ...

Celine machte große Entwicklungsschübe, lachte und hatte so viel Spaß, wie noch nie. Das erste Jahr lief sehr stabil. Celine fing an, längere Zeiten spontan zu atmen. Doch dann fiel ihr das zunehmend schwerer und Bronchoskopien zeigten, dass ihre Luftrohre zu weich angelegt war und beim Atmen immer wieder zusammenfiel. Somit war das Abtrainieren vom Beatmungsgerät nicht mehr möglich. Doch genau an diesem Punkt gab Celine uns mehr zurück. Durch ihre Freude am Leben bekamen wir so viel Positives zurück, dass ein Umdenken sein musste ... Jetzt ging die

5 Meter Wasserrutsche nur noch mit Ambubeutel; alles etwas komplizierter, aber der Spaß blieb nie auf der Strecke ...

Dann traten plötzlich Krampanfälle auf, die uns bis heute ziemlich zu schaffen machen. Celine ist weiterhin 24 Stunden am Tag beatmet und durch verschiedenste Erkrankungen wird sie auch nie ohne Beatmungsgerät, Sauerstoff und Inhalationen leben können. Ebenso hat sie nie gelernt, normal zu essen und wird deshalb über eine Button-Sonde ernährt.

Und trotz der pulmonalen Hypertension, die schlummert und jeden Moment den letzten sein lassen kann, bleiben uns doch im Moment größere Komplikationen erspart und wir können von Stabilität sprechen.

Celine ist ein glückliches Kind, was uns jedes Zicken und Bocken aufs Neue zeigt. Sie geht mit ihren mittlerweile 7 Jahren in die erste Klasse einer Körperbehinderten Schule.

Ein Intensivkind zu Hause zu betreuen, bedeutet wirklich ein kleines Familienunternehmen zu managen, doch es gibt viel mehr zurück, wir sehen es, wenn wir in die glücklichen Gesichter unserer „besonderen Kinder“ schauen.

*Ariane Schnitter, Dorsten
Regionalleiterin NRW*

BASALE STIMULATION

Workshop für Eltern der Regionen Hamburg und Schleswig-Holstein

Basale Stimulation (von lat. basal = grundlegend und voraussetzungslos und stimulatio = Anreiz, Anregung, kein Be-reizen!) bedeutet die Aktivierung der Wahrnehmungsbereiche und die Anregung primärer Körper- und Bewegungserfahrungen sowie Angebote zur Herausbildung einer individuellen non-verbalen Kommunikationsform (Kommunikation) bei Menschen, deren Eigenaktivität auf Grund ihrer mangelnden Bewegungsfähigkeit eingeschränkt ist und deren Fähigkeit zur Wahrnehmung und Kommunikation erheblich beeinträchtigt ist ... Mit einfachsten Möglichkeiten wird dabei versucht, den Kontakt zu diesen Menschen aufzunehmen, um ihnen den Zugang zu ihrer Umgebung und ihren Mitmenschen zu ermöglichen und Lebensqualität zu erleben (Quelle: Wikipedia).

Am 06. Dezember 2008 von 10–16 Uhr haben 9 Interessierte am Workshop „Basale Stimulation“ bei der österreichischen Dipl.-Frühförderin und Dipl.-Kinderkrankenschwester Ruth Clemens teilgenommen.

Wir durften einen sehr informativen Tag mit Theorie und Praxis erleben.

Der erste Teil bestand aus einer Vorstellungsrunde und einer theoretischen Einführung. Mit viel Hingabe und praktischen Übungen hat Ruth uns im zweiten Teil die Wirkungsweise der basalen Stimulation nähergebracht.

Ruth hat uns das gesamte Repertoire ihrer basalen „Spielzeuge“ vorgeführt und teilweise an uns ausprobiert. Der Workshop-Tag verlief in sehr lockerer Atmosphäre und wir hatten viel zu lachen, wozu auch der österreichische Dialekt von Ruth beigetragen hat.

Wir konnten unsere individuellen Fragen bezüglich unserer Kinder loswerden und haben inte-



ressante neue Tipps erhalten. Jeder konnte etwas für sein Kind herausziehen und eventuell für die Zukunft anwenden.

Ich danke Ruth noch einmal herzlichst für diesen Workshop, der in gleicher Form am 07. Dezember 2008 in Leer bei Sylvia Schlink mit betroffenen Familien der Region stattfand.

Swantje Rüß

Regionalleitung Schleswig-Holstein

Anmerkung des Vorstands:

Die vom Verein organisierten Workshops „Basale Stimulation“ fanden in Hamburg, Ostfriesland und am 15. November 2008 im Raum Hannover bei den teilnehmenden Eltern viel Anklang.

Wenn Sie als Vereinsmitglied Interesse haben an einem Workshop in Ihrer Nähe, dann melden Sie sich bitte beim Vorstand oder Ihrer Regionalleitung.

SELBSTHILFESYMPOSIUM FÜR MECKLENBURG-VORPOMMERN

Am 20. und 21. März 2009 fand in Neubrandenburg das 2. landesweite Selbsthilfesymposium statt.

Für mich als regionale Ansprechpartnerin von INTENSIVkinder zuhause e.V. stand von Anfang an fest: „Da bin ich dabei“.

Als „Alleinkämpferin“ stand ich nun also zwei Tage mit meinem Stand in der Hochschule Neubrandenburg. Leider etwas ungünstig platziert, kamen noch weniger Interessierte bei mir vorbei, als ohnehin schon befürchtet. Resümierend kann ich jedoch sagen, es war eine gelungene Veranstaltung.

Sicher sind wir mit unserem Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. immer eine verschwindend kleine Randgruppe, nicht zu vergleichen mit

Selbsthilfegruppen wie ADHS, Osteoporose oder Diabetes ... So blieben an meinem Stand insgesamt nur wenig Leute stehen, die sich *wirklich* für uns interessierten.

Schön fand ich, dass der engagierte junge Fotograf einige nette Bilder von meinem Stand machte, zwei davon seht ihr hier.

Herzliche Grüße aus Neubrandenburg

Susann Werner

Regionalleiterin Mecklenburg-Vorpommern



AUCH 2009 FREIZEITSAMSTAGE FÜR SCHWERSTMEHRFACH-BEHINDERTE KINDER IN HANNOVER

Fast schon ein „Dauerbrenner“ sind – wie Maria Bitenc in ihrem letzten Jahresbericht anmerkte – die Freizeitsamstage für schwerbehinderte Kinder in Hannover.

Und tatsächlich – seit Februar treffen sich wieder einmal im Monat max. 12 Kinder zum gemeinsamen Spielen, zu Ausflügen und anderen besonderen Aktionen.

Das Verkleiden zu Fasching hat – wie die Fotos zeigen – ebenso Spaß gemacht wie der Ausflug am sonnigen Samstag zum Strand des Steinhuder Meers.

Unterstützt werden die Freizeitsamstage durch INTENSIVkinder zuhause e.V., großzügige Geburtstagsspenden und durch den in Hannover



ansässigen Verein MEHR Aktion für Kinder und Jugend e.V. (www.mehraktion.de), der zum wiederholten Mal Fördergelder in Höhe von 4.500,- Euro zur Verfügung stellte. INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich – auch im Namen der Kinder – ganz herzlich für diese großzügige Unterstützung!

Wie immer werden die Kinder von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der gemeinnützigen Gesellschaft für Integrative Sozialdienste mbH (gGIS) aus Hannover betreut. Auch ihnen ein herzliches Dankeschön für die gute Betreuung und ihr Engagement.

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg



ERSTE HILFE-KURS FÜR ELTERN VON INTENSIVKINDERN

Erstmals hatten Eltern von INTENSIVkindern die Gelegenheit, einen ganz besonderen Erste-Hilfe-Kurs zu besuchen. Die Regionalgruppen Hamburg und Schleswig-Holstein hatten am 18. April 2009 einen Workshop „Erste Hilfe für INTENSIVkinder“ organisiert. 10 betroffene Eltern durften unter der Leitung von Frau Regina Brym (freiberufliche und präventiv tätige Kinderkrankenschwester und Lehrerin für Pflegeberufe) einen sehr informativen Tag in Theorie und Praxis erleben.



Nach einer kurzen Vorstellungsrunde wurden die persönlichen Erwartungen der Eltern an den Workshop besprochen. Anschließend erarbeitete Frau Brym mit uns in verschiedenen Situationen die Hilfe zur Selbsthilfe in Notfallsituationen.

Neben dem Notfallplan hat sie uns die Basismaßnahmen der kardiopulmonalen Herz-Lungen-Wiederbelebung an unterschiedlich großen Puppen gezeigt. Mögliche Notfallsituationen wurden sehr praxisnah nachgestellt. Alle Eltern konnten ihre Fragen, Ängste und Sorgen für den „Fall des Falles“ ihres Kindes loswerden und Frau Brym stand jedem kompetent Rede und Antwort.



Jeder Teilnehmer konnte etwas für sein Kind „herausziehen“, um für einen eventuellen Notfall in der Zukunft gewappnet zu sein.

Ich danke Frau Brym noch einmal herzlichst für diesen interessanten Workshop, der uns Eltern auch Zeit ließ für andere Gespräche untereinander.

Swantje Rüß
Regionalleitung Schleswig-Holstein

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. AUF DEM SELBSTHILFETAG IN HANNOVER

Am Samstag, den 09. Mai 2009 war es wieder einmal soweit: Zum wiederholten Mal hat sich INTENSIVkinder zuhause e.V. mit einem Informationsstand am Hannoverschen Selbsthilfetag beteiligt. Und diesmal hat sich auch die örtliche Presse für unseren Stand interessiert, wie der unten stehende Beitrag zeigt.

Ein herzliches Dankeschön für die aktive Mithilfe geht an Ann-Kathrin und Ralf Kuder, Ramona Beermann und Anette Leischel und an Arthur Specht, der uns beim Aufbau des Pavillons unterstützt hat.

Rotraut Schiller-Specht

Selbsthilfegruppen stellen sich vor

HANNOVER. Rund um den Kröpcke fand am Sonnabend der Aktionstag zur ARD Themenwoche „Ist doch Ehrensache!“ statt. Aufgenommen in die Auftaktaktion war der 23. hannoversche Selbsthilfetag. Mehr als 70 Selbsthilfegruppen, Vereine, Verbände und Initiativen präsentierten dabei ihre Arbeit.

„Viele bleiben stehen, stellen Fragen und geben den Kontakt weiter“, sagt Anette Leischel (40). Sie steht am Stand „Intensiv-Kinder zuhause“ und weiß, wie wichtig diese Art der Hilfe in der Gesellschaft ist.

Um ehrenamtliche Tätigkeiten zu unterstützen, arbeitete Hannovers Sozialdezernent Thomas Walter ein 22-seitiges Konzept aus. Kernstück ist die „Ehren-

amts-card“, wie es sie schon seit 2007 in 18 niedersächsischen Städten und Landkreisen gibt. Besonders engagierten Bürgern soll so gedankt werden, zum Beispiel mit Ermäßigungen in Bädern und Museen.

Anette Leischel begrüßt diese Idee: „Die meisten engagieren sich, weil sie betroffen sind, so wie ich selbst. Aber vielleicht gäbe es dann noch mehr Menschen die ehrenamtlich helfen.“ js



SELBSTHILFE ZUM ANFASSEN: Anette Leischel (rechts) zeigt den Umgang mit schwerkranken Kindern. Foto: Wilde

Neue Presse, 11.05.2009

HABEN ELTERN ALS BETREUER IHRES BEHINDERTEN VOLLJÄHRIGEN, MITTELLOSEN KINDES EINEN ANSPRUCH AUF AUFWENDUNGSERSATZ/AUFWANDSENTSCHÄDIGUNG?

Ja. Ehrenamtlich tätige Betreuerinnen einer mittellosen Person, wie z. B. Eltern behinderter volljähriger und mittelloser Kinder, erhalten einen Aufwendungsersatz/ eine Aufwandsentschädigung, die sie jährlich (erstmalig ein Jahr nach der Bestellung) beim zuständigen Amtsgericht (Vormundschaftsgericht) schriftlich beantragen können. Möglich ist, alle Aufwendungen durch Einzelnachweise gegenüber dem Vormundschaftsgericht geltend zu machen (Aufwendungsersatz gemäß § 1835 Abs. 1 BGB), oder aber die Aufwandspauschale in Höhe von derzeit 323 Euro ohne Vorlage von Einzelnachweisen zu verlangen (Aufwandsentschädigung gemäß § 1835a Abs. 1 BGB). Sind beide Eltern als Betreuer bestellt, können sie z. B. die Aufwandspauschale doppelt fordern. Nicht jedoch, wenn beide Elternteile

als Betreuer bestellt sind, der eine davon aber nur für den Fall der Verhinderung des anderen.

Der Unterhaltsanspruch des behinderten Kindes gegen seine Eltern gilt nicht als Einkommen, so dass dieser die Mittellosigkeit des Kindes nicht beseitigt (vgl. § 1835a Abs. 3 Halbs. 2 BGB). Auch wenn die Eltern Pflegegeld für ihr im elterlichen Haushalt lebendes volljähriges behindertes und mittelloses Kind erhalten, schließt dies den Anspruch auf Aufwendungsersatz/Aufwandsentschädigung nicht aus. Der Anspruch ist allerdings zeitlich befristet. Er erlischt, wenn er nicht binnen drei Monaten nach Ablauf des Jahres, in dem er entsteht, geltend gemacht wird (§ 1835a Abs. 4 BGB).

Muster eines Antrags des betreuenden Elternteils auf Gewährung einer Aufwandspauschale:

Eigene Anschrift

*An das Amtsgericht (Vormundschaftsgericht) AZ/Geschäftsnummer
der Bestellsurkunde Adresse des Amtsgerichts*

Datum

Aufwandsentschädigung für die rechtliche Betreuung meines Kindes ...

(Name und Anschrift des behinderten Kindes) für das Jahr ...

Aktenzeichen/Geschäftsnummer der Bestellsurkunde.....

Sehr geehrte Damen und Herren,

*für die von mir geführte rechtliche Betreuung meines o. g. Kindes beantrage ich
für den Jahreszeitraum ... (bei erstmaligem Antrag Datum der Bestellung plus 1 Jahr)
die Aufwandspauschale in Höhe von 323 € gemäß § 1835a Abs. 1 BGB.
Ich bitte um Überweisung des Betrages auf folgendes Konto: ...*

Mit freundlichem Gruß

Unterschrift

*Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„DAS BAND“, Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.,
www.bvkm.de, Ausgabe 6/08 (Dezember), S.39.*

ZUSTÄNDIGKEITSKLÄRUNG NACH § 14 SGB IX

BSG, Urteil vom 28. 11.2007 – Az: B 11a AL 29/06 R

In der Sache streitet ein Sozialhilfeträger (Kläger) mit der Bundesagentur für Arbeit (Beklagte) über die Erstattung der Kosten einer Berufsfindungsmaßnahme für eine 1977 geborene behinderte Frau. Diese leidet an einer spastischen Lähmung beider Arme und Beine, ihr ist ein GdB von 100 zuerkannt. Im Februar 2002 beantragte sie bei der Stadt die Übernahme der Kosten für eine sechswöchige Maßnahme zur Berufsfindung. Die Stadt leitete den Antrag an den überörtlichen Sozialhilfeträger weiter. Dieser wiederum übersandte den Antrag an die Bundesagentur für Arbeit. Diese schickte den Antrag mit dem Hinweis auf die Zuständigkeit der Sozialhilfe zurück. Zudem sei die Weiterleitung des Antrags erst nach Ablauf der Zweiwochenfrist des § 14 Abs. 1 Satz 1 SGB IX erfolgt.

Der Kläger förderte die beantragte Maßnahme und macht einen Erstattungsanspruch in Höhe von ca. 7.330 Euro gegen die Beklagte geltend. Das SG Münster hat die Klage abgewiesen (Urteil vom 22.03.2005, Az. S I AL 7/04). Das LSG NRW hat das Urteil geändert und die beklagte Bundesagentur für Arbeit zur Kostenerstattung verurteilt (Urteil vom 16.02.2006, Az. L 9 AK 88/05).

Die Voraussetzungen für einen Erstattungsanspruch des Sozialhilfeträgers seien gegeben, da die beklagte Bundesagentur vorrangig verpflichteter Leistungsträger gewesen sei. Die behinderte Frau habe nach dem SGB III (Arbeitsförderung) einen Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben gehabt. Der Sozialhilfeträger sei lediglich nachrangig verpflichteter Leistungsträger gewesen.

§ 14 SGB IX verdrängt § 104 SGB X nicht

Das BSG stellt fest, dass der Sozialhilfeträger nicht zweitangegangener Leistungsträger i. S. v. § 14 SGB IX gewesen sei. Die Stadt, bei der der Antrag eingegangen sei und der Kläger als Sozialhilfeträger seien Träger mit gleicher Zuständigkeit. Im Verhältnis solcher Träger zueinander komme die Anwendung von § 14 SGB IX nur in Betracht, wenn zwischen ihnen ein Streit über die Zuständigkeit bestehe. Könne der Kläger nicht als zweitangegangener Träger angesehen werden, sei Grundlage für einen Erstattungsanspruch nicht § 14 Abs. 4 SGB IX, sondern die Erstattungsverpflichtung aus § 104 SGB X.

Das LSG sei rechtsfehlerfrei davon ausgegangen, dass die Anwendung des § 104 SGB X nicht durch § 14 SGB IX ausgeschlossen werde. Der wesentliche Zweck des § 14 SGB IX sei die schnelle und dauerhafte Klärung der Zuständigkeit im Verhältnis zwischen den betroffenen behinderten Menschen und den Rehabilitationsträgern, also im Außenverhältnis. Dagegen könnten die Regelungen des § 14 SGB IX nicht ohne Weiteres auf das sog. Innenverhältnis der Rehabilitationsträger untereinander übertragen werden. Andernfalls würde das gegliederte Sozialsystem in Frage gestellt. Dem Ausgleich unter den Rehabilitationsträgern dienten vielmehr in erster Linie die Vorschriften der §§ 102 ff. SGB X.

Allerdings seien innerhalb des die Träger betreffenden Ausgleichsystems die speziellen Anforderungen des § 14 SGB IX zu beachten. Danach könne allein der zweitangegangene Träger den die §§ 102 ff. SGB X verdrängenden Anspruch nach § 14 Abs. 4 Satz 1 SGB IX geltend machen. Ein solcher Fall liege hier aber nicht vor.

Bei Streit über Zuständigkeit zwischen örtlichem und überörtlichem Träger gilt § 14 SGB IX

Es gebe keine Anhaltspunkte für die Annahme, zwischen der Stadt als örtlichem und dem Kläger als überörtlichem Sozialhilfeträger habe es Streit über die Zuständigkeit gegeben. Nur dann wäre es denkbar, die Regelung des § 14 SGB IX auch im Verhältnis zwischen zwei Rehabilitationsträgern gleicher Art anzuwenden. Auszugehen sei vielmehr davon, dass der Leistungsantrag gemäß § 16 SGB I (Allgemeiner Teil) entweder beim vermeintlich zuständigen Leistungsträger oder bei der Gemeinde eingereicht worden sei und die Unterlagen sodann dem Kläger als dem tatsächlich zuständigen überörtlichen Träger zugeleitet worden seien.

Da der Kläger somit erstangegangener Träger gewesen sei, bleibe es im Verhältnis zwischen Kläger und Beklagtem bei der Anwendung des § 104 SGB X.

Die Beklagte könne schließlich auch nicht mit Erfolg geltend machen, der Kläger könne deshalb keine Erstattung beanspruchen, weil er als erstangegangener Träger den Antrag nicht fristgerecht weitergeleitet und zielgerichtet in eine fremde Zuständigkeit eingegriffen

habe. Nur wenn ein angegangener Träger das Weiterleitungsgebot des § 14 Abs. 1 Satz 2 SGB IX missachte und trotz Verneinung seiner Zuständigkeit leiste, obwohl nach dem Ergebnis seiner Prüfung ein anderer Rehabilitationsträger zuständig sei, sei er von der Erstattung ausgeschlossen.

Anmerkung

Sozialleistungen werden i. d. R. auf Antrag gewährt. § 16 SGB I (Allgemeiner Teil) regelt die Antragstellung. Gemäß Abs. 1 Satz 1 sind Anträge auf Sozialleistungen beim zuständigen Leistungsträger zu stellen. Anträge sind gemäß Satz 2 der Vorschrift aber auch von allen anderen Leistungsträgern, von allen Gemeinden und bei Personen, die sich im Ausland aufhalten, auch von amtlichen Vertretungen der Bundesrepublik Deutschland im Ausland entgegenzunehmen.

Für den Fall, dass ein Antrag bei einer unzuständigen-Stelle gestellt wurde, regelt Abs. 2, dass der Antragun-

verzüglich an den zuständigen Leistungsträgerweiterzuleiten ist. Ist die Sozialleistung von einem Antrag abhängig, gilt der Antrag als zu dem Zeitpunkt gestellt, in dem er bei einer der vorstehend genannten Stellen eingegangen ist.

Da § 16 SGB I für die Antragstellung keine Schriftform voraussetzt, ist davon auszugehen, dass Anträge grundsätzlich auch mündlich gestellt werden können. In diesem Zusammenhang ist die Verpflichtung der Leistungsträger gemäß § 16 Abs. 3 SGB I hervorzuheben, darauf hinzuwirken, dass sachdienliche Anträge gestellt und unvollständige Angaben ergänzt werden.
(Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/08, S. 160 f.,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008*

GESUNDHEITLICHE ANFORDERUNGEN AN DIE AUSSERGEWÖHNLICHE GEHBEHINDERUNG (MERKZEICHEN „aG“)

BSG, Urteil vom 29.03.2007 – Az: B 9a SB 5/05 R

Der Nachteilsausgleich „außergewöhnliche Gehbehinderung“, gekennzeichnet durch das Merkzeichen „aG“ im Schwerbehindertenausweis, berechtigt zur Inanspruchnahme bestimmter Parkerleichterungen u. a. zur unentgeltlichen Nutzung eines Behindertenparkplatzes. Die gesundheitlichen Voraussetzungen einer außergewöhnlichen Gehbehinderung sind jedoch häufig umstritten und wurden selbst in der Rechtsprechung nicht einheitlich beurteilt. Anhand der obigen Entscheidung des BSG sollen hier die Voraussetzungen nochmals dargestellt werden.

Nach § 6 Abs. 1 Nr. 14 des Straßenverkehrsgesetzes (StVG) und den zu § 46 Abs. 1 Nr. 11 der Straßenverkehrsordnung (StVO) erlassenen Verwaltungsvorschriften (VwV-StVO) sind Personen außergewöhnlich gehbehindert, die sich wegen der Schwere ihres Leidens dauernd nur mit fremder Hilfe oder nur mit großer Anstrengung außerhalb ihres Kraftfahrzeuges bewegen können. Diese Voraussetzungen erfüllen Querschnittsgelähmte, Doppel Oberschenkelamputierte, Doppelunterschenkelamputierte, Hüftexartikulierte und einseitig Oberschenkelamputierte, die dauernd außerstande sind, ein Kunstbein zu tragen, oder nur eine Beckenkorb-Prothese tragen können oder zugleich unterschenkel- oder armamputiert sind, sowie andere Schwerbehinderte, die nach versorgungssärztlicher Feststellung, auch auf Grund von Erkrankungen, dem vorstehend angeführten Personenkreis gleichzustellen sind. Bei den erstgenannten Personengruppen reicht der Nachweis dieser Behinderungsformen zur Annahme einer außergewöhnlichen Gehbehinderung aus.

Schwierigkeiten bereitet immer wieder, welche Einschränkungen des Gehvermögens zu einer Gleichstellung im vorgenannten Sinne führen. Das BSG räumt solche Schwierigkeiten durchaus ein, lehnt aber subjektive Maßstäbe – wie etwa gesteigerten Energieaufwand oder eine in Metern ausgedrückte Wegstrecke – als untaugliche Grundsätze mit der Begründung ab, die maßgeblichen straßenverkehrsrechtlichen Vorschriften stellten nicht darauf ab, über welche Wegstrecke ein schwerbehinderter Mensch sich außerhalb seines Kraftfahrzeugs zumutbar noch bewegen könne. Vielmehr komme es darauf an, ob er sich nur unter großen körperlichen Anstrengungen zu Fuß fortbewegen könne. Dabei könnten unter anderem Art und Umfang schmerz- oder erschöpfungsbedingter Pausen von Bedeutung sein. Das BSG stellt darauf ab, unter welchen Bedingungen es einer schwer-

behinderten Person noch möglich ist, nur mit fremder Hilfe oder nur mit großer Anstrengung eine Wegstrecke zurückzulegen. Wer diese Voraussetzung praktisch von den ersten Schritten außerhalb seines Kraftfahrzeuges an erfülle, qualifiziere sich für den entsprechenden Nachteilsausgleich auch dann, wenn er gezwungenermaßen auf diese Weise längere Strecken zurücklege. Der gleichzustellende Personenkreis beschränke sich daher auf Schwerbehinderte, deren Gehfähigkeit in ungewöhnlich hohem Maß eingeschränkt sei und die sich unter ebenso großen körperlichen Anstrengungen fortbewegen könnten wie die Vergleichsgruppen.

Die Gehfähigkeit ist danach in vergleichbarer Weise in ungewöhnlich hohem Maß eingeschränkt bei Erkrankungen der inneren Organe, wie z. B. Herzschäden mit schweren Dekompensationserscheinungen oder Ruheinsuffizienz sowie Krankheiten der Atmungsorgane mit Einschränkung der Lungenfunktion schweren Grades, wenn diese Funktionsstörungen zu ebenso großen körperlichen Anstrengungen führen (vgl. „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht“).

Für die Zuerkennung des Merkzeichens „aG“ reichten – so das BSG – nicht irgendwelche Erschöpfungszustände aus. Sie müssten in ihrer Intensität vielmehr gleichwertig mit den Erschöpfungszuständen sein, die Schwerbehinderte der vorstehend aufgeführten Personengruppen zu erleiden hätten. Gradmesser hierfür könne die Intensität der Schmerzen bzw. der Luftnot nach dem Zurücklegen einer bestimmten Wegstrecke sein. Trotz der Anwendung des Vergleichsmaßstabs der „ebenso großen körperlichen Anstrengungen wie bei den Vergleichsgruppen“ hat der ärztliche Begutachter dennoch einen Beurteilungsspielraum, der bei allen Bemühungen des BSG um eine Objektivierung des Merkmals der außergewöhnlichen Gehbehinderung unvermeidbar ist. Eine verallgemeinernde Interpretation des Merkmals „außergewöhnliche Gehbehinderung“ ist daher nicht möglich. Es kommt wie häufig auf die Umstände des konkreten Einzelfalls an. (Di)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/08, S. 161 f.,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008*

EIGENE WOHNUNG FÜHRT NICHT ZUR KINDERGELDANRECHNUNG

BSG, Urteil vom 26.08.2008 – Az: B 8/9b SO 16/07 R

Streitig ist die Anrechnung des an die Eltern gezahlten Kindergeldes auf dem Kläger gewährte Leistungen der Grundsicherung nach dem SGB XII.

Der 1969 geborene Kläger wohnt im Rahmen des sog. betreuten Wohnens in einer eigenen Wohnung. Er bezieht neben Grundsicherungsleistungen nach dem SGB XII (Sozialhilfe) eine Lohnprämie für seine Tätigkeit in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Die Beklagte berücksichtigte das den Eltern gewährte Kindergeld in Höhe von 154 Euro monatlich als Einkommen des Klägers.

Zur Begründung führte der Sozialhilfeträger aus: Der Schutzauftrag des Art. 6 Abs. 2 Grundgesetz könne von den Eltern nur erfüllt werden, wenn sie die Befugnis hätten, ihrem Kind das weiterzuleiten, was ihnen die staatliche Gemeinschaft für das Kind zuwende. Der Lebensunterhalt des Kindes werde durch die Grundsicherungsleistungen sichergestellt. Das Kindergeld könne daher nicht die Funktion einer steuerlichen Entlastung haben, sondern habe hier als Sozialleistung den Zweck, das Existenzminimum zu sichern.

Kindergeld ist Einkommen der Eltern

Das SG Duisburg (Urteil vom 27.11.2006, Az. S 2 (27) SO 50/05) hat der Klage stattgegeben. Anders als für den Fall des § 82 Abs. 1 Satz 2 SGB XII habe der Gesetzgeber für volljährige Kinder keine Regelung der Anrechnung des Kindergeldes getroffen. Das LSG NRW hat die Berufung mit Urteil vom 19.03.2007 zurückgewiesen (Az. L 20 SO 94/06). Das Kindergeldeinkommen zähle nicht i. S. d. § 42 Abs. 2 SGB XII zum Einkommen des Klägers. Es sei vielmehr Einkommen der Eltern und könne deshalb nicht als eigenes Einkommen auf seine Grundsicherungsleistung nach dem SGB XII angerechnet werden.

Das Einkommensteuergesetz nehme Rücksicht auf die besondere Bedarfslage, die gerade durch die behinderungsbedingten Beeinträchtigungen des Kindes entstehen. Diese auf die Behinderung zurückgehenden

besonderen Belastungen erlaubten eine Zweckbestimmung des Kindergeldes dahingehend, gerade die Mehrkosten aufgrund dieser besonderen Belastungen aufzufangen. Es sei davon auszugehen, dass die ausnahmsweise Gewährung von Kindergeld für volljährige behinderte Kinder nicht dieselben Bedarfe wie die Leistungen der Grundsicherung abdecke.

Die Revision hatte keinen Erfolg. Das BSG bestätigt seine bisherige Rechtsprechung (vgl. RdLh 3/2007, S. 26 ff.) dass das einem Elternteil ausgezahlte Kindergeld nicht bei dem Kind selbst als die Leistungen der Grundsicherung (§§ 41 ff. SGB XII) minderndes Einkommen zu berücksichtigen ist, wenn es nicht an das Kind weitergeleitet wird.

Anmerkung

Keine Obliegenheit zur Selbsthilfe

BSG und LSG NRW haben sich auch mit der Frage der Obliegenheit zur Selbsthilfe befasst: Der Grundsicherung nach dem SGB XII beziehende behinderte Mensch ist nicht gehalten, die Auszahlung des Kindergeldes an sich selbst zu beantragen. Die Obliegenheit zur Selbsthilfe findet nach Ansicht der Rechtsprechung dort ihre Grenze, wo sie mit gesetzlichen Wertungen nicht zu vereinbaren sei.

Die Grundsicherungsleistungen im Alter und bei Erwerbsminderung würden unabhängig von etwaigen Unterhaltsansprüchen erbracht, so dass der Verweis des Klägers auf die Abzweigungsmöglichkeit den gesetzlichen Zielen widersprechen würde. Den Kläger zu einem Antrag auf Auszahlung des Kindergeldes an sich selbst zu veranlassen hieße, die einen Sonderfall betreffende Vorschrift des § 74 Abs. 1 EStG zum „Regelfall“ zu machen. (Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/08, S. 164,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008*

BUNDESSOZIALGERICHT ENTSCHEIDET ÜBER KRAFTKNOTEN

*BSG, Urteile vom 20. November 2008 – Az: B 3 KN 4/07 KR R und B 3 KR 6/08 R sowie B 3 KR 16/08 R
Von Katja Kruse, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Düsseldorf*

Im November 2008 hat das BSG erstmals drei Urteile zum Kraftknoten erlassen. Der Kraftknoten ist ein besonderes Rückhaltesystem, das der Befestigung von Rollstuhlfahrern dient, die nur im Rollstuhl sitzend in Behinderten-transportkraftwagen (BTW) befördert werden können. Die schriftliche Urteilsbegründung lag bei Redaktionsschluss noch nicht vor. Der Terminbericht des BSG lässt jedoch folgende vorläufige Einschätzungen zu:

Krankenkasse ist zuständig für den sicheren Transport zur Schule

In zwei seiner Entscheidungen war das BSG mit der Frage befasst, ob die Krankenkasse für die Versorgung behinderter Schüler mit einem Kraftknotensystem zuständig ist. Vorinstanz der Entscheidung mit dem **Az. B 3 KR 6/08 R** war das **LSG Rheinland-Pfalz** (Urteil vom 21.02.2008 – Az. L 5 KR 129/07, vgl. RdLH 2/2008, S. 74 f.). Geklagt hatte dort ein 1990 geborener Schüler, der mit einem Aktivrollstuhl und „einem Elektrorollstuhl versorgt ist. Er besucht eine Sonderschule und wohnt in einem Internat. Zur Schule kann er nur im Rollstuhl sitzend transportiert werden, da er aufgrund seiner Behinderung eine spezielle Sitzschale benötigt.

Nach Auffassung des LSG muss die beklagte Krankenkasse den Schüler mit dem Kraftknoten ausstatten. Ein Hilfsmittel sei immer dann von der gesetzlichen Krankenversicherung zu gewähren, wenn es die Auswirkungen der Behinderung im gesamten täglichen Leben beseitigt oder mildert und damit ein Grundbedürfnis des täglichen Lebens betrifft. Zu den Grundbedürfnissen zähle auch der Schulbesuch, soweit es um die Vermittlung von grundlegendem schulischem Allgemeinwissen im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und der Sonderschulpflicht gehe.

Das BSG hat die Revision der Beklagten zurückgewiesen und damit das Urteil des LSG bestätigt. Der Kläger besitze einen Anspruch gemäß § 33 SGB V auf Versorgung mit einem Kraftknoten, weil dies zur Sicherung seiner Schulfähigkeit im Rahmen der noch bis zum Ende des Schuljahres 2008/2009 andauernden Sonderschulpflicht erforderlich sei. Zwar sei das Grundbedürfnis der Mobilität in aller Regel schon mit der Möglichkeit zur Erschließung des Nahbereichs der Wohnung erfüllt, so dass die Versorgung mit den im Einzelfall in Betracht kommenden Hilfsmitteln – insbesondere mit einem Rollstuhl – insoweit ausreichend sei. Könne ein Versicherter

zum Schulbesuch jedoch nur sitzend im Rollstuhl transportiert werden, dann habe die gesetzliche Krankenversicherung auch die notwendige und nach dem Stand der Technik erforderliche Sicherung des Transports durch geeignete Maßnahmen zu gewährleisten.

In dem Verfahren mit dem **Az. B 3 KR 16/08 R** ging es im Rahmen eines Erstattungsstreits darum, wer die Kosten der Versorgung eines 1994 geborenen behinderten Schülers mit einem Kraftknoten zu tragen hat. Vorinstanz war das **LSG Niedersachsen-Bremen** (Az. L 1 KR 321/06). Die Revision des klagenden Sozialhilfeträgers führte zur Änderung der Entscheidung des LSG und zur beantragten Verurteilung der beklagten Krankenkasse. Nach Auffassung des BSG steht dem Sozialhilfeträger als zweitangegangenen Rehabilitationsträger ein Erstattungsanspruch nach § 14 Absatz 4 Satz 1 SGB IX zu, weil die Krankenkasse vorrangig verpflichtet gewesen wäre, den bei ihr versicherten Schüler mit einem Kraftknoten zu versorgen.

Zuständigkeitsregelung des § 14 SGB IX begründet Leistungspflicht

Im dritten Verfahren (**Az. B 3 KN 4/07 KR R**) war ebenfalls streitig, welcher Leistungsträger für die Ausstattung des Rollstuhls des Klägers mit einem Kraftknoten zuständig ist. Der 1982 geborene Kläger ist schwerbehindert mit einem Grad der Behinderung von 100 und den Merkzeichen aG, B, Hund RF. Zur Fortbewegung ist er auf einen Elektrorollstuhl angewiesen. Der Kläger ist im Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt. Die Fahrten zwischen Wohnung und Werkstätte werden von einem Behindertenfahrdienst durchgeführt. Beim Transport kann der Kläger nicht auf einen normalen Sitz umgesetzt, sondern nur im Rollstuhl sitzend befördert werden. Das gleiche gilt für die Beförderung zu Ärzten und Therapeuten.

Der Kläger hatte die Versorgung mit dem Kraftknoten zunächst bei der Krankenkasse, und nachdem diese den Antrag durch Widerspruchsbescheid abgelehnt hatte, beim Sozialhilfeträger beantragt. Auch dieser lehnte die Kostenübernahme im Widerspruchsverfahren ab. Daraufhin beantragte der Kläger das Hilfsmittel erneut bei der Krankenkasse und erhob gegen den wiederum ablehnenden Widerspruchsbescheid Klage vor dem Sozialgericht. Das SG Gelsenkirchen wies die

Klage ab, weil das Autofahren nicht zu den Grundbedürfnissen des täglichen Lebens gehöre (Az. S 7 KN 62/05 KR, Urteil vom 21.10.2005).

Hiergegen legte der Kläger Berufung ein. Mit Urteil vom 14. Juni 2007 verneinte das **LSG NordrheinWestfalen** einen Anspruch des Klägers gegen die beklagte Krankenkasse und verurteilte den zum Prozess beigeladenen Sozialhilfeträger zur Kostenübernahme für den Kraftknoten (Az. L 2 KN 209/05 KR, vgl. RdLh 1/2008, S. 13 ff.). Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung sei die medizinische Rehabilitation. Eine darüber hinausgehende berufliche oder soziale Rehabilitation, die auch die Versorgung mit einem Hilfsmittel umfassen könne, sei hingegen Aufgabe anderer Sozialleistungssysteme. Die Fahrten des Klägers zur WfbM beträfen das Grundbedürfnis des Klägers auf Erschließung eines gewissen körperlichen Freiraums nur in einem bestimmten Lebensbereich, der Berufsausübung. Zuständig für die Versorgung des Klägers mit dem Kraftknotensystem sei der Sozialhilfeträger nach den Vorschriften der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen.

Aus § 14 SGB IX folgt eine umfassende sozialrechtliche Prüfungspflicht

Die hiergegen vom beigeladenen Sozialhilfeträger eingelegte Revision war erfolgreich. Nach Auffassung des BSG ist die beklagte Krankenkasse zur Versorgung des Klägers mit dem Kraftknoten verpflichtet. Die Beklagte hätte den bei ihr erstmals gestellten Antrag auf Leistungsgewährung nicht ablehnen, sondern ihn gemäß § 14 Absatz 1 Satz 2 SGB IX unverzüglich an den ihrer Ansicht nach zuständigen Rehabilitationsträger weiterleiten müssen. Da dies nicht geschehen ist, hätte sie selbst den Rehabilitationsbedarf feststellen müssen (§ 14 Absatz 2 Satz 1 SGB IX) – und zwar unter Berücksichtigung aller in Betracht kommender Anspruchsgrundlagen. Aus der Tatsache, dass ein Antrag auf Leistungen zur Teilhabe gestellt worden sei, folge bei fehlender Weiterleitung des Antrags eine umfassende sozialrechtliche Prüfungspflicht. Im vorliegenden Falle ergebe sich der Anspruch des Klägers entweder aus § 33 Absatz 1 SGB V, falls er als schwerstbehinderter Erwachsener nur im Rollstuhl sitzend Ärzte und Therapeuten zu erreichen vermag und ihm deshalb ausnahmsweise als Basisausgleich seiner Behinderung auch die Möglichkeit des sicheren Transportes von der Beklagten zu gewähren ist, oder anson-

sten aus den sozialhilferechtlichen Regelungen zur Eingliederung von Behinderten in das Erwerbsleben. Eine Verurteilung des beigeladenen Sozialhilfeträgers wäre nur dann und trotz der Regelung des § 14 SGB IX in Betracht zu ziehen gewesen, wenn ein Leistungsanspruch ausschließlich nach Sozialhilferecht gegeben wäre.

Anmerkung

Das BSG bekräftigt mit den Entscheidungen B 3 KR 6/08 Rund B 3 KR 16/08 R seine bisherige Rechtsprechung, wonach der Schulbesuch zu den elementaren Grundbedürfnissen gehört. Hilfsmittel, die den Schulbesuch ermöglichen, sind daher von der gesetzlichen Krankenversicherung zu gewähren.

Auch in dem Verfahren B 3 KN 4/07 KR R sieht das BSG die Krankenkasse in der Pflicht, obwohl der dortige Kläger den Kraftknoten in erster Linie für die Beförderung zur WfbM benötigte. Die Besonderheit des Falles liegt hier jedoch darin, dass der Senat die Zuständigkeit der Krankenkasse aus § 14 SGB IX herleitet. Diese Vorschrift sieht für Leistungen zur Teilhabe ein besonderes Verfahren zur Klärung der Zuständigkeit vor. Ziel der Regelung ist es, dass im Interesse der Leistungsberechtigten die Zuständigkeit beschleunigt geklärt wird und die Leistung möglichst schnell erbracht werden kann. Die Leistungspflicht der Krankenkasse ergibt sich danach in diesem Fall aus dem Umstand, dass die Kasse den zuerst bei ihr eingegangenen Antrag auf Versorgung mit dem Kraftknoten abgelehnt und nicht an den ihrer Ansicht nach zuständigen Rehabilitationsträger weitergeleitet hat.

Zu begrüßen ist, dass das BSG mit dieser Entscheidung die Bedeutung von § 14 SGB IX unterstreicht. Aus dem Urteil kann jedoch nicht der Schluss gezogen werden, dass Werkstattbeschäftigte generell gegenüber der Krankenkasse einen Anspruch auf Versorgung mit dem Kraftknoten haben. Vielmehr ist Rollstuhlfahrern, die den Kraftknoten benötigen, um ihren Arbeitsplatz in der WfbM oder in der Tagesförderstätte aufzusuchen, weiterhin zu raten, das Hilfsmittel beim zuständigen Sozialhilfeträger zu beantragen. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (BVKM) bietet hierfür auf seiner Internetseite www.bvkm.de eine Argumentationshilfe an.

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus: Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/09, S. 23 f., Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Marburg 2008

ERWEITERTE BETREUUNGSLEISTUNGEN IN DER PFLEGEVERSICHERUNG DIENEN NICHT DER ENTLASTUNG DER SOZIALHILFE

Die Pflegeversicherung gewährt Leistungen für Versicherte mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf, die mit dem zum 01.07.2008 in Kraft getretenen Pflege-Weiterentwicklungsgesetz in Umfang und Voraussetzungen zur Leistungsgewährung ausgeweitet wurden (vgl. RdLh 2/2008, S. 51 ff. und 3/2008, S. 120 ff.). U. a. wurde der Betreuungsbetrag nach § 45 b SGB XI von bisher 460 Euro jährlich auf nunmehr bis zu 200 Euro monatlich erhöht.

In einem Schreiben an die zuständigen Länderministerien, die kommunalen Spitzenverbände, die BAG der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und den GKV-Spitzenverband hat das BMG „aus gegebenem Anlass“ darauf hingewiesen, dass sich am Verhältnis zur Sozialhilfe nichts geändert habe. Insbesondere diene die Leistungserweiterung nicht der Entlastung der Sozialhilfe.

Betreuungsleistungen werden neben Fürsorgeleistungen erbracht

Aus Gründen der Rechtssicherheit sei in § 13 Abs. 3 a SGB XI klargestellt, dass die Leistungen ggf. neben Fürsorgeleistungen erbracht werden. Die Vorschrift stelle sicher, dass die anspruchsberechtigten Personen die zusätzlichen Leistungen nach § 45 b SGB XI tatsächlich zusätzlich erhalten und dass bei Empfängern von Sozialhilfeleistungen die Ansprüche nach dem SGB XII nicht im Hinblick auf die neue Leistung gekürzt werden können. Sinn der Leistungserweiterung gemäß § 45 b SGB XI sei es, den Pflegebedürftigen zusätzliche Leistungen zur Verfügung zu stellen.

Dies ergebe sich unmittelbar auch aus der Begründung zum Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz aus dem Jahre 2002: Gemäß § 13 Abs. 3 SGB XI blieben die Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach dem SGB XII von den Leistungen der Pflegeversicherung unberührt, sie seien insbesondere im Verhältnis zur Pflegeversicherung nicht nachrangig. Mit ihrem anderen Hilfeansatz trete die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen im Bedarfsfalle neben die Leistungen der Pflegeversicherung. Eine Anrechnung des Betreu-

ungsbetrags nach § 45 b SGB XI komme deswegen nicht in Betracht. Die zusätzliche Betreuungsleistung nach § 45 b SGB XI zielen auf ergänzende und niedrigschwellige Betreuungsangebote und unterscheide sich nach Ziel und Inhalt insoweit von Leistungen der Eingliederungshilfe nach §§ 53 ff. SGB XII. Eine Zweckidentität zwischen den Leistungen, die Voraussetzung für eine gegenseitige Anrechnung wäre, liege somit nicht vor.

Versicherte haben ein Wahlrecht

Ergänzend weist das BMG darauf hin, dass in Bezug auf die Leistungen nach § 45 b SGB XI ein Wahlrecht bestehe, in welcher Form zusätzliche Betreuungsangebote in Anspruch genommen werden. Bei dem Anspruch handele es sich nicht um einen Sachleistungsanspruch, der Anspruch stehe vielmehr im Rahmen einer Kostenerstattung zur Verfügung. Die Auszahlung im Wege der Kostenerstattung erfolge zweckgebunden für qualitätsgesicherte Betreuungsleistungen.

Das Wahlrecht habe überdies zur Folge, dass der Pflegebedürftige seinen Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen über 11 Monate ansparen und ihn dann im 12. Monat für einen Aufenthalt in Kurzzeitpflege verwenden könne. Auch im Hinblick auf dieses Wahlrecht des Pflegebedürftigen müsse ausgeschlossen sein, dass der Sozialhilfeträger fordere, der Pflegebedürftige müsse seinen Anspruch fortlaufend zur Entlastung der Sozial- oder Eingliederungshilfe verwenden. (Sch)

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hat zu den allgemeinen Betreuungsleistungen eine Praxishilfe herausgegeben, die unter folgendem Link eingesehen und ausgedruckt werden kann:
http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/Praxishilfe-Allg.-Betreuungsleistungen.pdf

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus: Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/09, S. 29 f., Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Marburg 2008

ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG 2009

Vom 24.–25. April 2009 fand in Rotenburg an der Fulda die diesjährige Elternbegegnungstagung statt. Über 100 Teilnehmer konnten sich umfassend informieren und beraten lassen bei den anwesenden Ausstellern und den Referenten.

Es gab viele Neuigkeiten, aber auch alt Bekanntes zu hören und zu sehen. Die Eltern kamen schnell ins Gespräch, lauschten den Vorträgen und hörten in den angebotenen Workshops aufmerksam zu.

Man hatte einmal Zeit für sich, aber auch für Gespräche mit anderen Eltern und konnte dies in Ruhe genießen.







Viele weitere schöne Fotos vom Elternbegegnungstag finden Sie auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

„UND PLÖTZLICH IST ALLES ANDERS ...“ – ZUR SITUATION VON FAMILIEN MIT INTENSIVKINDERN

Susanne Schmidt

Vortrag anlässlich der 1. Fachtagung zur „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“
am 07.11.2007 in Ahlen

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Susanne Schmidt, ich bin Mutter eines neunjährigen INTENSIVkindes und habe vor inzwischen 4 Jahren die Regionalleitung NRW für unseren Verein INTENSIVkinder zuhause übernommen. Bevor ich über das Familienleben mit einem INTENSIVkind berichte, möchte ich Ihnen unseren Verein kurz vorstellen.

1 Der Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“

Unsere Mitglieder sind Familien mit intensivmedizinisch zu betreuenden Kindern. Die offizielle Gründung des eingetragenen Vereins liegt im Jahr 2001. Er ist in Deutschland in 11 Bundesländern tätig, hat mittlerweile 160 Mitglieder und pflegt Kontakt zu ca. 300 betroffenen Familien, davon in NRW ca. 60.

Ziele des Vereines sind es:

- Kontakte zwischen Familien mit Intensivkindern herzustellen und zu fördern.
- Hilfe bei der Bewältigung ihrer alltäglichen Probleme anzubieten.
- Informationen zu sammeln und zu vermitteln.
- die Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung der Familien zu verbessern.
- gesellschaftliche Integration zu erreichen.

Bei der Vorbereitung dieses Vortrages ist mir vor allem eines klar geworden: Es gibt nicht DIE Familie mit pflegebedürftigen Kindern, sondern jede Familie und jedes betroffene Kind ist anders. Unsere Ängste, Probleme und Sorgen sind jedoch alle sehr ähnlich. Unabhängig von der Grunderkrankung leben unsere Kinder nach meist monatelangen Krankenhausaufenthalten zuhause mit ihrer eigenen kleinen Intensivstation im Kinderzimmer. Sie werden mit einer aufwändigen Apparatemedizin am Leben erhalten und bedürfen einer intensivmedizinischen Betreuung und damit einer Überwachung durch kompetente Personen rund um die Uhr.

Unsere Familien müssen um vieles kämpfen, was für andere Familien selbstverständlich ist. Dennoch kämpft jede Familie ganz individuell, benötigt unterschiedliche Unterstützung und Hilfe, hat sich unterschiedliche Strategien angeeignet, das anstrengende Leben mit einem INTENSIVkind zu meistern. Mein Bericht ist also ein ganz persönlicher, durchaus aber übertragbarer.

2 Die persönliche Situation

Nicht ganz übertragbar ist meine Ausgangssituation: Mein älterer Sohn Henri war vier Jahre alt und ich war im vierten Monat schwanger als mein Mann tödlich verunglückte. So stand ich fünf Monate später allein vor dem zweiten zunächst unfassbaren Ereignis, das mein Leben so entscheidend verändern sollte. Mein Sohn Hugo konnte nicht alleine atmen, er war völlig hypoton und wurde sofort auf die Intensivstation der Uniklinik Münster verlegt. Hier blieb er 9 ½ Monate lang. Alle Versuche, ihn von der künstlichen Beatmung abzutrainieren, blieben erfolglos. Auch die aufwändige Zwerchfellraffung hatte nicht weitergeholfen. Sein Tracheostoma bekam

er mit 5 Monaten als feststand, dass er ohne die Beatmung nicht leben konnte. Zu diesem Zeitpunkt entschloss ich mich, ihn nach Hause zu holen, denn ich hatte mich in all den Monaten wie zerrissen gefühlt zwischen den beiden Kindern. Das Leben war zeitlich voll durchgeplant und perfekt organisiert. Ich fuhr jeden Tag zweimal von Nottuln nach Münster, um mein krankes Kind zu versorgen und eine Beziehung aufzubauen. Gleichzeitig musste Henri versorgt und aufgefangen werden, auch er machte eine schwere Zeit durch. Immer wieder gab es Höhen und Tiefen. Nun wollte ich meinen Kindern und mir soweit es ging die Normalität wieder geben. Hugo sollte sein zuhause kennen lernen und erfahren, dass die Menschen im wirklichen Leben nicht alle grüne Kittel tragen.

Zuhause entwickelte sich Hugo entgegen aller Prognosen überaus positiv. Er lernte zu sitzen – auch auf Henris altem Bobby Car. So machte er zunächst mit Mutter und Beatmung hintendran, später auch ohne die beiden die ersten Erfahrungen der Fortbewegung. So wurden aus Leidenschaft für die gewonnene Freiheit und Mobilität immer größere Ausflüge unter Spontanatmung. Zwar konnte er über Jahre nicht alleine auf- oder absteigen, weil ihm die Kraft fehlte, aber saß er erst einmal drauf, entwickelte er wie alle Kinder einen enormen Ehrgeiz, möglichst schnell und möglichst weit zu fahren, was für die betreuende Person nicht immer leicht war.

Nach einer aufwändigen Hüft-OP machte er mit 5 Jahren die ersten Schritte und der Rollstuhl kam vor einiger Zeit in den Keller. Heute geht Hugo in die 2. integrative Klasse der Nottulner Grundschule. Er wird von einer Krankenschwester begleitet. Mittags und nachts und natürlich im Falle eines Infektes wird er beatmet. Seine Nahrung trinkt er inzwischen zu einem großen Teil selbstständig aus einem Spezialfläschchen aus dem Laborbedarf. Reden tut er wie ein Wasserfall – auch wenn ihn Außenstehende nicht immer verstehen.

Bei aller positiven Entwicklung ist Hugo immer noch ein INTENSIVkind, dessen Leben ständig durch eine verstopfte oder herausgerutschte Kanüle bedroht ist und einer permanenten fachkundigen Überwachung bedarf.

3 Ein verändertes Leben und seine Anforderungen an die Familie

Im Folgenden möchte ich nun die verschiedenen Probleme, mit denen wir Familien uns auseinandersetzen müssen, näher erläutern.

3.1 Und plötzlich ist alles anders ...

Der gravierende Einschnitt in ein bisher weitgehend normales Leben kann durch Krankheit oder Unfall eintreten oder schon bei der Geburt des Kindes. In jedem Fall wird die Familie plötzlich und i.d.R. völlig unvorbereitet in eine überwältigende und unfassbare Situation gestürzt. Alle Lebenspläne sind außer Kraft gesetzt. Die Welt steht still – meint man. Oft ist die Diagnose – kann sie denn gestellt werden – niederschmetternd und hat eine Lähmung der Eltern zur Folge. Die Trauer um ein anders geplantes Leben nimmt einen großen Raum ein. Dabei ist es unerheblich, ob das Kind durch einen Unfall aus dem normalen Lebensplan herausgerissen wurde oder sich dieser Lebensplan in

den Erwartungen und Phantasien der Eltern vor der Geburt abgespielt hatte. Die Tatsache, diese Lebensplanung nicht fortsetzen zu können, stürzt die Eltern in ein Loch. Sie reagieren alle unterschiedlich, abhängig von ihren bisherigen Lebenserfahrungen und Einstellungen, aber sie durchleben alle eine Art der Trauer. Erst ganz langsam setzt die Akzeptanz der Situation ein und damit der Kampfgeist, alles was irgend möglich ist, für das kranke Kind zu tun.

3.2 Klinik

Am Anfang eines solch langen Klinikaufenthaltes stehen sehr viele Probleme psychisch-emotionaler Art. Die Intensivstation macht Angst. Der Geruch nach Desinfektionsmitteln, die grünen Kittel, die zu tragen Pflicht ist, die unglaubliche Hektik, das Leid, das man rund um sich sieht und hört, ist zu Beginn einer solchen INTENSIV-Karriere sehr bedrückend. Die Geräte, Kabel und Schläuche, an denen das Kind angeschlossen ist, verfremden das Bild, das man sich in seiner Phantasie von seinem Baby gemacht hat ins Unermessliche. Auch machen sie es fast unmöglich, den Sohn oder die Tochter überhaupt auf den Arm zu nehmen. Gleich 2 Schwestern müssen helfen, das Kind aus dem Inkubator zu holen und der Mutter auf den Schoß zu geben. Man traut sich kaum, selber zu atmen oder gar zu bewegen, damit die Schläuche in der Nase nicht wackeln. Die erste Begegnung mit solch einem Wurm ist ein sehr prägendes Ereignis, es ist die absolute Hilflosigkeit gepaart mit dem Vorsatz, alles erdenkliche zu tun, um dieses Leben lebenswert zu machen.

Zu Beginn ist alles neu, man fühlt sich unbeholfen, unaufgeklärt, die vielen Fragen kann man gar nicht sortieren, man ist in höchstem Maß verunsichert. Es hat lange gedauert, bis ich in die Krankheit meines Sohnes hineingewachsen bin.

Dann kann aber das nächste Problem entstehen: Nach Monaten Klinikaufenthalt werden Mütter bzw. Eltern durchaus zu kompetenten Personen, was die Krankheit ihrer Kinder betrifft. Im günstigen Fall werden sie zu Partnern der Ärzte und Schwestern. Tatsächlich hatte ich in der Uniklinik Münster großes Glück. Ich wurde als Mutter anerkannt, wurde in Entscheidungen einbezogen. Dies ist aber nicht immer so. Oft müssen Eltern um die Anerkennung ihrer Kompetenz lange kämpfen. Sie werden häufig übergangen oder nicht ernst genommen. Wünschenswert wäre neben der fachlichen Kompetenz der Ärzte eine ganzheitliche Betrachtung der Familie.

Neben den Ängsten und Sorgen um das kranke Kind müssen während des langen Krankenhausaufenthaltes Geschwisterkinder versorgt werden. Der Haushalt muss weiterlaufen. Oft gehen die Eltern und vor allem die Mütter an die Grenzen der Belastbarkeit. Die ganze Familie lebt in einem Ausnahmezustand, alles dreht sich um das kranke Kind. Zusätzlich kommt das schlechte Gewissen, nicht genug für die Geschwisterkinder dazusein. Man wundert sich, was man alles ertragen kann.

3.3 Der Übergang Klinik-Zuhause

Bevor man ein intensivmedizinisch zu betreuendes Kind nach Hause holen kann, müssen viele Vorbereitungen getroffen werden. Die medizinische Versorgung steht dabei im Vordergrund: Die Schwestern der

Intensivstation und auch die Ärzte nahmen sich viel Zeit, diese Seite gemeinsam mit mir vorzubereiten. Die Heimgeräte wurden bestellt und ein Lieferant für das Verbrauchsmaterial gesucht. Eine schier endlos lange Liste bei der schnell klar wurde, dass eine übliche 3-Zimmer-Wohnung mit einem Kinderzimmer für 2 Kinder nicht ausreichend gewesen wäre, diese Geräte und Materialien unterzubringen. Zu diesem Zeitpunkt baute ich unser Haus das erste Mal, aber nicht das letzte Mal um. Natürlich war mit der Beschaffung der Heimbeatmung auch die gründliche Schulung an diesen Geräten verbunden. Learning by doing wie mit dem Videorecorder war hier einfach nicht angesagt. Auch lernte ich in der folgenden Zeit, eine Magensonde zu legen, einen Kanülenwechsel durchzuführen und alles, was mit der Beatmung und der künstlichen Ernährung zusammenhing. Trotzdem war der erste Alleingang in den Park mit meinem beatmeten Kind das Aufregendste, was ich bis dahin erlebt hatte. Wie sollte sich dann erst der Alltag zuhause ohne Schwestern und Ärzte im Hintergrund darstellen? Mir war klar, eine unbeschreibliche Verantwortung lag vor mir.

Ein wesentlicher und zeitaufwändiger Punkt der Vorbereitung ist die Suche nach einem geeigneten Pflegedienst. Vor 8 Jahren waren die Kinderpflegedienste mit Fachkräften in der Intensivpflege noch sehr rar. Dies ist auf dem Land leider auch heute noch so. Ein weiteres Problem sind heute die zunehmend auf den Markt drängenden Billiganbieter. Ich wurde bei der Suche vom psychosozialen Mitarbeiter der Intensivstation wesentlich unterstützt, dafür war ich sehr dankbar.

Weiterhin musste ich mich im Vorfeld um einen geeigneten Kinderarzt kümmern. In der Nähe der Uniklinik konnte ich mich darauf einlassen, einen Kinderarzt zu wählen, der bereit war, nach Hause zu kommen um die „normale Betreuung“ wie Impfungen und kleinere Infekte zu übernehmen. Für die Beatmung und das Tracheostoma lehnt er (zu Recht) jede Verantwortung ab. Wohnt die Familie mit ihrem INTENSIV-kind jedoch z.B. in der tiefsten Eifel, auf dem Land, wird die Situation sehr schwierig, eine gute Betreuung zu finden.

Weitere Dinge, die vor der Verlegung nach Hause bedacht werden müssen sind folgende:

- Beschaffung eines Spezialkinderwagens, der das Beatmungsgerät und die Absaugpumpe aufnimmt.
- Eine angepasste Sitzschale auf einem Rollgestell ist sinnvoll.
- Ein Pflegebett erleichtert die Arbeit.
- Ein großes Auto, in dem man Kind mit Geräten und den Spezialkinderwagen transportieren kann wäre auch von Vorteil.
- Die Wohnung bzw. das Haus muss in den meisten Fällen umgebaut werden, bzw. ein Umzug steht an.

Um das Kind auch zu Hause optimal zu fördern, musste sichergestellt werden, dass die notwendigen Therapien nahtlos fortgesetzt werden konnten. D. h. ich machte mich telefonisch auf die Suche nach Spezialisten mit Zusatzausbildungen, die dann möglichst noch ins Haus kamen. Die Krankengymnastin mit Bobath und Voyta, die Logopädin mit Castillo Morales und natürlich eine gute Frühförderung. Allen erzählte ich meine Geschichte, mein Vorhaben. Das war sehr mühselig, aber tat auch gut.

Ich hatte für die Vorbereitung, Hugo nach Hause zu holen, 3 Monate eingeplant. Die Krankenkasse bzw. Beihilfe benötigte für die Bewilligung 4 ½. Die Kassen sind in den seltensten Fällen bereit, die Kosten für den Pflegedienst zu übernehmen. Unsere Kinder sind in den Statuten der Krankenkassen einfach nicht vorgesehen. In der Regel müssen die Eltern lange und mühsame Auseinandersetzungen, nicht selten mit einem Anwalt, durchstehen.

3.4 Zu Hause

Endlich zu Hause erwartet die Familie ein völlig verändertes Familienleben. Da ist zunächst einmal der Pflegedienst. Er wird von vielen Familien sehr ambivalent gesehen. Zum einen bringt er die notwendige Entlastung, zum anderen ist die Tatsache, fremde Leute im Haus zu haben, aber auch eine große Belastung. Es gibt Kompetenzgerangel und die Abgrenzung muss geklärt sein. Man muss im eigenen Haus Rücksicht nehmen und benötigt viel Toleranz, Fingerpitzengefühl und Kommunikationsbereitschaft, um anstehende Probleme mit den Krankenschwestern zum Wohle des Kindes und letztendlich der ganzen Familie zu lösen. Die Privatsphäre ist quasi aufgehoben. Das Familienleben wird gläsern. Das können nicht alle Menschen ertragen. Für manche Menschen ist schon ein Nachbar hinter der Gardine ein rotes Tuch... Wie kann man dann auf Dauer damit leben, dass ständig fremde Menschen im Kinderzimmer sind und notgedrungen auch in meiner Küche und meinem Badezimmer? Probleme sind hier vorprogrammiert. Dies umso mehr, wenn die Wohnsituation eine klare Abgrenzung nicht hergibt.

Tatsache ist jedoch, dass die Familien den Pflegedienst brauchen. Ich brauche ihn, um meinen Vortrag hier heute Nachmittag zu halten, aber auch um zu Hause in Ruhe unter die Dusche gehen zu können. Ich brauche ihn für alle Aktivitäten, die man eben nicht mit einem beatmeten Kind durchführen kann, wie z.B. der eigene Zahnarztbesuch, der Arztbesuch der Geschwisterkinder, der Elternsprechtag, der Großeinkauf und vieles mehr. In den ersten drei Jahren hatte ich den Pflegedienst nur jede zweite Nacht im Haus, d.h. ich habe jede 2. Nacht selber aufgepasst, bin x-mal aufgestanden bzw. habe bei Infekten des Kindes gar nicht geschlafen. War ich selber krank, änderte das auch nichts. Ich lief im eigenen Haus mit Mundschutz herum und hatte ihn auch nachts immer griffbereit, um bei einem Alarm mal eben aufzuspringen und das Kind abzusaugen. Auch am Tag hatte ich nur minimale Unterstützung beantragt. Die 85jährige Oma in Wuppertal besuchen – in drei Stunden? Geht nicht. Ebenso wenig die Verwandtschaft im Bergischen Land. War der Pflegedienst um 12.00 Uhr aus dem Haus musste alles erledigt sein. Milch vergessen? Pech gehabt. Mal eben zum Briefkasten? Schlecht. Mit Henri zum Kinderarzt? Geht nicht. So war das Leben voll durchgeplant und sehr eingeschränkt.

Der fehlende Schlaf, die Verantwortung, die körperliche Anstrengung und nicht zuletzt der Anspruch, meinem zweiten Sohn eine gute Mutter und ein bisschen auch ein guter Vater zu sein, trieben mich an den Rand der Erschöpfung. Zu dem Zeitpunkt beschloss dann die Beihilfe, von den wenigen Stunden, die ich als Unterstützung angefordert hatte, auch noch einen Großteil zu streichen. Die Nachtwachen in jeder 2. Nacht sollten auf 4 Stunden reduziert werden, da es sich ja nur um eine Wache handelte. Ich fragte mich, wann diese 4 Stunden in der

Nacht sein sollten, lieber von 22.00 bis 2.00 Uhr oder von 2.00 Uhr bis 6.00 Uhr? Hier setzte ich dann eine Anwältin ein und der Kampf um diese Stunden der Entlastung dauerte Monate bis ich schließlich jede Nacht eine Nachtwache bekam und auch die Stunden am Tag für den anstehenden Kindergartenbesuch aufgestockt wurden.

Diese Situation war sicherlich so extrem, weil ich mit den beiden Kindern alleine war. Aber auch für die anderen Familien mit INTENSIVkindern sind dies die wesentlichen Probleme:

- fehlende Spontaneität – alles muss gut organisiert sein
- drohende gesellschaftliche Isolation – man kann entweder nicht weg oder ist zu müde
- Organisation aller außerhäuslichen Termine innerhalb eines stark beengten Zeitrahmens – der ständige Blick auf die Uhr auch bei den wenigen schönen Dingen, die man eigentlich genießen sollte
- Druck auf die Geschwisterkinder – sie werden entweder auffällig oder extrem angepasst, sie sind immer bemüht, ihren Eltern keinen zusätzlichen Kummer zu bereiten oder gieren nach Aufmerksamkeit
- Sport und die eigene Gesundheit fallen hinten runter
- Häufige Krankenhausaufenthalte des INTENSIVkindes erfordern zusätzliche Betreuung und Organisation für die übrigen Kinder
- Hohe körperliche Belastung durch schweres Tragen von Kind und Maschinen
- Kampf mit Ämtern, Behörden und Kassen
- Probleme mit der Medizintechnik – immer wiederkehrende Mängel, Warten auf den Techniker –
- Probleme mit der Lieferung des Verbrauchsmaterials – Lieferschwierigkeiten, falsche Rechnungen – hoher bürokratischer Aufwand

Nicht nur die medizinischen Belange sind sehr zeitintensiv – es gibt Tage, an denen sauge ich Hugo schon 20 mal ab bevor er zur Schule geht, sondern alle Aktionen, die mit einem INTENSIVkind durchgeführt werden, sind um ein vielfaches aufwändiger als diese alleine oder mit einem gesunden Kind zu tun. Das fängt an mit dem Einkauf und hört auf mit dem Urlaub. Beim Einkauf hatte ich neben dem Kind im Rollstuhl noch medizinisches Gepäck von 20 kg ins Auto zu laden. Die Einkäufe kamen dann noch hinzu. In den Urlaub sind wir mit Anhänger gefahren – zu Studentenzeiten bin ich so umgezogen.

Ein letztes Beispiel für die hohe Zeitintensität mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind ist das Schuhe kaufen: Mit meinem großen Sohn fahre ich mit dem Fahrrad in den Ort und bin nach einer halben Stunde mit ein paar neuen Schuhen wieder da. So aber nicht mit Hugo. Hier sind es zusammengerechnet alleine 9 Stunden Fahrzeit, ca. 270 km und 5 Nachmittage, die ich für ein paar Schuhe investieren muss.

3.5 Probleme mit den Krankenkassen/Pflegekassen und anderen Behörden

Ein sehr großes Problemfeld sind die Krankenkassen, bzw. die Kostenträger im Allgemeinen. Den Eltern wird keine Leistung selbstverständlich oder problemlos gewährt. Wir begegnen immer wieder

fehlender Kompetenz und Ignoranz von Sachbearbeitern. Die Aussage, „Wenn Sie ihr Kind in ein Heim geben würden, wäre das ja auch billiger.“ ist unverschämt und sehr verletzend, aber leider nicht selten.

Die Begegnung mit dem medizinischen Dienst zur Feststellung der Pflegestufe ist für alle Eltern ein Alptraum. Sie müssen sich häufig rechtfertigen und der tatsächliche Arbeitsaufwand wird in keiner Weise anerkannt. Nur selten hat man hier das Glück, einem kompetenten Gutachter gegenüberzustehen, der nicht glaubt, die Eltern wollten sich Dinge erschleichen. Häufig sind die Eltern über ihre Rechte nicht aufgeklärt und mit der Widerspruchsregelung nicht vertraut. Hier fehlt die Aufklärung auf beiden Seiten.

3.6 Kindergarten/Schule

Einen Kindergartenplatz zu organisieren oder den Schulbesuch der INTENSIVkinder vorzubereiten ist sehr schwierig und belastend. Nicht nur die Auswahl einer geeigneten Institution sondern auch die Anträge für die Kostenträger benötigen viel Zeit. Auch auf der emotionalen Ebene schlägt die Belastung wieder zu. Bislang saß mein Kind halt etwas länger im Kinderwagen und war mit Schläuchen an Apparaturen angeschlossen. Daran hatte ich mich gewöhnt. Nun, bei der Anmeldung im heilpädagogischen Kindergarten wurde es aber noch einmal manifestiert: Mein Kind war behindert. Die Wahl des Kindergartens – ein Tipp der Logopädin – war optimal. Das Heinrich-Piepmeyer-Haus in Münster ist ein heilpädagogischer Kindergarten mit dem Schwerpunkt der Körperbehinderung und er arbeitet seit über 10 Jahren integrativ. Das heißt hier waren Ausstattung, Know-how und Mitarbeiter auf die Körperbehinderung eingestellt inklusive der notwendigen Therapien, gleichzeitig wurden aber nicht behinderte Kinder integriert. Diese optimale Kombination gibt es leider sehr selten und die Plätze sind heiß begehrt. Der Besuch eines Kindergartens ist leider noch immer nicht für alle INTENSIVkinder selbstverständlich. In der Regel scheitert es an der Krankenkasse, die sich weigert, die Kosten für eine begleitende Krankenschwester zu übernehmen. Früher hat diese Kosten der Landschaftsverband getragen. Nach einem Gerichtsurteil des Bundessozialgerichts im Jahr 2002 gehen diese Kosten jedoch zu Lasten der Krankenkassen, was anscheinend aber immer noch nicht ausreichend bekannt ist oder stumpf ignoriert wird und den Eltern zunächst einmal ein ablehnender Bescheid zuteil wird.

Ähnliche Probleme gibt es beim Besuch der Schule. Auch hier ist die Frage, wer die Kosten der Begleitung übernimmt noch immer nicht selbstverständlich. Dies geht soweit, dass das Schulamt aus Angst vor zusätzlichen Kosten für die Gemeinde den Schulbesuch ablehnt und das Kind einmal die Woche von einem Hauslehrer unterrichtet wird.

Abgesehen von dieser Problematik ist die Auswahl der richtigen Schule für unsere Kinder sehr schwierig. Ich habe ein Jahr vor der Schulanmeldung und somit 1 ½ Jahre vor der Einschulung mit der Berücksichtigung der in Frage kommenden Schulen begonnen und viele Gespräche geführt, einige davon habe ich noch heute in unangenehmer Erinnerung. Die Sprachheilschule hat ihn nicht genommen, weil er zu

körperbehindert war, die Körperbehindertenschule war nicht meine Wahl, da sie die kognitiven Fähigkeiten vernachlässigt, und so ist er dann integrativ am Ort eingeschult worden. Heute bin ich mit dieser Entscheidung mehr als zufrieden. Aber ich habe damals viele schlaflose Nächte gehabt und die Last der Entscheidung lag schwer auf meinen Schultern. Über ein Jahr Physiotherapie hat es gebraucht, um diese Belastung wieder zu korrigieren. Jetzt hab ich genau noch ein Jahr Zeit, bevor der Wechsel in die weiterführende Schule vorbereitet werden muss. Ich versuche, diese Zeit zu genießen.

3.7 Finanzielle Belastungen

Viele Dinge, die das Leben erleichtern bzw. erst möglich machen, werden von den Krankenkassen nicht bezahlt. Häufig sind die Eltern schlichtweg am Ende ihrer Kräfte, um wieder einmal Widerspruch einzulegen und sie bezahlen die notwendigen Dinge aus eigener Tasche. Der Transport im Auto wird z.B. nicht als unabdingbar angesehen und die Rampe ins Auto schon mal gar nicht. Für den Umbau eines Hauses erhält man einmalig 2.500 EUR. Das reicht natürlich noch nicht einmal für das Badezimmer. Das Reha-Fahrrad kostet Unsummen und der Eigenanteil ist um ein vielfaches höher als man jemals für ein normales Kinderfahrrad ausgeben müsste. Mit dem Luxus einer Tracheostoma-Schwimmweste für über 300 EUR hat die Krankenkasse gar nichts zu tun.

3.8 Zukunftsängste

Sorgen um die Zukunft ihrer Kinder machen sich alle Eltern. Das Ausmaß ist aber bei Intensiv-Eltern wesentlich höher. Sie sind in der Regel ihr Leben lang für ihr behindertes Kind verantwortlich. Gedanken an eigene Krankheit oder gar den Tod möchte man am liebsten gar nicht erst aufkommen lassen. Dennoch ist gerade das Thema Tod in unseren Familien sehr präsent. Wir müssen viel eher damit rechnen, dass unsere Kinder aufgrund ihrer Krankheitsgeschichte oder besonderer Komplikationen eher von uns gehen und das Thema Tod schwebt bei jedem ernstem Infekt dunkel im Hintergrund. Auf der anderen Seite steht da die Frage der Versorgung im Falle des Todes der Eltern. Wer kümmert sich dann? Wie kann ich mein Kind langfristig absichern? Mit einem guten Behindertentestament habe ich zwar Vorsorge getroffen, aber da geht es ja nur um die finanzielle Seite. Dennoch müssen gerade wir positiv und optimistisch in die Zukunft blicken, denn nur mit Lebensfreude kann man das Leben genießen und das ist oberstes Ziel.

4 Schlusswort

Als Hugo nach 9 ½ Monaten endlich nach Hause kam, verschickte ich eine verspätete Geburtsanzeige mit einem Text von Bert Brecht, mit dem ich diesen Vortrag beenden möchte:

Leben heißt für den Menschen: Die Prozesse organisieren, denen er unterworfen ist.

Wir sind dankbar für jede Unterstützung, die wir bekommen. Vielen Dank

Susanne Schmidt

JEDER MENSCH WILL NOTWENDIG SEIN!

Volker Benthien, Mathias Westecker

Auch Menschen mit hohem Hilfebedarf sollen die Möglichkeit haben, über eine sinnvolle Tätigkeit soziale Teilhabe zu erfahren. Die Autoren berichten über neue Wege, die LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG geht.

Einmal im Jahr rufen wir zum „Ideenklau“ auf. Dann treffen sich alle Hamburger Tagesstätten und Tagesförderstätten von LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG und versuchen, die besten Produktideen anderer Tagesstätten mitzunehmen und selber nachzubauen. Genauso machen wir es mit Ideen, wie der von Professor Klaus Dörner, der im Rahmen unserer Veranstaltungsreihe „Arbeit möglich machen!“ im November in Hamburg über seine Erfahrungen in Gütersloh berichtet hat. Wir haben eine seiner zentralen Thesen „geklaut“, weil wir sie umwerfend gut fanden.

„Jeder Mensch will notwendig sein!“ steht in unserer Broschüre zu den Tagesstätten und einleitend in unserem Konzept. Dieser Satz fasst das zusammen, was uns seit mehr als zehn Jahren umtreibt, was wir im Alltag immer wieder erleben und was uns motiviert, diesen Satz mit Leben zu füllen. LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG hat seit mehr als 30 Jahren Beschäftigungs- und Förderangebote für Menschen mit hohem Hilfebedarf entwickelt, die keine Chance auf Aufnahme in eine Werkstatt für behinderte Menschen haben. Durch acht relativ kleine und dezentrale Tagesförderstätten konnten wir, ebenso wie andere Träger, wohnortnahe und individuell zugeschnittene Angebote vorhalten. Eine Ausgrenzung fand und findet nicht statt, wir haben keine Mindestkriterien für die Aufnahme, sondern nehmen jeden auf, der nicht werkstattfähig ist. Vor gut zehn Jahren haben wir aufgrund eigener Erfahrungen

und durch Besuche bei der Berliner Spastikerhilfe und die Konzeptentwicklung des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. erkannt, dass sinnvolle und zielgerichtete Tätigkeit für jeden Menschen einen sehr hohen Stellenwert hat.

Jeder erhält einen Arbeitsplatz

Wir haben schrittweise umgesetzt, dass jede und jeder unserer über 200 behinderten Mitarbeiter einen Arbeitsplatz erhält. Wir haben uns von dem Gedanken verabschiedet, die behinderten Mitarbeiter in den Tagesstätten ein Leben lang zu fördern. Kein Mensch muss mit 50 Jahren noch täglich Steckspiele machen oder seine Feinmotorik über das Einfädeln von Perlen beweisen, die hinterher wieder zusammengeschüttet werden.

Wer keine Tätigkeiten ausübt, die von seiner Umwelt gebraucht oder gelobt werden, fühlt sich schnell unnütz und demotiviert. Diese Tatsache ist insbesondere bei Menschen, die von Arbeitslosigkeit betroffen sind, häufig der Fall.

Teilhabe ermöglichen

Auch bei Menschen mit hohem Hilfebedarf haben wir dies festgestellt. Wir mussten erst eine feste Arbeitsstruktur einführen und damit Erfahrungen sammeln, um den Unterschied zu früher festzustellen. Wir mussten erst die Widerstände bei Angehörigen und Mitarbeitern überwinden und viele kritische Diskussionen führen, um die jeweils besten Tätigkeiten zu entwickeln und unsere Strukturen zu optimieren. Wir mussten viel Fachberatung von außen

holen, Angehörige mit ihrem Wissen einbinden und intensive Fallbesprechungen machen, um keinen behinderten Mitarbeiter außen vor zu lassen. Wenn die Schaffung von Arbeitsplätzen auch bei den für uns schwierigsten Menschen funktioniert, dann klappt es für die vielen anderen behinderten Mitarbeiter auf jeden Fall. Wir haben vieles vernachlässigt, seit wir die Arbeit in den Mittelpunkt stellen. Wir spielen weniger, wir haben weniger Pausen, wir sitzen weniger auf dem Sofa, machen weniger Feiern und Ausflüge. Dafür haben die Pausen und Entspannungssituationen eine andere Qualität. Jetzt ist es eine echte Pause, wenn vorher konzentriert gearbeitet wurde. Jetzt folgt die Entspannung nach der Anspannung im Arbeitsprozess. Jetzt kommt die Bevölkerung zum Basar statt zum Tag der offenen Tür. Es wird über die Produkte gefachsimpelt und verhandelt, nicht der Therapieraum bewundert.

Der Stolz, an einem Produkt oder einer Dienstleistung beteiligt zu sein, ist bei der Mehrzahl der behinderten Mitarbeiter deutlich erlebbar. Ökonomische Zwänge der Verwertbarkeit stehen nicht im Vordergrund. Ich will Ihnen am Beispiel zweier behinderter Mitarbeiter zeigen, wie wir den Satz „Jeder Mensch will notwendig sein“ erleben und unsere Struktur darauf ausgerichtet haben.

... H. lebt in einer Wohngruppe. Er sitzt im Rollstuhl, meist zusammengesunken, den Blick nach unten gerichtet. Er spricht nicht, kann aber lautierend und über Gesten seine Grundbedürfnisse mitteilen. Auf kurzen Strecken kann er den Rolli allein fortbewegen, aber in der Wohngruppe hält er sich meist in seinem Zimmer auf. Das Gruppenleben scheint ihm nicht sehr zu liegen. Er geht gern mit seinem Betreuer spazie-

ren, aber dafür ist natürlich nicht immer Zeit. In der Tagesstätte in Bergedorf arbeitet H. in der Papierwerkstatt. H. hat lange Zeit gebraucht, um sich an die neue Umgebung zu gewöhnen. Er hat sich zunächst unter seiner Jacke versteckt, den Kontakt zu den Menschen im Haus verweigert und den Gruppenraum nur zur Pflege verlassen. Zum Essen blieb er mit einem Betreuer allein im Raum und die Arbeit hatte für ihn einen spielerischen Hintergrund. Nach einiger Zeit war er bereit, sich auf angelernte Tätigkeiten einzulassen, aber wenn ein Widerstand zu spüren war, ließ er die Hände davon und machte abwehrende Bewegungen. Irgendwann überwand er diesen Widerstand. Jetzt begann er zu arbeiten. Zunächst kurze Sequenzen aber mittlerweile kann er über einen längeren Zeitraum dabei bleiben und weiß, welche Bewegungsabläufe erforderlich sind. Neben dem Radio, der Musiktherapie und der Krankengymnastik verlangt er heute danach, zu arbeiten. Natürlich ist immer ein Betreuer an seiner Seite, die Unterstützung braucht er. Die feste Struktur und die verlässlichen Mitarbeiter scheinen seinem Bedürfnis nach Sicherheit zu entsprechen. Er kann sich auf neue Erfahrungen einlassen. So fährt er in den Essraum, wenn der Gong zum Essen ruft und schaut den Kollegen auch offen in die Augen. In den freien Zeiten macht er seine Späße mit den Kollegen. Wenn er in seine Wohngruppe zurückkehrt, scheint es recht natürlich zu sein, dass er sich erst einmal in sein Zimmer zurückzieht.

... A. wohnt im Elternhaus, hat dort ein eigenes Zimmer, ihre Geschwister sind bereits ausgezogen. A. ist ebenfalls Rollstuhlfahrerin, sie kann sprechen, aber meist richtet sich ihr Interesse auf wenige Themen: Jahrmarkt, Bus fahren oder

Haare schneiden. Und sie redet gern und viel. Ihre Umgebung ist von ihren Themen auf Dauer ein wenig genervt. Die Physiotherapeutin, die sie behandelt, hat angeregt, dass A regelmäßig in eine Stehhilfe gestellt wird. Das ist für ihr körperliches Wohl förderlich und deshalb wird das in ihrer Arbeitsgruppe umgesetzt. Diese Körperhaltung bietet einen weiteren Vorteil, der sich wunderbar in den Arbeitsalltag integrieren lässt. Um an einer Papierschneidemaschine arbeiten zu können, muss der Schneidehebel von oben nach unten gedrückt werden. Das setzt eine gewisse Körperhaltung voraus, die A. in ihrem Stehständer erreicht. Aus dieser Position hat sie die Kraft, den Hebel zu drücken. Sie spürt diese Kraft und setzt sie gern ein. Bei dieser Tätigkeit hat sie einen Betreuer neben sich, der sie unterstützt und mit dem sie sich unterhält. Aber bemerkenswerterweise treten die üblichen Themen, sie erinnern sich, Jahrmarkt, Bus, Haare schneiden, in den Hintergrund und werden ersetzt durch Gespräche, die den Arbeitsablauf zum Thema haben. Die Konzentration auf die Arbeit lässt manch ein zwanghaftes Verhalten in den Hintergrund treten und ermöglicht darüber hinaus eine neue Form der Begegnung.

Das Produkt, die Arbeit steht im Vordergrund

Nicht die Behinderung steht im Vordergrund, sondern das Produkt, die Arbeit, die Frage nach der Leistungsfähigkeit des Einzelnen. Die Assistenz durch Mitarbeiter erfolgt in einem sachbezogenen, vom Arbeitsprozess geprägten Zusammenhang. Und im Ergebnis steht vor dem Kunden ein Produkt, in einer gewissen Perfektion, mit einem hohen Gebrauchswert und in jedem Produkt steckt die Arbeit unserer Mitarbeiter. Wir sind uns sicher, dass es noch mehr Möglichkeiten gibt, für diese beiden und mit den anderen über 200 behinderten Mitarbeitern, sinnvolle Beschäftigungen zu entwickeln. In der Tagesstätte Gaußstraße entwickeln wir ein System der beruflichen Orientierung für neue behinderte Mitarbeiter, die aus der Schule zu uns kommen. Durch Kooperation mit Werkstätten wie unser Kunsthafen-Projekt in Harburg erreichen wir eine breitere Palette von Arbeitsangeboten und eine gegenseitige Befruchtung der Arbeit. Wir können den Satz „Jeder Mensch will notwendig sein!“ täglich neu erleben.

*Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„DAS BAND“, Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., www.bvkm.de, Ausgabe 6/08 (Dezember), S.24 ff.*

URLAUB MIT ODER TROTZ EINES KINDES, DAS NICHT NUR IM ROLLSTUHL SITZT ...

„Eine verrückte Idee“ meinten die einen, „mutig“ die Nächsten und „das wäre mir zu aufwendig“ die Dritten. Doch mit zwei gesunden Kindern würde ich das ja auch machen – also los.

Der Anspruch, trotz Mehrfachbehinderung meines zweiten Kindes ein „normales“ Leben zu führen, kommt oft an seine bzw. meine Grenze, denn Hauke benötigt in allen Lebensbereichen Hilfe.

„Das ist doch kein Urlaub für dich“ – , stimmt, doch ich möchte mit meinen Kindern, wie andere auch, „einfach“ nur in den Urlaub fliegen. Und damit begann die Organisation. Ein Reiseziel – diesmal die Türkei, Hotel Felicia Village in Manavgat, Nähe Side – war schnell gefunden, doch leider mit Hinflug ab Stuttgart. So mussten wir zunächst von Hannover aus mit dem Zug fahren. Eine Vorstellung, die durchaus Unruhe in mir auslöste.

Schließlich bestand meine Reisegruppe aus 2 Kindern und mir sowie folgendem Reisegepäck: 1 Rollstuhl, 1 Autositz (Hauke benötigt ihn im Flugzeug, da er nur mit 5 Punkt-Gurt angeschnallt sitzen kann), 2 Koffern, 1 Reisetasche, 3 Rucksäcken und 1 Sperrgepäck mit dem mobilen Bettgitter darin. Zu diesem Gepäck gehörten neben den üblichen Utensilien 9 kg Sondennahrung und 20 kg Walker (Laufgerät), den wir in Einzelteilen auf 2 Koffer verteilt hatten.*

* Die Nutzung eines Reha-Autositzes im Flugzeug bedarf einer Vorbereitung, denn es muss geprüft werden, in welchem Flugzeugtyp dafür Platz ist. Doch dafür gibt es inzwischen einen standardisierten Vordruck „Antrag zum Blitzgutachten“ vom TÜV, mit dem die Besonderheiten so einer Reise beantragt werden können.

Ich habe immer gesagt, der Aufwand darf mich nicht von der Idee abhalten.

Wir haben sehr gute Erfahrungen sammeln dürfen. An allen Stationen der Reisewege begegneten uns helfende Menschen. Das hat mich positiv überrascht und sehr gefreut. Danke an die Bundesbahn und die Fluggesellschaften in Stuttgart und Hannover, die alles Notwendige gut organisiert hatten, danke an meinen Sohn Sönke, 13 Jahre alt, der mir super geholfen und die Idee unserer Reise gut mit getragen hat, danke an meine Schwester und ihre Kinder, die uns ebenfalls gut unterstützt haben und danke an mein Reisebüro, das geduldig die Vorbereitungen dieser Reise organisiert hat.

Da taucht schon mal die Frage auf: „Denkst Du auch mal an Dich?“

Na ja, manchmal – doch Hauke soll ein normales Leben führen – erleben, was er sonst auch erlebt hätte – ohne Behinderung! Und ich will ihn dabei unterstützen, ihm dies ermöglichen. Außerdem möchte ich anderen zeigen, dass das geht und dass dieses Leben trotzdem oder manchmal gerade deshalb lebenswert ist. Ich möchte Menschen Hoffnung machen, ihr Schicksal, welcher Art auch immer, anzunehmen und nach positiven Wegen zu suchen.

Unsere Reise hat meine Erwartungen erfüllt. Mein älterer Sohn Sönke hatte mit seinem gleichaltrigen Cousin sehr viel Spaß im Meer, am Strand und im Pool. Er war frei in seiner Zeitgestaltung und hat dies sehr genossen. Und auch die 3 anderen Kinder hatten viel Freude an unserem gemeinsamen Urlaub. Das Hotel war behindertengerecht eingerichtet.

Alle Wege und Treppen hatten Schrägen. Der Weg zum Strand war bis zu den Liegen befestigt. Die Miturlauber waren uns gegenüber freundlich oder einfach normal. Extra-Aufmerksamkeit haben wir kaum erhalten, was ich sehr angenehm fand. Natürlich war mir bewusst, dass wir indirekt für Aufsehen sorgen würden, doch das habe ich einkalkuliert.

Integration muss von uns betroffenen Menschen ausgehen. Wir als Familienangehörige von Menschen mit Behinderungen müssen



den ersten Schritt machen, die Hand reichen, Normalität herstellen. Die Begegnungen und Gespräche mit anderen Urlaubern und Kindern waren stets sehr gut. Hauke hat sich immer mit einem Lächeln für das Interesse bedankt.

Ich habe es genossen, Hauke beim Spiel mit dem Sand und mit seinen Händen und Füßen zu beobachten. Dabei musste ich ihn allerdings stets halten. Auch die entspannte Nähe zu ihm hat uns beiden gut getan, denn im Alltag ist der Körperkontakt geprägt von der Pflege und der Dynamik des Zeitplans.

Viele anerkennende Gesten haben wir erleben dürfen: „Das es so etwas gibt, finde ich ja gut“, als wir im Walker auf den Wegen der Hotelanlage unterwegs waren. Begeisterte, positive, neugierige und erstaunte Blicke von Hotelangestellten und Urlaubern waren uns sicher, also Öffentlichkeitsarbeit pur. Klar bedeutet dies alles auch Anstrengung und Mühe für mich, aber stets mit einem Lächeln im Gesicht – bei mir und bei Hauke.

Liebe Eltern, ich kann Sie nur ermutigen, Ihre Ideen ernst zu nehmen. Es gibt verschiedene Möglichkeiten und Mitmenschen, die bereit sind, diese Idee zu unterstützen, bis sie Realität geworden ist.

Doris Meier-Bruhn, Barsinghausen

FRÖHLICHE EISZEIT !!!

Im Januar war es endlich mal wieder soweit. Der Maschsee in Hannover war so dick zugefroren, dass man ihn betreten und mit dem Rolli befahren durfte. Also beschlossen meine Eltern und ich, uns auf das Eis zu wagen.

Ganz dick angezogen, machten wir uns auf den Weg. Es waren so viele Autos zum Maschsee unterwegs, dass wir nur mit Mühe einen $\frac{3}{4}$ Behindertenparkplatz abbekommen haben (natürlich mit B-Ausweis).

Am Maschsee angekommen, stellten wir fest, dass er nicht „rollstuhlgerecht“ ist. Wir mussten eine Weile suchen, bis wir eine Stelle fanden, an der wir auf das Eis gelangen konnten.



Es waren noch viele andere Menschen auf dem Maschsee unterwegs. Besonders lustig fand ich, wie manche auf ihren Schlittschuhen „herum geeiert“ und manchmal auch hingefallen sind.

Meine Eltern hatten auch ihre Schlittschuhe an. Mein Vater war ziemlich faul und hat sich immer

von meinem E-Rolli ziehen lassen. Meine Mutter aber auch.



Alle wollen zum Glühweinstand. Wir auch!



Dann sind wir noch eine Zeit lang auf dem Maschsee herum gekurvt.

Etwas durchgefroren haben wir uns nach zwei Stunden auf den Heimweg gemacht.

Das war ein schöner Ausflug. Hoffentlich friert der Maschsee im kommenden Winter wieder zu.

Annica Albert, Hannover

ELINA

Einen besonderen Alltag erleben wir mit unserer schwerstmehrfachbehinderten Tochter.

Elina, 8 Jahre, war bis zu ihrem dritten Lebensjahr ein geistig normal entwickeltes, zufriedenes Mädchen. Als sie drei Jahre alt war, hatte sie bei einer Operation zwei Herzstillstände und musste reanimiert werden. Es fand eine Sauerstoffunterversorgung statt und seitdem ist sie auf intensivmedizinische Versorgung angewiesen.

Elina wurde von heute auf morgen ein Pflegefall. Ein Pflgeteam unterstützt uns, denn Elina bedarf ständiger Beobachtung und Überwachung.

Zurzeit bauen wir für Elina ein behindertengerechtes Zimmer und Bad. Deshalb freuen

wir uns sehr über eine Spende der Fa. Tupperware, die bei ihrem Tag der offenen Tür den Erlös von 500 Euro für den behindertengerechten An- und Umbau in unserem Haus gespendet hat. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitarbeitern. Es freut uns, dass an Elina und unser Schicksal bei so einer Veranstaltung gedacht wird.

Elina ist ein glückliches, in ihrer eigenen Welt lebendes, zufriedenes Mädchen. Sie genießt die Wärme und Geborgenheit mit ihren zwei jüngeren Geschwistern wie in einer ganz normalen Familie.

*Liebe Grüße,
Familie Kruse, Nordhorn*



KURZ NOTIERT

Die Lumia-Stiftung hat einen neuen Webauftritt: www.lumiastiftung.de. Hier findet man viele Informationen, insbesondere zum Thema „Wachkoma“.

Musikbasierte Kommunikation und Musiktherapie mit schwermehrfachbehinderten Menschen ist Thema des **Praxisbuches „Gefühle sind nicht behindert“** von Hansjörg Meyer. Das Buch ist erschienen im Verlag Lambertus, hat 159 Seiten und kostet 16,80 Euro (ISBN 978-3-7841-1894-9). Das Buch kann über den Verein ausgeliehen werden (s. Bücherliste).

Das **Seminarprogramm 2009 der Deutschen Kinderhospizakademie** finden Sie unter einem Link auf www.deutscher-kinderhospizverein.de.

Die Broschüre „**Mein Kind ist behindert – Diese Hilfen gibt es**“ liegt in aktualisierter Form (Stand: Januar 2009) vor und kann über einen Link auf der Startseite von www.bvkm.de heruntergeladen werden. Auf dem Postweg kostet sie 3,- Euro und kann unter info@bvkm.de oder beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Menschen e.V., Stichwort: Elternratgeber, Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf bestellt werden.

Unter www.sozialprofi.net hat Frau Evelyn Küpper, vielen als Referentin bekannt, u.a. die neuen **Sozial-Infos 1/09** veröffentlicht.

Seit 2. Januar 2009 ist das bundesweite **Beratungstelefon der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD)** für alle Ratsuchenden montags bis freitags von 10 bis 18 Uhr kostenfrei zu erreichen unter 0800 0 11 77 22. Unter dieser bundesweit einheitlichen Rufnummer erreichen Ratsuchende die Berater in einer der 22 regionalen Beratungsstellen (BW: Karlsruhe, Stuttgart). Mehr dazu unter www.upd-online.de.

Der Verlag selbstbestimmtes Leben hat das Buch „**Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen**“ herausgegeben. Bestellung über www.bvkm.de oder verlag@bvkm.de. Das Buch kostet 14,90 Euro für Nichtmitglieder und 10,- Euro für Mitglieder zzgl. Versand. Bestell-Nr. 74.

Die **Online-Beratung der Stiftung Leben pur** ist an den Start gegangen! Experten aus unterschiedlichen Fachgebieten beraten Hilfesuchende kostenlos und vertraulich per E-Mail. Das Beratungsangebot ist über einen Link auf der Startseite von www.stiftung-leben-pur.de zu erreichen.

Unter www.das-pflegeportal.de findet man viele Informationen rund um das Thema „Pflege“.

Das **Steuermerkblatt 2008/2009** des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte finden Sie über einen Link auf der Startseite von www.bvkm.de.

Unter www.kinderkrankenpflege-netz.de, einer Webseite für Kinderkrankenschwestern und Kinderkrankenpfleger, finden auch Eltern viel Interessantes.

Schwerpunktthema der Zeitschrift „**Das Band**“ 2/2009 vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. ist, „**Geschwister behinderter Kinder**“. Diese Ausgabe kann bei Interesse ausgeliehen werden. (bei wem siehe Bücherliste).

Unter dem Titel „**Begleiten – Abschiednehmen – Trauern**“ hat der Deutsche Kinderhospizverein ein Buch herausgegeben, das die Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen unter den Aspekt der Förderschule in den Mittelpunkt stellt. Bestellung über www.bvkm.de oder verlag@bvkm.de. Das Buch kostet 14,90 Euro für Nichtmitglieder und 10,- Euro für Mitglieder zzgl. Versand. Bestell-Nr. 73.

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE



Familienfreizeit 2009

Die 3. Familienfreizeit von INTENSIVkinder zuhause e.V. findet statt vom **18.–25. Juli 2009** Ort: **Möhnesee-Günne**. Die Freizeit ist ausgebucht.



Frauenseminar 2009

Das diesjährige Frauenseminar wird stattfinden vom **18.–20. September 2009**. Zu Gast sein werden wir im BKK-Tagungshaus in **Rotenburg an der Fulda**.

Anmeldungen für dieses Seminar bei Frau Christiane Kolpatzik: Christiane Kolpatzik, INTENSIVkinder zuhause e.V., Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen, Tel.: 02590-94916 oder e-mail: intensivkinder.kolpatzik@web.de.



Väterseminar 2009

In diesem Jahr findet unser 3. Väterseminar statt und zwar vom **09.–11. Oktober 2009** im BKK-Tagungshaus in **Rotenburg an der Fulda**. Organisiert wird das Väterseminar in Zusammenarbeit mit Herrn Stefan Reinacher.

Informationen und Anmeldungen für dieses Seminar unter: Tel: 040-79685948 oder e-mail: info@intensivkinder.de

3. Deutsches Kinderhospizforum

Das diesjährige Kinderhospizforum findet mit umfangreichem Programm statt vom 2.–3. Oktober 2009 in Essen. Nähere Informationen unter www.deutscher-kinderhospizverein.de oder Tel.: 0 27 61 – 9 41 29 33 oder info@kinderhospizforum.de

MAIK – Münchner außerklinischer Intensiv Kongress 2009

Vom 30.–31. Oktober 2009 findet im Holiday Inn in München der Münchner außerklinische Intensiv Kongress 2009 statt. Nähere Informationen unter: www.maik-online.org

KONTAKT



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Swantje Rüß
Goerdeler Str. 80
21031 Hamburg
Tel./Fax: 040/79685948
E-Mail:
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

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

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin
Daniela Thurack
Tel: 030/44044541

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

Regionalgruppe Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen
Christiane Gering
Tel.: 05541/999084

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern
Susann Werner
Tel.: 0395/3699869

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

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen
Ariane Schnitter
Tel.: 02362/608890

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

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

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/561561

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e. V.
Goerdeler Str. 80

21031 Hamburg

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

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

Datum: _____ Unterschrift: _____

Der Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag: 40 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: 40 Euro) von meinem Konto abzubuchen:

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

Datum: _____ Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e. V., Goerdeler Str. 80, 21031 Hamburg,
info@intensivkinder.de, Volksbank Strohгүй, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

MITTEILUNGEN

Mitgliedschaft im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Seit Anfang dieses Jahres ist INTENSIVkinder zuhause e.V. außerordentliches Mitglied im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (www.bvkm.de).

Alle Mitglieder von INTENSIVkinder zuhause e.V. können durch diese Mitgliedschaft im Bundesverband viele Vorteile in Anspruch nehmen. Dazu gehören die Mitgliedspreise der Verlagsprodukte, reduzierte Teilnahmebeiträge oder Rechtsberatung. Lediglich der Bezug der Zeitschrift DAS BAND ist nicht in der außerordentlichen Mitgliedschaft enthalten. Hier reduziert sich jedoch der Abonnement-Preis von € 25,00 auf € 20,00 für 6 Ausgaben jährlich.

Neue regionale Ansprechpartnerin für Berlin

Für Berlin steht ab sofort **Daniela Thurack** als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Sie ist zu erreichen unter der Telefonnummer 030 – 44044541.

Auf Seite 18 stellt sie sich genauer vor.

Vorträge der Elternbegegnungstagung

Die uns zur Verfügung gestellten Vorträge der Elternbegegnungstagung 2009 haben wir auf unsere homepage www.intensivkinder.de gestellt.

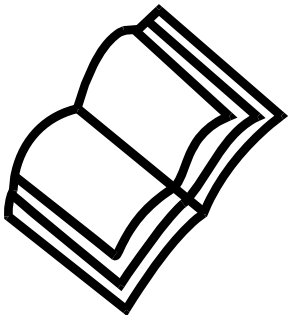
Dringend gesucht:

Damit nicht immer die gleichen Kinder in der Mitglieder-Information oder auf unserer Homepage auftauchen, werden dringend gesucht: nette Fotos Euer/Ihrer Kinder. Bitte per e-mail an die Redaktion (s. Impressum) schicken.

Auch über kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge freut sich die Redaktion !!!

Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

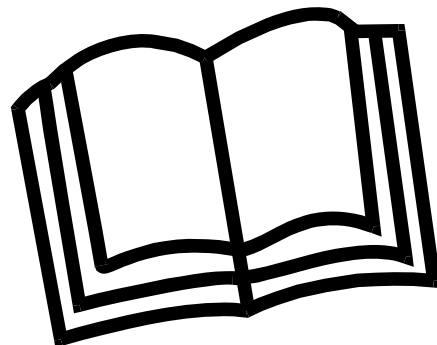
Die Mitgliedsbeiträge an INTENSIVkinder zuhause e.V. können steuerlich berücksichtigt werden. Als Nachweis des Mitgliedsbeitrages reicht normalerweise der Kontoauszug bzw. Überweisungsbeleg aus.



Homepage mit *Amazon.de* verlinkt

Unsere Homepage www.intensivkinder.de ist mit amazon.de verlinkt. Das bedeutet: Für jede Bestellung bei Amazon, die über unsere Website (über die Bücherliste) getätigt wird, erhält INTENSIVkinder zuhause e.V. eine Provision.

Bitte geben Sie diese Information auch an Freunde und Bekannte weiter, die so ganz einfach unseren Verein unterstützen können.



BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden:

Neu aufgenommen: Gefühle sind nicht behindert – Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen.

Hansjörg Meyer, 159 Seiten, Lambertus Verlag 2009

Neu aufgenommen: Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden.

Barbara Cramer, 304 Seiten geb., 2008, dgvt-verlag, Tübingen

Ich fühle mich wie dieser Fluss – Porträts „nichtsprechender“ Menschen

hrsg. von Birgit Dröge u.a.; 2. Auflage 2001, Oberhausen, Athena-Verlag

Kathrin spricht mit den Augen – Wie ein behindertes Kind lebt (Kinderbuch)

K. Lemler u. s. Gemmel; Verlag Butzon & Bercker Kevelaer 2002

Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme

Walther Thimm, Grit Wachtel; Juventa-Verlag Weinheim und München 2002

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation – Beratung

Udo Wilken, B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2003

Väter schwerstbehinderter Kinder

Kurt Kallenbach; Waxmann Verlag GmbH 1997

Väter und Mütter behinderter Kinder – Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich

Dieter Hinze; HVA Edition Schindele, Heidelberg 1993

Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen

Eberhard Grünzinger; Care-Line Verlag GmbH 2005, Neuried

... und um mich kümmert sich keiner!

Ilse Achilles; Ernst Reinhardt Verlag München Basel, 3. überarbeitete Auflage 2002

... doch Geschwister sein dagegen sehr – Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Kinder

Marlies Winkelheide, Charlotte Knees; Königsfurt Verlag 2003, Krummwisch

Basale Stimulation

Andreas Fröhlich; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 1997

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Nicola J. Maier (Hrsg.), verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2006

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

Ella Wilken (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2002

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenenospiz

Christiane Edler, Monika Herrmann; Wichern-Verlag GmbH Berlin 2004

„Tod – was ist das?“ Zusammenstellung über: Bilderbücher über Abschied, Trauer und Tod

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Wer hilft weiter? – Kinder-Rehaführer für Deutschland)

Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.); Verlag Schmidt-Römhild 2005

Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung – aktualisierte Loseblattsammlung oder als CD-ROM

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008

HANDICAPPED-REISEN Deutschland (Rollstuhlgerechte Hotels und andere Ferienunterkünfte)

fmg-verlag GmbH, Ausgabe 2007

Sie möchten eines der Bücher ausleihen? Dann melden Sie sich bitte bei:

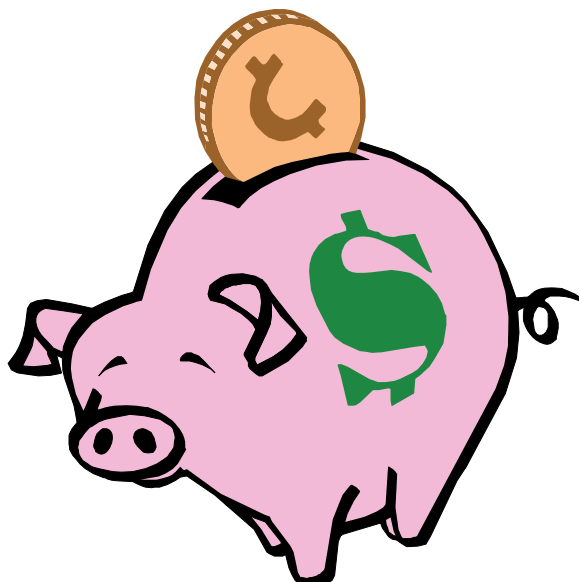
Rotraut Schiller-Specht

e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de oder Fax: 0511-600 83 57 oder Tel: 0511 – 43 40 867

SPENDEN

Viele Freunde, Verwandte, Firmen und Vereine unterstützten INTENSIVkinder zuhause e.V. durch Spenden und Aktionen. Auch einige unserer Mitglieder fördern unsere Arbeit, neben ihrem Mitgliedsbeitrag, durch zusätzliche Spenden. Dies ist nicht selbstverständlich und

darum sagen wir Ihnen und allen Spendern herzlichen Dank!



Alle Spenden sind steuerlich absetzbar. Bis 200,- Euro genügt die Vorlage des Zahlungsbeleges. Bei Spenden über 200,- Euro stellen wir – sofern uns die Adresse des Spenders bekannt ist – unaufgefordert eine Spendenbescheinigung aus.

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

2 tausend 9

