



Mitglieder-Information

Ausgabe 2/11



IMPRESSUM

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e. V.
Goerdelerstr. 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: P3 – Medienagentur der MMBBS
Hannover, Dezember 2011

Druck: 47 Company GmbH & Co. KG

Auflage: 350 Exemplare

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

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	4
RECHT UND SOZIALES	20
BERICHTE	32
LESERSEITE	49
KURZ NOTIERT.....	52
TERMINE	53
KONTAKT	55
AUFNAHMEANTRAG.....	56
MITTEILUNGEN	57
DANK AN FÖRDERER	60
SPENDEN	61

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 2/11

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

ein Jubiläumsjahr geht zu Ende. Ein Jahr, in dem wir bundesweit und auf regionaler Ebene in verschiedenen Veranstaltungen das 10jährige Bestehen von INTENSIVkinder zuhause e.V. gefeiert haben. Zu Recht, finde ich. Denn es ist schon etwas Besonderes, dass Eltern, vor allem Mütter, von schwer pflegebedürftigen Kindern sich die Zeit nehmen, einen Elternverein zu gründen, ihn zum Wachsen zu bringen und ihn immer weiter gestalten, so dass er einen festen Platz im Selbsthilfebereich erhält.

Das haben wir im Frühjahr auf unserer Jubiläumsveranstaltung in Rotenburg/F. mit vielen Gästen gefeiert. Auch in der zweiten Jahreshälfte gab es Gelegenheiten, sich an das Jubiläum zu erinnern. Auf den regionalen Sommerfesten hatten alle Besucherinnen und Besucher viel Spaß bei interessanten Aktionen und netten Gesprächen. Und nicht nur darüber können Sie in dieser Ausgabe lesen, sondern unter anderem auch über eine ganz besondere Benefizaktion in Nordrhein-Westfalen (S. 12ff.) und über unsere diesjährige Familienfreizeit, auf der INTENSIVkinder-Familien am Möhnensee eine erlebnisreiche Woche zusammen verbrachten (S.32ff.).

Die Berichte in diesem Heft sorgen für eine Vorfreude auf kommende Veranstaltungen im neuen Jahr. Ähnlich wie die inzwischen aufkommende Vorfreude der Kinder auf das vor uns liegende Weihnachtsfest.

Ihnen allen wünsche ich eine entspannte Adventszeit, besinnliche Weihnachten und ein gutes Neues Jahr!

Herzliche Grüße,

*Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V.
Redaktion Mitglieder-Information*

JUBILÄUMSJAHR 2011

Ein ereignisreiches Jahr für INTENSIVkinder und ihre Familien neigt sich dem Ende zu.

Im großen Rahmen durften wir unsere Jubiläumsveranstaltung zum 10jährigen Bestehen unseres Elternvereins im Mai mit vielen Vereinsmitgliedern und Gästen feiern. Zahlreiche kleinere und größere Veranstaltungen auf regionaler Ebene und bundesweit boten Gelegenheit zu Gesprächen und Begegnung. Und die Familienfreizeit am Möhnesee war für viele INTENSIVkinder, ihre Geschwisterkinder und Eltern ein ganz besonderes Ereignis!



Nun geht das Jahr zu Ende und Weihnachten steht vor der Tür!

Der Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V. wünscht allen INTENSIVkindern und ihren Familien ein fröhliches Weihnachtsfest und einen guten Rutsch ins Neue Jahr!



EINLADUNG ZUM SOMMERFEST

Am 9. Juli 2011 lud das Diakonische Werk Bethanien zum großen Sommerfest ein.

In der Erlebniswelt Fredenbaumpark in Dortmund versammelten sich rund um's Big Tipi zahlreiche Stände mit Informationen rund um Pflege, Intensivpflege, Kinderintensivpflege, Betreuung und vieles mehr. Daneben gab es verschiedene Aktionen für Jung und Alt, wie Kinderschminken, Lagerfeuer mit Stockbrotbacken, Speed Stacking, Indianerspiele, basteln und malen.

Umrahmt wurde das Ganze durch ein Bühnenprogramm, angefangen mit dem Trommler Volker Hardebusch, der vielfältige Erfahrungen mit Musikprojekten an unterschiedlichen Institutionen hat. Er selber weiß, dass Freude an Musik über scheinbare Grenzen und Hürden hinweghelfen und Positives bewirken kann:

„Herzschlag, Atmung, Sprechen, Laufen, unser Tagesablauf, alles hat mit Rhythmus zu tun. In unserer oft hektischen Umwelt, wird der innere Rhythmus häufig nicht mehr wahrgenommen. Der besondere Klang von Didgeridoo und Perkussion wird direkt körperlich wahrgenommen und führt dazu, dass Rhythmus wieder spürbar wird.“



Dieses wurde natürlich unter Einbeziehung der Patienten und Teilnehmer auf der Bühne gleich mit viel Freude umgesetzt.

Danach folgten Akkordeonspieler und die Senioren-Stepper, die gezeigt haben wie man sich in hohem Alter noch beim Steptanz bewegen kann.



INTENSIVkinder zuhause e.V. war ebenfalls mit einem Informationsstand vertreten und wurde gut besucht. Das Glücksrad kam kaum zum Stillstand und fand reges Interesse, vor allem bei den Kindern.

In einem Vortrag stellte ich als Mutter von Celine-Lynn „Das Leben mit meinem Intensivkind“ vor, welches längst kein Einzelfall mehr ist, da es immer mehr intensivpflichtige Kinder gibt, die zuhause leben dürfen mit Hilfe der ambulanten Kinderintensivpflege.

Es war ein wunderschöner Tag, mit vielen Angeboten im Sport- und Spielbereich der Erlebniswelt Fredenbaum, an dem Betroffene, Interessierte und Pflegende ungehindert ihre Freude teilen konnten.

Zum Abschied gab es eine große Ballonaktion, die in den Himmel gesendet wurde.

*Ariane Oeing,
Kamen*



UNSERE POOLPARTY IN FRÖNDENBERG ...

... ist sprichwörtlich ins Wasser gefallen!

Wir hatten uns überlegt in diesem Jahr endlich mal wieder ein Sommerfest mit Poolparty zu veranstalten, bei Claudia und Detlef Harms im Garten.

Doch als die Tage sich so näherten, war da nicht viel mit Sonnenschein und gutem Wetter, jedoch sollte uns das nicht am geplanten Treffen hindern. Es kommt immer anders als man denkt! Zum Glück wird gerade Yannick's Zimmer an- und umgebaut, so dass wir hier quasi eine kleine Einweihungsparty gefeiert haben.



Auch wenn wir nicht ins Wasser konnten, war es doch ein schöner, gemütlicher und idyllischer Tag in Fröndenberg mit Blick auf die weiten Felder – auf denen zur Freude der Kinder an diesem Tag die Mähdrescher vorbeifuhren und Ihre Felder mähten.



Wir hatten viel Zeit für den gemeinsamen Erfahrungsaustausch, nachdem Detlef uns mit Bratwürstchen, Spießen, Gemüse und anderen Grillspezialitäten verwöhnt hat.



Jeder hat eine Kleinigkeit dazu beigesteuert, von Salaten, Broten über Kuchen war alles vorhanden und es war sehr, sehr lecker.

Also trotz schlechtem Wetter ein schöner Tag!

*Ariane Oeing,
Kamen*

2. REGIONALTREFFEN RHEIN-MAIN VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Beitrag 1



Am Samstag, den 10. September war es wieder soweit: Nachdem alle notwendigen Dinge zusammengepackt waren, machten wir uns wie bereits beim ersten Mal, jedoch diesmal zu viert (mit unserer frisch geborenen Tochter Jolina-Marie), auf den Weg nach Schöllkrippen zum Berghof, um dort gemeinsam mit anderen „Intensivkinder“-Familien einen schönen Nachmittag zu verbringen.

Das Wetter meinte es gut mit uns und wir kamen bei strahlend blauem Himmel an. Einige bekannte Gesichter, sowie ein paar „Neulinge“ begrüßten uns herzlich. Jonas fühlte sich schon gleich heimisch und flitzte mit seinem Laufrad durch die Gegend, während wir unseren Familienzuwachs bewundern ließen und anregende Gespräche führten. Nachdem alle angemeldeten Familien vor Ort waren, gab es ein leckeres Mittagessen.

Als die hungrigen Mägen gefüllt waren, bekamen wir Besuch vom Rettungsdienst, denn



Cordula war so lieb, einen Reanimationskurs für uns zu organisieren. Als unser Jonas den Mann vom Rettungsdienst ankommen sah, fragte er, wo denn der Krankenwagen sei. Ganz enttäuscht musste er feststellen, dass der Mann mit dem privaten Auto gekommen war. Er machte wohl so ein trauriges Gesicht und fragte auch immer wieder, so dass dem Wunsch unseres Kleinen nachgegeben wurde. Heimlich wurde ein Rettungswagen geordert, der auch pünktlich zu Beginn des Vortrages vorfuhr. Die Kinder hatten nun Gelegenheit sich den Wagen aus nächster Nähe anzusehen, das Blaulicht auszuprobieren und mal auf der Liege Platz zu nehmen – so hatten auch sie eine spannende Stunde. Die netten Mädels vom Rettungsdienst waren sehr geduldig und beantworteten alle Fragen der kleinen Neugierigen.

Nachdem Übungspuppen verschiedener Größe auf dem Tisch platziert waren, ging es mit dem theoretischen Teil los. Alle hörten gespannt zu und stellten viele Fragen, die zur vollen Zufriedenheit beantwortet wurden.



Im Anschluss gab es noch Gelegenheit, das in der Theorie Besprochene an den Puppen zu üben. Beatmung und Cardiopulmonale Reanimation konnten an Kleinkind bis hin zum Jugendlichen alleine und zu zweit geübt werden. Für dieses kurze Seminar wurde allen Teilnehmern ein Zertifikat ausgehändigt. Des Weiteren wurden Fragen zu Krampfanfällen beantwortet.

Bei abschließendem Kaffee und Kuchen saßen alle noch lange gemütlich beisammen

und genossen den gelungenen Spätsommertag. Noch einmal vielen lieben Dank an Cordula und ihre Familie, die den Tag wieder so wunderbar organisiert haben! Wir hoffen, dass noch weitere Treffen im kommenden Jahr folgen werden.

Liebe Grüße und bis bald sagen

Jenny, Jens, Jonas-Maximilian und Jolina-Marie Kornalewicz aus Dreieich



REGIONALTREFFEN RHEIN MAIN INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – Beitrag 2

Drei Tage bevor das Treffen stattfinden sollte, schrieb mich über das REHAKids-Forum Cordula Ulbrich an, ob ich nicht Lust hätte dabei zu sein und ich sagte ihr ganz spontan zu.

Ich bin ihr sehr dankbar, denn ohne dem wäre mir dieser tolle Nachmittag wirklich entgangen. Nicht nur, dass ich endlich an einem Reanimationskurs teilgenommen habe, bei dem ich wirklich viel mitnehmen konnte, nein – ich durfte auch sehr nette Leute kennenlernen und meine anfängliche Aufregung war sehr schnell verflogen, so lieb wir aufgenommen wurden.

Vollgepackt mit vielen neuen Informationen, theoretischen sowie praktischen, sind wir gegen 19.00 Uhr vom Hof gefahren mit dem Vorhaben, beim nächsten Mal wieder dabei sein zu wollen!

Vielen Dank nochmals an dieser Stelle!

Katja Hartzsch mit Lara und Intensivkind Amélie (cPAP beatmet, Monitor überwacht, dauersondiert über PEG wegen Pylorusinsuffizienz und noch einigen anderen Baustellen mehr)

SOMMERFEST DER REGIONALGRUPPE NIEDERSACHSEN

Am 3. September 2011 fand bei strahlendem Sonnenschein das Sommerfest der Regionalgruppe Niedersachsen statt, zu dem 13 Familien gekommen waren.



Zu diesem Anlass – schließlich feierten wir auch in Niedersachsen das 10jährige Bestehen unseres Elternvereins – wurde eine großzügig gebaute Förderschule in Springe bei Hannover angemietet. Das Haus ließ keine Wünsche offen: Es gab ein sehr schönes Außengelände mit vielen Spielgeräten und Innenräume mit zahlreichen Spielangeboten, Wickel- und Lagermöglichkeiten.

Das ausgesprochen leckere Mittagessen wurde durch einen Cateringservice geliefert. Schon während des Essens nahm eine Clownin ihre Arbeit auf und ging von Kind zu Kind, um nach deren Wünschen Luftballons in verschiedenen Formen



herzustellen und an die Kinder zu verteilen. Wir haben gestaunt, was man aus kleinen unscheinbaren Luftballons alles machen kann!

Die Familien tauschten sich wieder intensiv aus, es wurde viel geredet und natürlich auch – wie immer – viel gelacht. Es war schön, auch Familien wieder zu sehen, die man lange nicht gesehen hatte!



Nach dem Mittagessen kamen die „Besucher auf vier Pfoten“ zu uns. Das sind ehrenamtlich arbeitende Hundebesitzer mit ihren ausgesprochen freundlichen und gut erzogenen Hunden. Viele INTENSIVkinder kannten sie schon von den Freizeitsamstagen in Hannover. Die Tiere durften sich zu den Kindern auf die Sitzsäcke legen, die kleineren Hunde wurden den Kindern auf den Schoß gesetzt und die laufenden Kinder durften die Hunde, die natürlich artig an der Leine gingen, spazieren führen.





Zur gleichen Zeit befanden sich auf dem Außengelände der Schule ein Lama an der Leine und ein kleineres Alpaka in einem Außengehege. Dort konnten die Besucher die Tiere streicheln und ihnen in die Augen schauen. Zwischendurch gab es natürlich noch Kaffee und leckeren Kuchen, den die Familien mitgebracht hatten.



Ein ganz besonderes Highlight des Sommerfestes war natürlich das Motorroller-Fahren mit Andreas Muuß von Seggern, dem Vater von Niklas. Mit viel Spaß und Freude fuhr er alle mutigen Kinder (und Eltern) mit seinem Roller mit Beiwagen ein paar Runden um die Schule herum ... manche mehrmals!

Eine Super-Aktion – herzlichen Dank! Alles in allem war es eine gelungene, schöne Veranstaltung bei herrlichem Spätsommerwetter.

Es grüßt euch herzlich!

Anette Leischel



AUSFLUG INS PHANTASIALAND

Gerne sind wir der Einladung der Regionalgruppe NRW durch Frau Oeing gefolgt und haben uns mit allen Kindern des André-Streitenberger-Hauses (A-S-H) bei schönstem Wetter aufgemacht ins Phantasialand.

Die erste Attraktion, die zum Verweilen anregte, war eine Band, die mit afrikanischen Rhythmen unsere musikbegeisterten Kinder fesselte. Das Interesse wurde durch lautes Kreischen über uns auf die „Black Mamba“ gerichtet. Die kurzen Eindrücke reichten Ramesch aus, um zu der Erkenntnis zu kommen: „Zu gefährlich für mich!“

Nachdem wir die waghalsigen Besucher bei schwindelerregenden Loopings und Kopfständen und Drehungen beobachtet hatten, fanden wir in „Alt Berlin“ Fahrgeschäfte, in die auch die Kinder des A-S-H einsteigen konnten.

Außergewöhnliche Körpererfahrungen wollten wir den Kindern und Jugendlichen schon ermöglichen, doch was für die einen die „Black Mamba“ ist, ist für die anderen das nostalgische Karussell.

Während Luca als jüngste Bewohnerin des A-S-H im Riesenrad und auf dem Karussell fuhr, vergnügten sich die Großen erst einmal in der Zauberschau und staunten über die unglaublichsten Kunststücke.



Während Sara und Schamse die Tänzerinnen faszinierten, rätselt Ramesch auch heute noch und mit ihm alle anderen auch, wie diese Zauberkunststücke möglich waren.

Das alte Dampf-Karussell fanden besonders die Mädchen reizend, da sie in einer Kutsche fahren oder auf einem Pferd reiten konnten. Dabei drehte Luca nicht auf einem beliebigen Pferd ihre Runden, sondern auf Sabrina und Amadeus – Pferdenamen, die sie von Bibi Blocksberg kennt.

Gut fanden wir alle, dass mehrere Karussellfahrten möglich waren und sich die Kinder in



der Kutsche – einmal gelagert – auch dreimal gemütlich im Kreis drehen, bis sie etwas Neues entdecken wollten.

Das Flugzeug-Karussell fand großen Zuspruch, konnte man doch die Doppeldecker und Zepeline mit einer leicht geführten Bewegung am Steuerknüppel auf- und abbewegen. Den Kopf sicher an die Schulter des Erwachsenen gelegt, gelangen alle Starts und Landungen. Da dieses Karussell den nachhaltigsten Eindruck hinterlassen hat, denken wir, dass für unsere Kinder mit ständiger Bodenhaftung das Gefühl losgelöst von der Erde durch die Luft zu fliegen, etwas Besonderes war.

Die Aufsichtspersonen waren eine große Hilfe, da sie geduldig warteten, bis die Kinder mit dem Beatmungsgerät und den verschiedenen Lagerungsproblemen ihren Platz sicher eingenommen hatten. Sie stoppten das Karussell so, dass ein Aussteigen mit kurzen Wegen möglich war.

Doch oft wirken die kleinen Dinge, die auf uns nicht spektakulär wirken, auf Kinder anziehend. So fand Selcan die Damen in ihren historischen Kostümen wunderschön und plauderte mit ihnen. Ramesch dagegen konnte mit seinem E-Rolli über den großen Platz sausen und die „steile Rampe“ immer wieder mit höchster Stufe runterfahren.

Nach einer langen Rückfahrt mit vielen Staus, Zuckerwatte in einer Kanüle und schnellem Kanülenwechsel sind wir wohlbehalten in Datteln angekommen. Die Kinder waren erschöpft, die Erwachsenen müde, aber es hat allen gefallen. Es war ein gelungener Ausflug!

Für die Einladung möchten wir uns alle nochmals herzlich bedanken.

*Michael Schwerdt,
André-Streitenberger-Haus (Datteln)*

BENEFIZVERANSTALTUNG „DAS SUPER PFERD“ ZUGUNSTEN INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.



Am 25. September fand nach viel Vorbereitung auf der Reitanlage der Cavalleria bei Sonsbeck „Das Superpferd macht's möglich“ statt.

Initiatorin dieser Veranstaltung war Petra Herrmann – die im letzten Jahr in der Pferdezeitschrift „Freizeitreiter“ von unserem Sommer-

fest auf dem Hof Feuler berichtet hatte. Die Anlage der Cavalleria bietet einen perfekten Ort der Pferde. Eine wunderschöne Reitanlage, die im Jahr 2010 errichtet worden ist – mit Bewegungsstall, Liegeställen, Reithalle mit Dressurspiegeln, überdachtem Longierplatz, großen Koppeln, eine computergestützte Rau- und Kraftfutterstation, beheizte Edelstahltränken und vielem mehr zum Wohlfühlen für Pferde und Reiter (s. unten).

Das Programm startete um 10.00 Uhr, nach dem Vorstellen des Moderators und der Jury mit Nicole Uphoff-Selke, Veronika Heuner & Peter Deicke, die „DAS SUPERPFERD“ küren sollten am Ende des Tages, gab es einen orientalischen Einklang. Eine atemberaubende, geheimnisvolle Harmonie zwischen Pferd und Bauchtänzerin wurde dem Publikum in einem Hauch aus Seide dargestellt.

Danach folgten verschiedene Küren am Langzügel und Zirkuslektionen. „Ein Pas de trois“ – durchgeführt von den „Barockperlen“ veredelte alle Zuschauer, nicht alleine durch die elegante Reitdarbietung, sondern auch durch die Barock geflochtenen Pferdehaare und Bekleidung der 3 Reiter.



Nach 1 1/2 Stunden gab es dann eine kurze Pause zur Bahnpflege.

In dieser Zeit wurde der Zweck dieses Benefizreitturnieres erläutert – denn der Erlös sollte ja unseren intensivmedizinisch betreuten Kindern zugute kommen, genauer gesagt, unseren Kindern die Möglichkeit geben erneut auf dem Therapie-



hof Feuler in Marl einen Tag mit therapeutischem Reiten zu verbringen.



Ich erzählte einiges zu INTENSIVkinder zuhause, wie sich unser Alltag gestaltet, was unsere Kinder so besonders macht – und vor allen Dingen, wie wichtig dieser Reittag den Familien im letzten Jahr war.



Man merkte schon die beeindruckenden Gesichter im Publikum, zumal nun auch Celine und unsere Kinderkrankenschwester anwesend waren, und sich jeder ein reales Bild machen konnte, was es wirklich heißt, ein intensivmedizinisch betreutes Kind zu sein. Alle waren

begeistert über das Ziel des heutigen Tages und die Verwendung des Erlöses.

Nach der Pause ging es phänomenal weiter mit dem König der Löwen. Kinder, verkleidet als die Tiere des weltbekannten Musicals, schreiteten mit passender Musik in die Reithalle – und knieten vor dem neuen König der Löwen – „Simba“ nieder, der langsamen Pferdehufes einschrift. Eine kleine Geschichte wurde zu Kür und Tanz erzählt. Es war ein Gänsehautauftritt, der nicht besser dargestellt werden konnte.



Nun war es Mittagszeit und die Reiter und Pferde brauchten eine Pause.

In dieser Zeit wurde für die Kinder Ponyreiten, Kinderschminken und sogar Ponypainting angeboten. Die Erwachsenen konnten an einer Betriebsführung durch die Inhaber Anja & Markus Bach teilnehmen.

Ein Seminar zum Thema Physiotherapie von Christoph Waterhues fand statt und natürlich konnte man sich bei Bratwurst, Waffeln und Kuchen stärken. Es konnten Lose gekauft werden, und das Tollste war – es gab einen Schätzwettbewerb: Das Pferd Marlon mit der Drachen-

mähne sollte in kg Gewicht geschätzt werden, gar nicht so einfach bei einem Pferd!

Gut gestärkt ging es wieder in die Reithalle. Die Bilder von Künstler Thomas Aeffner, der sie eigens für diese Veranstaltung gespendet hatte, wurden versteigert.



Dann „kam die Maus“ – Pferd als Maus, Reiterin als Elefant zu passender Musik brachten viele leuchtende Kinder-
augen am Langzügel. Und die Minivoltigiergruppe führte sogar zu ein paar Rührungs-
tränen.

Ihre Untermalung war: Kinder wollen Kindern helfen – und so turnten sie auf dem großen Pferd und machten ihre Kunststücke darauf in so jungem Alter – das war wirklich toll.



Atemberaubend barock ging es nahtlos weiter mit der Quadrille. Aber auch die Muppet-show durfte nicht fehlen. Kermit und Miss Piggy waren spitze! Das Fjordshowteam zeigte die Vielseitigkeit der Pferde und wieviel Freude man mit ihnen haben kann.



Sogar ein üblicherweise absolutes „no go“ für Pferde wurde vorgeführt – Pferdefreiheitsdressur meets Motorrad – ein Applaus fürs geduldige Pferd und die mutige Reiterin.



Es gab noch so viele tolle Dressuren und Vorführungen die ich gar nicht alle aufzählen kann. Die Abschlussrunde mit Scheckübergabe bildete natürlich Celine in der Reithalle.

Stolz und aufgeregt setzten wir sie auf Balu und Celine durfte unter Applaus ihre Runden drehen. Es war auch hier wieder schön zu sehen, wie gerührt doch alle waren – man spürte regelrecht die feuchten Augen und gleichzeitig die Freude aller, dass auch besondere Kinder solche Erlebnisse teilen und das mit so viel Spaß. Dass „krank“ nicht immer „abgeschieden“ heißt.



Auch in den Pausen und zwischendurch haben mich sehr viele Teilnehmer und Zuschauer angesprochen und ihre Bewunderung für diese Lebensaufgabe ausgesprochen, die unsere Familien jeden Tag leisten für ihre Kinder. Es wird für vieles gesammelt und gespendet, doch hat heute jeder gesagt, dass es hier etwas genau vor unserer Haustür ist, etwas, was jeden von uns einmal betreffen kann und auch, dass dieser Erlös die beste Idee war, der es hätte zu gute kommen können. Es tat gut, soviel Zuspruch zu bekommen, und dass, ohne Berührungsängste.

Es war ein gelungener Tag, durch und durch – mit ganz viel Liebe vorbereitet und durchgeführt. Angefangen von der Anlage, bis hin zu den Teilnehmern, Zuschauern, der Musik zu der jedes Pferd ritt, den Auktionen, dem Drumherum Programm und, und, und. Für mich und Celine war es das erste Mal auf einem Reitturnier, und ich muss sagen, von 10.00 bis 18.00 Uhr ist schon ein langer Tag, gerade für Celine, doch selbst sie war so fasziniert von allem, dass es nicht einen Augenblick gab, an dem sie auf ihre Weise genörgelt hat. Ihre Welt sind wirklich die Pferde – das habe ich erkennen müssen.

Ich möchte mich auf diesem Weg noch einmal im Namen aller Familien für diese Benefiz-Veranstaltung und alles, was es bedeutet hat an Vorbereitung, bedanken:

Liebe Familie Bach, Sie besitzen eine wundervolle Anlage in der Ihre ganze Liebe steckt die man auch spürt. Liebe Petra Hermann, ich möchte Dir und allen weiteren Organisatoren DANKE sagen für diesen

besonderen Tag und die Idee, es nach unserem ersten Zusammentreffen im letzten Jahr zugunsten unserer Kinder zu veranstalten. Liebe Teilnehmer, liebe Jury und Moderator – es war ein gelungenes, tolles Programm mit vielen Superpferden! Liebe Frau Hester Hayn und lieber Herr Aeffner, bei Ihnen möchte ich mich für die tollen Bilder bedanken.

Ihr Lieben, die ich nun noch nicht benannt habe – DANKE – ihr habt alle dazu beigetragen, dass es ein toller Tag war und, dass mit dieser Veranstaltung 3.500,00 Euro zugunsten INTENSIVkinder zuhause e.V. zusammen gekommen sind.

Wir werden damit einen Tag auf dem Therapiehof Feuler verbringen können, was für intensivmedizinisch betreute Kinder und ihre Familien sonst nicht möglich wäre.

Alles rund um das Superpferd könnt ihr euch auf der Homepage www.das-superpferd.de anschauen – es lohnt sich!

*Ariane Oeing,
Regionalleiterin Nordrhein-Westfalen*

STRESS LASS NACH – ENTSPANNUNGSMÖGLICHKEITEN IM ALLTAG

Am 11. Oktober 2011 starteten neun Frauen aus der Regionalgruppe Niedersachsen nach Elze bei Hildesheim zu einem wunderschönen Seminar-Tag unter dem Motto „Stress lass nach – Entspannungstechniken im Alltag“. Die Seminarleiterin Sabine Temme-Kindler begann nach einer kleinen Vorstellungsrunde mit Heilmeditation und Gesichtsmassage. Es folgten weitere Entspannungsübungen und dann ein leckeres Mittagessen.

Nach dem Essen begaben wir uns auf eine Fantasiereise und eine Meditation der vier Himmelsrichtungen, wo wir uns dann tatsächlich auch bewegen mussten. Zum Abschluss kamen noch Klangschalen und natürlich eine Feedback-Runde. Mit Kaffee und Kuchen beendeten wir einen sehr angenehmen und erholsamen Tag und freuen uns auf eine Wiederholung!

... es war ein gelungener Tag!!!
Entspannung pur, Gedankenreise und das leckere Essen ... ohne Worte.

Tolle, kurze Übungen zum Abschalten, die auch zwischendurch in den Alltag eingebaut werden können. Herbstwetter draußen und eine schöne Gedankenfahrt auf dem glitzernden Meer. Schöne Atmosphäre und ein lustiger Haufen ... kannte ja keine von euch.

Das Seminar war einfach große Klasse! Schöner Übungsraum, gute Organisation, leckeres Essen und last but not least: Viele leicht im Alltag umzusetzende Übungen, die sehr gut angeleitet wurden. Mit persönlich hat die Meditation der Himmelsrichtungen besonders gut gefallen. Alles in allem ein sehr gelungener Tag. Vielen Dank!

Entspannung – fast einen ganzen Tag Urlaub

Das tat vielleicht gut. Wir brauchten uns rund 7 Stunden nur um uns selbst kümmern und wurden von Frau Temme-Kindler angeleitet, geführt und durch den Tag begleitet. Endlich brauchten wir kurzzeitig nicht aktiv sein, um alles am Laufen zu halten.

Ich habe mich super entspannt und zehre noch heute – 2 Tage später – davon. Zwischen aktiver Entspannung durch Muskelan-

und -entspannung, Bewegungsübungen und Fantasiereisen im Liegen, in denen wir z.B. in Gedanken am Deich spazieren gegangen sind oder auf dem Meer eine Bootsfahrt unternommen haben, kam es vor, dass kleine Schlafphasen eingelegt wurden, weil die Entspannung so gut war ...

Ein Super-Tag, der auch zwischenmenschlich wieder viel Spaß gemacht hat und so manche Info am Rande ausgetauscht wurde. Danke für die Organisation und die Möglichkeit, so einen entspannten Tag zu erleben.

SOMMERFEST DER REGIONALGRUPPE THÜRINGEN ...



... schon einmal in vielen Fotos! Bericht in der nächsten Ausgabe.

EIN BESONDERER TAG – FÜR BESONDERE FAMILIEN



Endlich ist es soweit – nach einer für manche Familien längeren Anreise kommen elf Familien auf dem Hof des Therapiezentrums Feuler in Marl bei strahlendem Sonnenschein an. Frau Lau und ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter haben schon alles wunderbar vorbereitet.

Wir werden von vier zusätzlichen Reittherapeutinnen unterstützt. Herr Martin Vogt, ein Musiklehrer mit Schwerpunkt bei beeinträchtigten Kindern unterstützt uns musikalischer Natur mit Trommeln, Klangstäben und Akkordeon.

Neele, Max, Celine, Carolina, Bennedikt, Ben, Paul, Claudio, Yanick, Tim und alle anderen sind während des Kaffeetrinkens schon ganz aufgeregt. Und nach einem kurzen Zusammensitzen und Erzählen von der Benefizveranstaltung (siehe auch S. 12f.) geht es auch schon los.

Paul darf als ehemaliges Intensivkind Haflinger Rico zur Halle führen – er ist sichtlich stolz. Luna, Paula und Felina, drei weitere Therapiepferde warten bereits in der Reithalle. Sie stehen wie ein Fels in der Brandung und warten ohne jede Regung auf das Signal zum Losgehen. Es dauert einige Zeit, bis Kind, Begeleitperson und



Beatmungsgerät so positioniert sind, dass Bewegung ins Spiel kommen kann. Reittherapeutin Birgit Schiller nimmt hinter Claudio Platz.

Max reitet mit seiner Mama.

Tim wird mit Hilfe der Liftanlage aufs Pferd gehoben, auf dem ihn dann schon Papa Dirk in Empfang nimmt mit Ambubeutel. Die Pferde gehen langsam und behutsam Runde um Runde, und alle entspannen sich zusehends – Mensch wie Tier. Die Verkrampfung in ihrem Körper lässt nach und nicht nur die Eltern haben feuchte Augen.



Am meisten freut es mich, dass auch Frau Herrmann mit ihrer Familie, eine der Begründerinnen der „Idee zum Superpferd für medizinisch betreute Kinder“ heute hier ist – zusammen mit Markus und Anja Bach, den Betreibern der Cavalleria bei Sonsbeck – so konnten sie miter-

leben, welche Freude sie den Kindern mit der Spendenveranstaltung gemacht haben.

Celine kann als einzigste alleine auf Luna sitzen, sie hält sich am Therapiegurtt fest. Sie strahlt, winkt und mag gar nicht mehr vom Pferderücken absteigen.



Neele ist etwas ängstlicher und so steigt Mama Heike mit ihr auf das Pferd. Nach zwei Runden leuchten Neles Augen und auch die von Heike. Neele ist zu Recht mächtig stolz auf sich, sie hat ihre Angst überwunden.

Ben kann nicht sitzen, er wird deshalb auf den Pferderücken gelegt. Mama Nicole hält seine Arme und lächelt ihm aufmunternd zu, während die Reittherapeutin die Beine des Jungen sichert. Ben genießt die Bewegungen. Sobald Paula stehen bleibt, äußert er seinen Unmut,



sobald die Stute wieder Schritt geht, entspannt er sich und lächelt.



Auch das ganze „Drumherum“ stimmt: ein wunderschöner Kräutergarten, eine liebevoll gepflegte Anlage, ein Musikraum und die netten, kompetenten Mitarbeiter tragen zur guten Atmosphäre des Tages bei – es scheint, als wenn es keine Berührungsängste gibt. Alle freuen sich mit den Familien. Es ist viel Zeit für einen regen Austausch über die letzte Zeit, in der man sich nicht gesehen hat.

Die Kinder verlassen nur ungern den Pferderücken. Sie genießen die Nähe zu dem warmen, großen Tier und freuen sich, mit Hilfe der Reittherapeuten, Paula und Rico mit einem Leckerchen belohnen zu können.

Ein wunderschöner, aufregender Tag geht zu Ende. Zur Erinnerung nimmt jeder noch eine Lebkuchenform im Pferdekopf mit Backanleitung mit nach Hause, zusammen mit dem Versprechen von Frau Herrmann und Familie Bach, die sich einig sind:

„Es wird das Super Pferd 2 geben – damit ihr diesen Tag im nächsten Jahr noch einmal erleben dürft!“

Wir möchten allen Organisatoren und Spendern DANKE sagen für diesen tollen Tag!

Ariane Oeing, Regionalleiterin
Nordrhein-Westfalen



PRESSEMITTEILUNG

*bvkm aktualisiert Mustereinspruch gegen die Abzweigung des Kindergeldes
Betreuung der Eltern ist nach aktueller Rechtsprechung als Aufwand zu berücksichtigen*

Düsseldorf, 5. September 2011

Sozialämter sind berechtigt, das eigentlich den Eltern zustehende Kindergeld an sich abzuzweigen, wenn sie behinderten Kindern Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung gewähren und die Eltern keine Unterhaltsaufwendungen für ihre Kinder haben. Belaufen sich die monatlichen Aufwendungen für das Kind auf 184 Euro, dürfen die Eltern das Kindergeld behalten. Nach einem Urteil des Finanzgerichts (FG) Münster vom 25. März 2011, Aktenzeichen 12 K 2057/10 Kg, zählen auch eigene Betreuungsleistungen der Eltern zu den Unterhaltsaufwendungen, sofern sie konkret dargelegt und durch ärztliche Bescheinigungen glaubhaft gemacht werden.

Das Urteil bestätigt die Rechtsauffassung des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm), dass Betreuungsleistungen der Eltern von den Familienkassen bei der Entscheidung über die

Abzweigung des Kindergeldes zu berücksichtigen sind. Die vom bvkm erstellte „Argumentationshilfe gegen die Abzweigung des Kindergeldes“ beinhaltet einen Mustereinspruch und erklärt, wie sich Eltern behinderter Kinder gegen Abzweigungsanträge der Sozialämter zur Wehr setzen können. Die Hilfe wurde aufgrund der Entscheidung des FG Münster aktualisiert. Sie kann im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik Arbeitsbereiche/Recht und Politik/Argumentationshilfen unter dem Stichwort „Kindergeld“ kostenlos heruntergeladen werden.



Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus der Webseite des Bundesverbandes für körperlich- und mehrfach behinderten Menschen e.V. (www.bvkm.de)

ANSPRUCH AUF EIN ROLLSTUHL-BIKE ZUM ERSCHLIESSEN DES NAHBEREICHS

BSG, Urteil vom 18.05.2011 – Az: B 3 KR 7/10 R

Die Beteiligten streiten darüber, ob die Klägerin einen Anspruch auf Versorgung mit einem Rollstuhl-Bike (Hand-Bike) hat. Bei diesem Gerät handelt es sich um ein an einen Rollstuhl ankoppelbares Zuggerät, das mit einer Handkurbel ausgestattet ist und die Kraft mittels einer Kette auf das dazugehörige Vorderrad überträgt.

Die 1987 geborene Klägerin leidet unter einer Spaltwirbelbildung der Wirbelsäule (Spina bifida) mit einer darauf zurückzuführenden Paraparese der Beine mit Geh- und Stehunsfähigkeit. Sie ist mit einem Aktivrollstuhl versorgt.

Im Januar 2006 beantragte die Klägerin die Versorgung mit einem Rollstuhl-Bike unter Vorlage einer befürwortenden fachärztlichen Bescheinigung. Die beklagte Krankenkasse wies den Antrag mit der Begründung zurück, dass die Klägerin für den Nahbereich ausreichend versorgt sei. Das zurücklegen längerer

Wegstrecken gehöre bei Erwachsenen nicht zu den elementaren Grundbedürfnissen.

Das SG hat die Krankenkasse verurteilt, die Klägerin mit einem HandBike gern, dem Kostenvorschlag in Höhe von 3.323,83 Euro zu versorgen.¹ Das Hilfsmittel sei zum Ausgleich einer behinderungsbedingten Bewegungseinschränkung erforderlich. Die Klägerin benötige das HandBike aus medizinischen Gründen, um einer weiteren Überlastung des Schulter-Ellenbogenbereichs in Folge der Benutzung des Aktivrollstuhls vorzubeugen. Die Verbesserung der Mobilität der Klägerin komme als weiterer Vorteil hinzu.

Das LSG hat die Klage abgewiesen.² Da die Mobilität der Klägerin mit dem vorhandenen Aktivrollstuhl in ausreichendem Maß sichergestellt sei, sei ein zusätzliches Hand-Bike zum Ausgleich ihrer Behinderung nicht erforderlich.

Der Nahbereich der Wohnung sei der räumliche Bereich, den sich ein behinderter Versicherter noch mittels eines Rollstuhls erschließen können müsse. Nur dieser Basisausgleich falle in die Zuständigkeit der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Die Klägerin sei noch in der Lage, mit einem im langsamen Fußgänger-tempo betriebenen Aktivrollstuhl eine Strecke von 500 m in zehn Minuten zurückzulegen. Dies sei zur Verwirklichung des Grundbedürfnisses auf Mobilität ausreichend.

Die Revision hatte Erfolg: Das BSG gab der Rollstuhlfahrerin im Wesentlichen Recht.

Ein Rollstuhl-Bike könne auch für erwachsene Versicherte ein Hilfsmittel der GKV sein, wenn es der Gewährleistung des allgemeinen Grundbedürfnisses der Bewegungsfreiheit und zur Erschließung eines gewissen körperlichen Freiraums im Sinne des in die Zuständigkeit der GKV fallenden Basisausgleichs (Nahbereich der Wohnung) diene. Maßgebend für den von der GKV zu gewährleistenden Basisausgleich sei der Bewegungsradius, den ein Nichtbehinderter üblicherweise noch zu Fuß erreiche.

Definition des Nahbereichs

Die Definition des Nahbereichs orientiere sich jedoch nicht an der Wegefähigkeit in der Rentenversicherung (500 m), weil es sich hier um einen Reha-Anspruch aus der GKV und nicht um einen erwerbsbezogenen Reha-Ansatz handele.

Auch eine Konkretisierung des Nahbereichs anhand der Kriterien um Merkzeichen „G“ komme nicht in Betracht. Im Nahbereich, für den allein die GKV zur Gewährleistung der Mobilität zuständig sei, würden Wege mit unterschiedlicher Zielsetzung zurückgelegt, nämlich solche zur Gesundheitserhaltung, zur Versorgung (z.B. Einkaufen) sowie zur Freizeitgestaltung. Dies verbiete eine streckenmäßige Festlegung.

Dem behinderten Menschen müsse es möglich sein, den Nahbereich schmerzfrei und möglichst ohne fremde Hilfe zu erschließen, wobei die Zeitspanne zur Wegbewältigung nicht wesentlich über der eines gesunden Menschen liegen dürfe. In der Regel könnten sich behinderte Menschen diesen so beschriebenen Nahbereich mit den üblichen Hilfsmitteln der GKV, insbesondere mit einem Aktivrollstuhl, erschließen.

Behinderte Menschen sollen sich den Nahbereich selbst erschließen können

Dies sei bei der Klägerin aber nicht möglich. Insbesondere bestehe bei weiterer Nutzung des Aktivrollstuhls die Gefahr des Fortschreitens der degenerativen Ver-

änderungen der oberen Extremitäten. Deshalb hätte hier die Krankenkasse ausnahmsweise das begehrte Rollstuhl-Bike zur Verfügung stellen müssen.

Anmerkung

Da nach der Rechtsprechung des BSG die Ermöglichung des Fahrradfahrens nicht zu den Grundbedürfnissen des täglichen Lebens gehört, besteht im „Normalfall“ kein Anspruch auf Versorgung mit einem Rollstuhl-Bike.³ Diese weitere Entscheidung des BSG zum Anspruch auf ein Rollstuhl-Bike bedeutet keine Kehrtwende in der Rechtsprechung.

Aus den Entscheidungsgründen wird deutlich, dass nur unter bestimmten engen Voraussetzungen ein Anspruch auf die Versorgung besteht. Im vorliegenden Fall konnte sich die auf einen Rollstuhl angewiesene Frau selbst nicht mehr angemessen in der nahen Umgebung ihrer Wohnung bewegen. Durch die Versorgung mit einem Rollstuhl-Bike können Schmerzen verhindert und die notwendige therapeutische Behandlung unterstützt werden.

Entscheidungserheblich ist nach der BSG-Rechtsprechung immer die Frage, ob sich ein Versicherter den Nahbereich anhand der ihm bereits zur Verfügung stehenden Hilfsmittel in zumutbarer Weise erschließen kann.

In einem weiteren Verfahren zum Anspruch auf Erstattung der Kosten für ein selbst beschafftes Rollstuhl-Bike hat das BSG ebenfalls das vorinstanzliche Urteil aufgehoben und an das LSG zurückverwiesen. Eine Entscheidung in der Sache war nicht möglich, da es an ausreichenden und widerspruchsfreien Feststellungen zum Restleistungsvermögen des Klägers fehlte.⁴ (Sch)

¹ SG Köln, Urteil vom 10.09.2008 – Az: S5 KR 181/06.

² LSG Nordrhein-Westfalen, Urteil vom 10.06.2010 – Az: L 16 (5) KR 178/08.

³ BSG, Urteil vom 12.08.2009 – Az: B 3 KR 11/08 R; RdLh 1/2010, S. 12 f.

⁴ Urteil vom 18.05.2011 – Az: B 3 KR 121/0 R; zum Sachverhalt vgl. die Berichterstattung über das Urteil der Vorinstanz im RdLh Nr. 4/2010, S. 150 f.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 3/11, Seiten 127f.,
September 2011

BEHINDERUNGSBEDINGTER MEHRBEDARF BEI SGB II-LEISTUNGSBEZUG

BSG, Urteil vom 15.12.2010 – Az: B 14 AS 44/09 R

Der 1975 geborene Kläger trägt eine computergesteuerte Beinprothese (C-leg) und hat einen GdB von 60. Er erhält Leistungen zum betreuten Wohnen nach § 55 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX. Er bezog von 2006 bis 2007 Leistungen nach SGB II mit einem Mehrbedarf von 35 % wegen Behinderung in Höhe von 121 Euro. Bei einem Fortzahlungsantrag 2007 wurde dieser Zuschlag nicht mehr gewährt. Dagegen wendete sich die Klage, mit der der Kläger einen Mehrbedarf wegen der Prothese durch Verschleiß von Hosen, Socken und Schuhen geltend machte sowie zusätzliche Aufwendungen für die notwendige Kochwäsche der Stumpfsocken, zusätzliche Stromkosten für die Aufladung des Akkus für das C-leg und Akupunkturbehandlung gegen Schmerzen.

Das SG und LSG NRW wiesen die Klage zurück, das BSG wies das Verfahren zur erneuten Entscheidung an das LSG NRW nach § 170 Abs. 2 Satz 2 SGG zurück.

Das LSG habe zutreffend entschieden, dass ein Mehrbedarf nach § 21 Abs. 4 SGB II nicht gewährt werden könne. Dieser Mehrbedarf könne nur bei regelförmigen Maßnahmen der Teilhabe am Arbeitsleben nach § 33 SGB IX oder § 54 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1–3 SGB XII gewährt werden, nicht aber für Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nach § 55 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX und § 54 Abs. 1 SGB XII, die dem Kläger im Rahmen des ambulant betreuten Wohnens bewilligt worden seien. Ein Anspruch könne auch nicht daraus abgeleitet werden, dass ein solcher Anspruch in der Vergangenheit zugebilligt worden sei. Allein wegen der Zuerkennung des Merkmals G im Schwerbehindertenausweis wie bei erwerbsunfähigen behinderten Menschen könne kein Mehrbedarf gewährt werden, wie der Senat bereits am 21.12.2009 (Az: B 14 AS 42/08 R) entschieden habe. Erwerbsfähige behinderte Menschen hätten stattdessen den Mehrbedarf nach § 21 Abs. 4 SGB II.

Es sei davon auszugehen, dass für den streitigen Zeitraum keine Erhöhung der gesetzlichen Pauschale für die Regelleistung der Sicherung zum Lebensunterhalt möglich sei. Auch eine darlehensweise Gewährung nach § 23 Abs. 1 SGB II scheide aus, da der Kläger einen regelmäßig wiederkehrenden Bedarf geltend mache, für den eine Darlehensgewährung nicht vorgesehen sei.

Behinderungsbedingter Mehrbedarf als Hilfe in sonstigen Lebenslagen

Nicht abschließend entscheiden könne der Senat die Frage, ob ein Bedarf nach § 73 SGB XII an Hilfen in sonstigen Lebenslagen gegeben sei. Dies sei möglich, wenn

eine besondere Bedarfslage gegeben sei, die eine gewisse Nähe zu den speziell in den §§ 47–74 SGB XII geregelten Bedarfslagen aufweise. Es sei zu prüfen, ob der geltend gemachte Bedarf einen Grundrechtsbezug habe. So könne durch eine nicht ausreichende Versorgung des Stumpfes das Recht des Klägers auf Leben und Gesundheit nach Art. 2 Abs. 2 GG berührt sein. Daher müsse das LSG prüfen, ob ein entsprechender atypischer Bedarf beim Kläger bestehe, der den Einsatz öffentlicher Mittel rechtfertige. Nicht davon erfasst seien allerdings Kosten, die die Krankenversicherung zu tragen habe, weil sie mit der Versorgung mit dem C-leg in Verbindung stünden. Dazu gehörten z. B. die Energie-Kosten, die, anders als bei Batterien für Hörgeräte, zu den Leistungspflichten der Krankenkassen zum Betrieb eines Hilfsmittels nach § 33 SGB V gehörten. Das Gleiche gelte für die Akupunkturkosten. Soweit die Krankenkasse dafür nicht im Rahmen der medizinisch notwendigen Krankenbehandlung nach § 27 Abs. 1 SGB V aufkommen müsse, weil der therapeutische Nutzen nicht nachgewiesen sei, gelte dies auch für Leistungen nach § 73 SGB XII. Für die Schmerzbehandlung sei die Akupunktur allerdings durch Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 19.06.2006 anerkannt, so dass diesbezüglich eine Leistungspflicht der Krankenkasse bestehe.

Soweit der notwendige Hygienemehrbedarf geltend gemacht werde, habe der Senat bereits durch seine Entscheidung vom 19.08.2010 (Az: B 14 AS 13/10 R) deutlich gemacht, dass ein Leistungsanspruch bestehen könnte. Hierbei sei auch eine sachliche Nähe zur Hilfe zur Gesundheit nach §§ 47 SGB XII ff. denkbar. Zu prüfen sei allerdings, ob dabei Kosten entstünden, die über einen Bagatellbetrag hinausgingen, so dass der Einsatz öffentlicher Mittel gerechtfertigt sei. Die Bagatellgrenze liege dabei bei einem Betrag von 20 Euro monatlich.

Anmerkung

Die BSG-Entscheidung vom 19.08.2010 über einen erhöhten Hygiene-Bedarf bei Aids-Erkrankung ist in RdLh 3/10, S. 93 f. wiedergegeben. Zu der Einbeziehung von gesundheitsbezogenen Leistungen in den Regelbedarf siehe Bayerisches LSG, RdLh 3/09, S. 110. Zu dem Mehrbedarf wegen Behinderung bei SGB II-Leistungsbezug siehe LSG BRB, RdLh 2/09, S. 58. (We)

KEIN ANSPRUCH AUF VERSORGUNG MIT EINER MOBILEN TREPPENSTEIGHILFE

BSG, Urteil vom 07.10.2010 – Az: B 3 KR 13/09 R

Die 1952 geborene Klägerin begehrt von ihrer Krankenkasse die Versorgung mit einer elektrisch betriebenen mobilen Treppensteighilfe. Sie bezieht von der Pflegekasse Leistungen nach der Pflegestufe 2 und ist als Folge ihrer Erkrankung an Multipler Sklerose auf einen Rollstuhl angewiesen.

Seitens ihrer Krankenkasse ist sie mit einem mechanischen Rollstuhl und mit einem Elektrorollstuhl versorgt.

Im Mai 2006 beantragte die Klägerin die Ausstattung mit einem Treppenfahrgerät des Typs Scalamobil als Hilfsmittel der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), weil sie inzwischen auch mit Hilfe einer Begleitperson nicht mehr selbst Treppen steigen könne. Mit einem Scalamobil könne sie mit Unterstützung einer Begleitperson im Rollstuhl sitzend Treppen steigen.

Zur Begründung ihres Antrages führte die Klägerin aus, die Wohnungen mehrerer ihrer Freunde und Verwandten seien nur über Treppen erreichbar. Gleiches gelte für die Praxen ihres Frauenarztes und ihres Zahnarztes. Auch beim wöchentlichen Kirchgang müsse eine Treppe bewältigt werden. Ebenso seien Treppenstufen zu überwinden, wenn sie in den Garten ihres Hauses oder in den Keller wolle.

Die beklagte Krankenkasse lehnte den Antrag ab, weil die Klägerin mit den beiden Rollstühlen ausreichend versorgt sei. Sie könne damit ihre ebenerdig gelegene Wohnung uneingeschränkt nutzen sowie den Nahbereich um das Grundstück erschließen. Das Grundbedürfnis auf Mobilität sei damit ausreichend erfüllt.

Soziale und gesellschaftliche Integration sind keine Aufgaben der Krankenversicherung

Das SG hat die beklagte Krankenkasse verurteilt, die Kosten für die Beschaffung eines Scalamobil Treppensteigergerätes zu übernehmen.¹ Das LSG hat die Klage abgewiesen.² Zur Begründung führte das Gericht aus, dass Scalamobil sei zur Gewährleistung des allgemeinen Grundbedürfnisses der Bewegungsfreiheit nicht er-

forderlich. Für Arztbesuche könne ein Fahrdienst in Anspruch genommen werden, der deutlich preisgünstiger als ein Scalamobil (ca. 5.400 Euro) sei. Das Aufsuchen des Kellers und des Gartens gehöre nicht zu den elementaren Bedürfnissen des täglichen Lebens. Für die Besuche von Freunden und Verwandten in deren Wohnungen sowie von Gottesdiensten seien die Krankenkassen nicht zuständig, weil es dabei um die soziale Eingliederung eines behinderten Menschen gehe.

Das BSG hat die Revision zurückgewiesen, weil die beklagte Krankenkasse nicht zur Versorgung der Klägerin mit einem Scalamobil verpflichtet sei. Als Anspruchsgrundlage für das IGagebegehren komme § 33 Abs. 1 SGB V in Betracht. Die Voraussetzungen der Norm seien hier nicht erfüllt. Der mit der Bereitstellung einer mobilen Treppensteighilfe bezweckte zusätzliche Behinderungsausgleich betreffe nicht die – von der GKV allein geschuldete – medizinische Rehabilitation der Klägerin, sondern deren soziale bzw. gesellschaftliche Integration und Rehabilitation. Diese fielen in den Zuständigkeitsbereich anderer Sozialleistungsträger, vor allem der Sozialhilfe.

Der Behinderungsausgleich i. S. v. § 33 Abs. 1 SGB V könne zweierlei Zielrichtungen haben: Im Vordergrund stehe der Ausgleich der ausgefallenen oder beeinträchtigten Körperfunktionen selbst (sogenannter unmittelbarer Behinderungsausgleich, z. B. bei Prothesen). Hierbei gelte das Gebot eines möglichst weitgehenden Ausgleichs des Funktionsdefizits und zwar unter Berücksichtigung des aktuellen Stands des medizinischen und technischen Fortschritts.

Daneben könnten Hilfsmittel den Zweck haben, die direkten und indirekten Folgen einer Behinderung auszugleichen (sogenannter mittelbarer Behinderungsausgleich). In diesem Rahmen sei die GKV nur für den Basisausgleich der Folgen der Behinderung eintrittspflichtig. Eine darüber hinausgehende berufliche oder soziale Rehabilitation sei hingegen Aufgabe anderer Sozialleistungssysteme.

Nach diesen Grundsätzen gehe es im vorliegenden Fall um einen mittelbaren Behinderungsausgleich, weil durch das Hilfsmittel nicht das Gehen ermöglicht werde. Betroffen sei das Grundbedürfnis auf Erschließung eines körperlichen Freiraums in Form der Bewe-

¹ SG Gießen, Urteil vom 31.10.2007 – Az: S 9 KR 25/07.

² Hessisches LSG, Urteil vom 03.03.2009 – Az: L 1 KR 39/08.

gungsmöglichkeit in der eigenen Wohnung und im umliegenden Nahbereich. Hier könne eine Treppensteighilfe vom Grundsatz her eine geeignete Hilfe sein, die ansonsten eingeschränkten Bewegungsmöglichkeiten von Rollstuhlfahrern zu erweitern. Dabei müsse jedoch der Zweck, eine bestimmte Treppe im Rollstuhl sitzend zu überwinden oder so an einen ansonsten nicht oder nur unter besonderen Schwierigkeiten zu erreichenden Ort zu kommen, vom Maßstab der medizinischen Rehabilitation gedeckt sein, weil die GKV nur für diesen Bereich der Hilfsmittelversorgung zuständig sei.

Individuelle Wohnsituation nicht maßgeblich

Nach diesen Maßstäben habe die Klägerin keinen Anspruch, der Versorgungsanspruch bestehe bereits vom Grundsatz her nicht. Die Krankenkasse sei nicht für solche Hilfsmittel eintrittspflichtig, die allein wegen der individuellen Wohnsituation benötigt werden. Bei der Hilfsmittelversorgung durch die GKV komme es auf einen generellen, an durchschnittlichen Wohn- und Lebensverhältnissen orientierten Maßstab an. Der Versicherte müsse das Hilfsmittel nicht nur gerade wegen der Besonderheiten seiner konkreten Wohnverhältnisse, sondern in gleicher Weise auch in einer anderen Wohnung und in deren Umfeld benötigen.

Mit anderen Worten: Ein anderer Versicherter mit den gleichen körperlichen Behinderungen müsste auf das Hilfsmittel in dessen Wohn- und Lebenssituation ebenfalls angewiesen sein. Fehle es daran, sei ein Anspruch nach § 33 SGB V in der Regel ausgeschlossen.

Anspruch gegenüber der Pflegekasse?

In diesem Sinne sei die Zuständigkeit für den Ausgleich von Behinderungsfolgen im Bereich der Mobilität vom Gesetzgeber grundsätzlich anderen Zweigen der Sozialversicherung oder der Eigenverantwortung des behinderten Menschen selbst zugewiesen. Mit der Begründung eines Anspruchs auf Leistungen für wohnumfeldbezogenen Maßnahmen im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung habe der Gesetzgeber in dieser Hinsicht eine grundlegende Systementscheidung getroffen. Rechtsgrundlage hierfür sei § 40 Abs. 4 SGB XI. Danach können die Pflegekassen finanzielle Zuschüsse für Maßnahmen zur Verbesserung des

individuellen Wohnumfeldes des Pflegebedürftigen in Höhe von bis zu 2.557 Euro je Maßnahme gewähren. Diese Regelung belege, dass Leistungen zur Anpassung des Wohnumfeldes im Sozialleistungssystem der GKV nicht vorgesehen waren und sind.

Soweit die Klägerin die Überwindung von Treppen geltend mache, um Verwandte oder Freunde zu besuchen, diene die Treppensteighilfe nicht der medizinischen Rehabilitation, sondern der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Für diesen Bereich sei – ggf. – der Sozialhilfeträger leistungspflichtig. Zur sozialen Rehabilitation und Integration zähle auch der Besuch von Gottesdiensten und von Veranstaltungen. Eine Leistungspflicht der GKV sei insoweit ausgeschlossen.

Anmerkung

In dieser ausführlich begründeten Entscheidung setzt sich das Gericht mit dem in Deutschland geltenden gegliederten Sozialleistungssystem auseinander.

Keine Ausweitung der Leistungspflicht durch das SGB IX

Ein Anspruch aus § 31 SGB IX wird verneint, da diese Vorschrift nur den Regelungsgehalt wiedergebe, wieder durch die höchstrichterliche Rechtsprechung entwickelt worden sei. Eine Ausweitung der Leistungspflicht der GKV bei der Hilfsmittelversorgung sei im Rahmen der Schaffung des SGB IX nicht beabsichtigt gewesen. Dies komme vor allem darin zum Ausdruck, dass nach § 7 Satz 2 SGB IX die Regelung des § 33 SGB V maßgeblich bleibe.

Aus der Regelung des § 31 Abs. 1 Nr. 3 SGB IX ergebe sich, dass der Hilfsmittelbegriff für alle Träger von Leistungen der medizinischen Rehabilitation einheitlich definiert werde.

Die Entscheidung habe auch im Lichte des § 33 SGB I (Allgemeiner Teil) bestand. Die in § 33 SGB I angesprochene Berücksichtigung der örtlichen Verhältnisse betreffe nur die *Ausgestaltung* vorhandener Rechtsansprüche, nicht hingegen die *Begründung* der Rechtsansprüche als solche.

Auch eine Leistungspflicht der beklagten Krankenkasse nach § 14 SGB IX scheide aus. Diese Vorschrift sei war als Anspruchsgrundlage zu prüfen, weil eine

Leistungspflicht nach § 33 SGB V ausscheide und die Krankenkasse als erst angegangener Träger den Leistungsantrag nicht an einen anderen Sozialleistungsträger weitergeleitet habe. Eine Leistungspflicht anstelle der Pflegekasse entfalle schon deshalb, weil die Pflegekassen nicht zu den Rehabilitationsträgern im Sinne des SGB IX gehörten, an die ein Leistungsantrag weitergeleitet werden könnte.

Eine Leistungspflicht der Krankenkasse anstelle des Sozialhilfeträgers scheide aus, weil die Klägerin nach ihren Einkommens- und Vermögensverhältnissen nicht zu dem Personenkreis gehöre, der Leistungen der Sozialhilfe in Anspruch nehmen könne.

Das SGB IX konkretisiert das Benachteiligungsverbot behinderter Menschen

Auch aus dem verfassungsrechtlichen Verbot der Benachteiligung behinderter Menschen (vgl. Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG) ergäben sich keine weitergehenden Leistungsansprüche. Zwar sei das Verbot einer Benachteiligung zugleich mit einem Auftrag an den Staat verbunden, auf die Gleichberechtigung der Teilhabe von behinderten Menschen hinzuwirken. Diesem Auftrag zur Umsetzung und Konkretisierung habe der Gesetzgeber mit dem SGB IX Rechnung getragen, ohne dass damit der

Auftrag als erledigt anzusehen wäre. Der fortbestehende Auftrag zur Ausgestaltung des Sozialstaatsgebots begründe indes keine konkreten Leistungsansprüche.

Ausdrücklich offen gelassen hat das Gericht die Frage, ob der Ausschluss der Leistungspflicht der GKV nach § 33 Abs. 1 SGB V für Treppensteighilfen nicht nur bei dauerhaft, sondern auch bei vorübergehend (z. B. nach einer Verletzung) „behinderten“ Versicherten gelte, wenn diese in absehbarer Zeit auf bestimmte Hilfsmittel nicht mehr angewiesen seien und denen deshalb ein Umzug oder eine behinderungsgerechte Umgestaltung der Wohnung nicht zugemutet werden könne.

Die zeitliche Grenze werde dabei durch § 2 Abs. 1 SGB IX vorgegeben. Diese Sechsmonatsgrenze des SGB IX korrespondiere mit der Regelung der Pflegebedürftigkeit in der sozialen Pflegeversicherung. Pflegebedürftig seien gem. § 14 Abs. 1 SGB XI Personen, wenn sie auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürften. (Sch)

*Beide Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 2/11, Seiten 61ff.
Juni 2011*

GESETZLICHE UNFALLVERSICHERUNG IN BETREUENDEN TAGESEINRICHTUNGEN GILT NUR FÜR KINDER

BSG, Urteil vom 18.01.2011 – Az: B 2 U 15/10 R

Die Beteiligten streiten, ob ein Unfall der Klägerin im August 1998 als Arbeitsunfall anzuerkennen und zu entschädigen ist.

Die 1978 geborene behinderte Klägerin, die im Jahre 1998 eine Förderschule besuchte, nahm im August in den Schulferien an einer Ferienfreizeit teil. Diese Ferienfreizeit war vom Verein Lebenshilfe e. V. veranstaltet und organisiert worden.

Auf dem Weg zum Grillplatz stolperte die Klägerin und fiel zwei Stufen hinunter. Dabei erlitt sie einen Kreuzbandriss am rechten Knie. Alle Personen, die an der Ferienfreizeit teilgenommen haben (alle behinderten Menschen sowie alle Betreuerinnen), hätten an diesem Grillabend teilgenommen. Die Ferienfreizeit gehörte in den organisatorischen und ausschließlichen Verantwortungsbereich des Vereins Lebenshilfe, die Maßnahme stand mit dem schulischen Bereich in keinem Zusammenhang.

Im Februar 2005 beantragte die Klägerin die Anerkennung des Unfalls vom August 1998 als Arbeitsunfall. Die Beklagte teilte mit, der Unfall sei nicht als Schul- bzw. Tagesstättenunfall im Sinne des Gesetzes anerkannt worden, da die Klägerin zum Unfallzeitpunkt 19 Jahre alt und damit kein Kind i. S. v. § 2 Abs. 1 Nr. 8a SGB VII gewesen sei.

Die Klägerin wies darauf hin, dass sie behindert sei und deswegen eine Schulpflicht bis zum 21. Lebensjahr bestehe. Aus diesem Grund könne sie auch nicht aus der Gesetzlichen Unfallversicherung herausfallen. Im Übrigen habe es sich um eine Schulveranstaltung gehandelt.

Das SG Würzburg hat die Klage abgewiesen.¹ Ein Versicherungsschutz nach § 2 Abs. 1 Nr. 4 SGB VII scheide aus, da die Klägerin nicht in einer anerkannten Werkstatt für behinderte Menschen tätig gewesen sei. Im Hinblick auf die geistige Behinderung der Klägerin halte das Gericht im Einklang mit der Beklagten beim Versicherungsschutz nach § 2 Abs. 1 Nr. 8a SGB VII die Anwendung des § 7 Abs. 2 SGB VIII für gerechtfertigt, wonach Kind sei, wer noch nicht 18 Jahre alt sei. Zum Unfallzeitpunkt sei die Klägerin jedoch fast 20 Jahre alt gewesen.

Auch lägen die Voraussetzungen des Versicherungsschutzes des § 2 Abs. 1 Nr. 8b SGB VII nicht vor. Die Ferienfreizeit sei ausschließlich in den organisatorischen Verantwortungsbereich der Tagesstätte der Lebenshilfe gefallen und habe mit dem schulischen Bereich in keiner Weise zusammengehangen. Die Ferienfreizeit sei eindeutig vom schulischen Bereich getrennt.

Kindbegriff gilt nicht für volljährige Menschen mit Behinderung

Das Bayerische LSG hat die Berufung zurückgewiesen.² Gem. § 2 Abs. 1 Nr. 8a SGB VII seien Kinder während des Besuchs von Tageseinrichtungen versichert. Zur Überzeugung des Gerichts stehe fest, dass die Klägerin zum Zeitpunkt des Unfalls nicht mehr „Kind“ im Sinne der Vorschrift war. Eine Auslegung, wonach ein behinderter volljähriger Mensch unter den Begriff „Kind“ zu subsumieren sei, solange er eine Schule besuche, sei weder dem Wortlaut noch dem Kontext, in dem § 2 SGB VII stehe, zu entnehmen.

Entgegen der Auffassung der Klägerin spreche auch die teleologische Auslegung der Norm nach deren Sinn und Zweck nicht dafür, dass volljährige schulpflichtige behinderte Menschen generell unter den Anwendungsbereich fallen sollen. Sinn und Zweck des § 2 Abs. 1 Nr. 8a SGB VII sei es nicht, den jungen Menschen entsprechende Hilfe zur Persönlichkeitsentwicklung nach dem SGB VIII zu gewähren, solange die Hilfe aufgrund der individuellen Situation der jungen Menschen notwendig sei (vgl. § 41 SGB VIII). Vielmehr solle die Elementarstufe der Bildung unter den Schutz der Gesetzlichen Unfallversicherung gestellt werden. Nur diese Auslegung entspreche der gesetzgeberischen Intention.

Die Revision hatte keinen Erfolg. Das BSG hat dargelegt, dass Kinder ab Vollendung des 14. Lebensjahres im Falle der Betreuung in einer Tageseinrichtung im Sinne von § 45 SGB VIII nicht mehr unter dem Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung fallen. Die Einbeziehung des Unfallschutzes für Kinder während des Besuchs anerkannter Tageseinrichtungen und während der Betreuung durch Tagespflegepersonen gem. § 23 Abs. 3 SGB VIII (Tagesmütter) gelte nur bis zum 14. Lebensjahr.

Anmerkung

Die Wege von und nach der Tagesstätte bzw. der Schule sind nach § 8 Abs. 2 Nr. 1 SGB VII versichert.

Das BSG konnte aus formellen Gründen nicht abschließend über den Rechtsstreit entscheiden. Die Klage gegen das von der Beklagten nachträglich zum Verwaltungsakt erklärte Schreiben sei nicht statthaft gewesen. Denn in diesem Schreiben sei weder der Form noch dem Inhalt nach ein Verwaltungsakt verlautbart worden.

Gericht rügt fehlerhaftes Verwaltungsverfahren

Statt nunmehr das seit 1998 von Amts wegen durchzuführende Verwaltungsverfahren ordnungsgemäß zu betreiben, habe die Beklagte im Juni 2006, d. h. mehr als ein Jahr später, ihre Mitteilung vom März 2005 zum Verwaltungsakt und ein Schreiben der Klägerin, in dem um Prüfung des Unfalls gebeten worden war, nachträglich zum „Widerspruch“ erklärt. Ein derartiges Vorgehen sei dem Verwaltungsverfahren des SGB VII und des SGB X fremd. Daher durfte der nicht auf einem

Verwaltungsakt beruhende und widerspruchslose „Widerspruchsbescheid“ nicht ergehen und war vom Gericht aufzuheben.

Eine Feststellungsklage auf Feststellung eines Arbeitsunfalls sei unzulässig, weil ein Feststellungsinteresse fehle. Die Beklagte habe auch nach mehr als 12 Jahren gegenüber der Klägerin noch keine einen Arbeitsunfall ablehnende Entscheidung wirksam getroffen. Im Hinblick auf die völlig unnötig eintretene überlange Verfahrensdauer von mehr als 12 Jahren hat der Senat daher in einem „obiter dictum“ seine Rechtsauffassung dargelegt und die vom LSG vertretende Auffassung zu den Altersgrenzen beim Versicherungsschutz gem. § 2 Abs. 1 Nr. 8a und b SGB VII bestätigt. (Sch)

¹ Urteil vom 19.12.2007 – Az: S 11 U 242/06

² Urteil vom 30.09.2009 – Az: L 18 U 58/08

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 2/11, Seiten 69f., Juni 2011

HEILPÄDAGOGISCHES REITEN ALS EINGLIEDERUNGSHILFE FÜR NOCH NICHT EINGESCHULTES BEHINDERTES KIND

OVG Rheinland-Pfalz, Urteil vom 04.11.2010 – Az: 7 A 10796/10

Streitig ist die Bewilligung von Leistungen der Eingliederungshilfe in Form des heilpädagogischen Reitens.

Bei der im November 2002 geborenen Klägerin besteht ein allgemeiner Entwicklungsrückstand um ein Drittel bis ein Halb ihres Lebensalters mit leichter Intelligenzminderung. Sie wurde seit Juli 2005 ergotherapeutisch behandelt und besuchte ab Dezember 2005 einen Förderkindergarten.

Ab Oktober 2007 erhielt die Klägerin eine Fördereinheit wöchentlich heilpädagogische Reittherapie im Rahmen der Eingliederungshilfe gem. §§ 53 ff. SGB XII. Ein Verlängerungsantrag wurde für den Zeitraum bis zum 31.03.2009 als abschließende Maßnahme bewilligt. Auf einen weiteren Antrag hin bewilligte der Beklagte Leistungen der Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII bis zum 30.09.2009 als abschließende Maßnahme.

Leistung der Jugendhilfe oder der Sozialhilfe?

Eine weitere Förderung lehnte der Beklagte ab, da ein Anspruch der Klägerin nach § 35a SGB VIII bereits deshalb ausscheide, weil Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII gem. § 10 Abs. 4 Satz 2 SGB VIII Leistungen nach dem SGB VIII vorgehen, wenn der junge Mensch körperlich oder geistig behindert sei. Der Umstand, dass die bisher geleistete Hilfe zu Unrecht als Maßnahme der Jugendhilfe angesehen worden sei, ändere hieran nichts, da die Leistungen ausdrücklich als freiwillige Leistungen gewährt worden seien.

Das VG Trier hat der Klage stattgegeben.¹ Die Klägerin habe einen Anspruch auf Gewährung von Eingliederungshilfe gem. § 35a SGB VIII. Dieser sei auch nicht nach § 10 Abs. 4 Satz 2 SGB VIII ausgeschlossen. Ob heilpädagogisches Reiten eine medizinische Rehabilitationsleistung oder eine heilpädagogische Leistung darstelle, richte sich allein nach seiner speziellen Ausgestaltung. Im vorliegenden Fall liege der Schwerpunkt auf der pädagogischen Leistung.

Das OVG hat die Berufung als unbegründet zurückgewiesen. Die Klägerin habe gem. § 35a SGB VIII i. V. m. § 54 Abs. 1 SGB XII und §§ 55, 56 SGB IX einen dahingehenden Anspruch.

Die Klägerin erfülle die Voraussetzungen des § 35a Abs. 1 SGB VIII. Sofern es sich beim heilpädagogischen Reiten um eine Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft handle, die im konkreten Fall für das seelisch behinderte Kind die angezeigte Hilfe darstelle, habe dieses Kind einen Anspruch gegen den Träger der öffentlichen Jugendhilfe.

Zweck der Leistung entscheidet über Zuordnung

Die Abgrenzung von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation von Leistungen zur sozialen Rehabilitation erfolge nicht nach den in Betracht kommenden Leistungsgegenständen. Entscheidend sei vielmehr der Leistungszweck, wobei sich die Leistungszwecke der medizinischen und der sozialen Rehabilitation allerdings überschneiden könnten.

Das SGB IX unterscheide offenkundig zwischen medizinischen Leistungen der Rehabilitation und hiervon nicht umfassten heilpädagogischen Maßnahmen. Das Nebeneinander von Leistungen der Frühförderung behinderter oder von Behinderung bedrohter Kinder i. S. v. §§ 26 und 30 SGB IX einerseits und heilpädagogischen Leistungen i. S. v. §§ 55 Abs. 2 Nr. 2, 56 SGB IX andererseits ergebe sich auch aus § 30 Abs. 1 Satz 2 sowie aus § 56 Abs. 2 SGB IX. Wenn danach Leistungen der Frühförderung und heilpädagogische Leistungen als Komplexleistung erbracht werden sollten, so bestätigten auch diese Regelungen, dass beide Leistungstypen zunächst grundsätzlich zu unterscheiden und lediglich aus Gründen einer möglichst effektiven Förderung des behinderten Kindes in einem engen Funktionszusammenhang zu erbringen seien.

Schwerpunkt der Reittherapie ist soziale Rehabilitation

In Bezug auf den allein ausschlaggebenden *Schwerpunkt* der Zielsetzung des heilpädagogischen Reitens sei davon auszugehen, dass dieses im Fall der Klägerin vorrangig den Zugang zur Gesellschaft ermöglichen

¹ Urteil vom 27.08.2009 – Az: L 9 SO 5/08

bzw. sichern solle und somit eine Maßnahme der *sozialen* Rehabilitation sei. Das heilpädagogische Reiten sei bei der Klägerin mit Blick auf ihre seelische Krankheit die angezeigte Hilfeart. Damit bestehe ein Anspruch auf Bewilligung von heilpädagogischem Reiten nach § 35a SGB VIII bis zur Einschulung.

Anmerkung von Norbert Schumacher

Bei dieser ausführlich begründeten Entscheidung sind zwei Aspekte grundsätzlich zu unterscheiden: Zum einen geht es um die Frage, ob ein noch nicht eingeschultes (Klein-) Kind Anspruch auf Eingliederungshilfe in Form des heilpädagogischen Reitens haben kann. Insoweit schließt sich das OVG der bisher hierzu ergangenen überwiegenden Rechtsprechung an. Wenn und soweit das therapeutische Reiten keine Leistung der medizinischen Rehabilitation darstellt, sondern nach dem Schwerpunkt der Zielsetzung eine heilpädagogische Leistung ist, kann ein entsprechender Anspruch bestehen.

Zuständigkeitsstreit belastet Leistungsgewährung

Zum anderen ist der hier vorgestellte Fall ein weiteres Beispiel für den rechtlich und tatsächlich sehr unbefriedigenden Zustand, dass Leistungen der Eingliederungshilfe für körperlich und geistig behinderte Kinder im SGB XII und für seelisch behinderte Kinder im SGB VIII geregelt sind. Nach derzeitigen medizinischen Erkenntnissen ist bei Kleinkindern in vielen Fällen eine eindeutige Zuordnung (noch) nicht möglich. Im vorliegenden Fall wurde bei dem leistungsberechtigten Kind im Alter von sechs Jahren ohne Begründung von der bisher gewährten Sozialhilfeleistung auf eine Jugendhilfeleistung umgeschwenkt.

Überdies macht die Tatsache, dass Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Kinder sowohl als Jugendhilfe- wie auch als Sozialhilfeleistung gewährt wer-

den können, eine Klärung des Verhältnisses zwischen beiden Leistungen erforderlich. Dies hat der Gesetzgeber in § 10 Abs. 4 SGB VIII in einer Art und Weise versucht, die den Bedürfnissen der Praxis nach einer einfach handhabbaren Regelung in keinsten Weise entspricht.

In Satz 1 hat sich der Gesetzgeber grundsätzlich für den Vorrang der Jugendhilfe entschieden, in Satz 2 jedoch für den Bereich der Eingliederungshilfe für körperliche und geistig behinderte junge Menschen eine Ausnahmeregelung normiert. Insoweit soll das Sozialhilferecht vorrangig zur Anwendung kommen. Im Gegenschluss ergibt sich aus dieser Regelung, dass es für seelisch behinderte Kinder beim Vorrang der Jugendhilfe bleibt. Schließlich enthält Satz 3 eine weitere Sonderregelung für Leistungen der Frühförderung für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder.

Zu Recht weist das Gericht darauf hin, dass entgegen der Annahme des Beklagten ein Anspruch nicht aufgrund der soeben dargestellten Regelung in § 10 Abs. 4 Satz 2 SGB VIII ausgeschlossen sein kann. Wegen des in § 14 SGB IX geregelten auf Beschleunigung gerichteten Zuständigkeitsklärungsverfahrens bewirkt eine möglicherweise vorrangige Leistungsverpflichtung nicht die Freistellung des nachrangig verpflichteten Trägers, hier des Beklagten als Träger der öffentlichen Jugendhilfe.

Ein möglicher Vorrang von Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach dem SGB XII hätte erst im Rahmen der Frage Auswirkung, ob der Beklagte als Träger der öffentlichen Jugendhilfe **gegen sich selbst** als Sozialhilfeträger einen Anspruch auf Kostenerstattung hat. Kann es noch einen deutlicheren Fingerzeig geben, der den Gesetzgeber endlich zum Handeln veranlasst?

Zur Reittherapie als Eingliederungshilfe vgl. auch die nachfolgende Entscheidung des Verwaltungsgerichts Trier.

BEHINDERUNGSBEDINGTE UMBBAUKOSTEN ALS AUSSERGEWÖHNLICHE BELASTUNGEN

BFH, Urteil vom 24.02.11 – Az: VI R 16/10

Streitig ist, ob die anteiligen Kosten für einen behindertengerechten Umbau einer kurz zuvor erworbenen Immobilie als außergewöhnliche Belastungen nach § 33 EStG zu berücksichtigen sind.

Umbaukosten für Modernisierung und Barrierefreiheit

Die Kläger sind zusammen veranlagte Ehegatten. Ihre 1989 geborene Tochter ist schwerbehindert mit einem GdB von 100. Die Kläger erwarben 2005 ein bebautes Grundstück. Das gesamte Gebäude ließen sie nach dem Erwerb für rund 190.000 Euro modernisieren (Elektrik, Isolierung etc.). Ihre Tochter nutzt in dem Gebäude eine abgetrennte Wohnfläche mit 79 qm. In diesem Anbau wurden u. a. eine bodengleiche Dusche und andere barrierefreie Maßnahmen durchgeführt.

In ihrer Einkommenssteuererklärung von 2006 machten die Kläger außergewöhnliche Belastungen in Höhe von rund 30.000 Euro geltend, die fast vollständig auf die Umbaukosten für den von der Tochter genutzten Wohnraum entfielen. Das Finanzamt erkannte diese Aufwendungen nicht an, da der Umbau des neu erworbenen Gebäudes auch aus nicht berücksichtigungsfähigen Motiven erfolgt sei. Einspruch und Klage zum FG blieben erfolglos.

Umbaumaßnahmen sind außergewöhnliche Belastungen

Die Revision hatte dagegen Erfolg. Würden einem Steuerpflichtigen zwangsläufig größere Aufwendungen als der überwiegenden Mehrzahl der Steuerpflichtigen gleicher Einkommensverhältnisse, gleicher Vermögensverhältnisse und gleichen Familienstands erwachsen, so werde auf Antrag die Einkommenssteuer in bestimmtem Umfang ermäßigt nach § 33 Abs. 1 EStG.

Keine Abgeltung durch Behindertenpauschbetrag

Mehraufwendungen für einen behindertengerechten Um- und Neubau eines Hauses oder einer Wohnung könnten als außergewöhnliche Belastungen i. S. v. § 33 Abs. 1 EStG abziehbar sein, denn es seien grö-

ßere Aufwendungen, als sie der Mehrzahl der Steuerpflichtigen erwachsen. Diese Aufwendungen seien auch nicht durch den Grund- oder Kinderfreibetrag nach § 32a Abs. 1 EStG bzw. § 32 Abs. 6 EStG noch durch den Behinderten- und Pflegepauschbetrag abgegolten. Grund- und Kinderfreibetrag decken den gewöhnlichen Wohnbedarf des gesunden und nicht behinderten Steuerpflichtigen und seiner Angehörigen ab. Der Behindertenpauschbetrag nach § 33b Abs. 1 bis 3 EStG gelte nur für laufende und typische Mehraufwendungen des Behinderten, so dass zusätzliche Krankheitskosten nicht von der Abgeltungswirkung des Pauschbetrages erfasst seien. Dies gelte erst recht für den Pauschbetrag nach § 33b Abs. 6 EStG, der nur durch die Pflege einer Person veranlasste Aufwendungen erfasse.

„Freiwilliger“ Umbau stehe Zwangsläufigkeit nicht entgegen

Die Mehraufwendungen für die behindertengerechte Gestaltung des Wohnumfeldes der Tochter seien den Klägern auch zwangsläufig i. S. v. § 33 Abs. 2 Satz 1 EStG erwachsen. Aufwendungen infolge Körperbehinderung seien ebenso wie Krankheitskosten ein Anwendungsfall der Zwangsläufigkeit aus tatsächlichen Gründen. Denn eine schwerwiegende Behinderung des Steuerpflichtigen oder eines Angehörigen begründe eine tatsächliche Zwangslage, die eine behindertengerechte Gestaltung des Wohnumfeldes unausweichlich mache.

Keine Anwendung der Gegenwertslehre

Der Abzug dieser zwangsläufigen Aufwendungen werde auch nicht durch einen Gegenwert gehindert. Denn ein behinderungsbedingter Mehraufwand stehe stets so stark unter dem Gebot der sich aus der Situation ergebenden Zwangsläufigkeit, dass die Erlangung eines etwaigen Gegenwerts in Anbetracht der Gesamtumstände in den Hintergrund trete.

Deshalb sei es unerheblich, ob die der Krankheit oder der Behinderung geschuldeten Mehrkosten im Rahmen eines Neubaus, der Modernisierung eines Altbaus oder des Umbaus eines bereits selbst genutzten Eigenheims oder einer Mietwohnung entstünden.

Amnerkung

Der sechste Senat des BFH hat sich damit von der bisherigen Rechtsprechung gelöst und behinderungsbedingte Umbaukosten eines neu erworbenen Bauobjekts als außergewöhnliche Belastungen nach § 33 EStG anerkannt.

Das FG Düsseldorf hatte als Vorinstanz noch ausgehend von der bisherigen Linie des BFH geurteilt,¹ dass bei einem Neubau die Mehraufwendungen nicht abziehbar seien, weil der Steuerpflichtige hierfür einen Gegenwert erhalte. Denn die Einrichtungen seien nicht ausschließlich für den Behinderten nutzbar, sondern ebenso von jedem anderen Bewohner des Hauses. Die Mehraufwendungen seien auch nicht zwangsläufig, weil nicht eindeutig und anhand objektiver Merkmale zwischen den steuerrechtlich irrelevanten privaten Motiven für die Gestaltung eines Hauses und den ausschließlich durch die Behinderung verursachten Aufwendungen unterschieden werden könne. Dabei könne grundsätzlich nur auf die Aufwendungen

für das Haus als Ganzes, nicht auf einzelne bauliche Einrichtungen abgestellt werden, da ein Haus mit allen baulichen Einrichtungen einen einheitlichen Funktionszusammenhang bilde.

Der BFH löst sich nun von der Gegenwertslehre. Nach Ansicht des Senats müsse nicht auf die Aufwendungen für das Haus als Ganzes abgestellt werden, sondern es könne sehr wohl eine Unterscheidung zwischen den steuerlich irrelevanten Motiven für die Errichtung und Gestaltung des Hauses und den ausschließlich durch eine Krankheit oder Behinderung verursachten Aufwendungen getroffen werden. (Lg)

¹ FG Düsseldorf, Urteil vom 03.02.2010 – Az: 7 K 814/09 E

*Beide Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 2/11,
Seiten 74ff., 93f., Juni 2011*



31 kleine und große Kinder, 31 Erwachsene, 32 Betreuer und Betreuerinnen und Krankenschwestern, – viele Autos, Wagen voller Gepäck, ein Sanitätshaus, das Betten anliefert – WAS WIRD DAS?

FAMILIENFREIZEIT AM MÖHNESEE !

Eine Woche voller Erlebnisse, Unternehmungen, Begegnungen, Spielen, Singen, Lachen, Zusammensein im Heinrich-Lübke-Haus am Möhnesee!

Bereits ab Samstagnachmittag kamen die ersten Familien an – da wurde Gepäck ausgeladen, ins Haus gebracht, die Zimmer wurden belegt und eingerichtet. Und dann gab es ein großes Wiedersehen und Kennenlernen – und ein leckeres Abendessen mit Büffet.

Der Sonntagmorgen begann nach dem Frühstück mit einer gemeinsamen großen Runde mit allen Familien und fröhlichem Singen. Einige gingen zur Staumauer am Möhnesee, wo Pater Willy in der Gospel-Messe zum Sperrmauerfest zu erleben war. Die Kinder und Betreuer und Betreuerinnen konnten sich bei ersten Aktionen kennenlernen. Zu gemeinsamen Mahlzeiten trafen wir – Eltern und Kinder – uns wieder.

„Dschungel“ war das Thema für die Kinder, und die Betreuer und Betreuerinnen hatten sich viele Aktionen ausgedacht, den Dschungel lebendig werden zu lassen. So wurden Trommeln gebastelt, bunte Perlen zu Ketten aufgefädelt, Tee-lichthalter konnten gestaltet werden, es wurde gebatikt und gesungen und gesnoezelt. Auch der Montag begann in großer Runde mit allen Familien und fröhlichem Singen. Schön, dass wir uns für unser morgendliches Singen vom Haus eine Gitarre leihen konnten.





Und an jedem Morgen las Gretchen einen Text vor, der uns mal zum Nachdenken, mal zum Schmunzeln brachte.

Tagsüber gab es im Haus Gelegenheit, im haus-eigenen Schwimmbad baden zu gehen, was viele von uns im Laufe der Woche genutzt haben.

Am Montagabend gab es draußen bei herrlichem Sonnenuntergang ein Lagerfeuer mit Stockbrotbacken!

Am Dienstagnachmittag haben wir einen wunderbaren Ausflug zum Gestüt Soestblick gemacht, wo wir von vielen Tieren begrüßt wurden. Auf dem Hof leben Hunde, Esel, Nandus, Schweine, Kaninchen und viele Shetland-Ponys. – Haben wir überhaupt alle Tiere gesehen? Auf dem Shetty Domenik durften Kinder reiten – was für ein Erlebnis!



Auf der Sommerrodelbahn wurde um die Wette gefahren. Und trotz eines Regenschauers genossen wir das Draußensein, den weiten Ausblick und den schönen Hof, wo wir uns in der „Deele“ Kaffee und Kuchen schmecken ließen.



Für das Fußball-Golfen war es am Montag zu regnerisch, doch am Mittwoch konnte man sich dabei sportlich betätigen.

Der Zauberer Christian Stupa kam am Mittwochnachmittag zu Besuch und begeisterte seine Zuschauer mit seinen Zaubereien! Da waren einzelne Metallringe plötzlich ineinander verbunden und – „Hoppala“ – waren sie zu einer langen Kette geworden ... Winnie-Puuh verließ seinen Regenschirm und war auf einmal auf einem Tuch ... und Eva und Johanna trauten ihrem eignen Zählen nicht mehr, als sie plötzlich nicht mehr jede 10 Spielkarten in den Händen hielten, sondern die eine nur noch 8 und die andere 12!



Am Abend dann gab es das Dschungel-Kino! Bei Dschungel-Bowle und „gegrillten Heuschrecken“ sowie allerlei anderen Dschungel-

Leckereien begleiteten wir Mogli auf seinen Erlebnissen mit Baghira und Balu im Dschungel. Vom Matratzen-Lager aus ließ sich alles aus sicherer Entfernung beobachten und wer wollte konnte sich so richtig schön zum Film-Gucken einkuscheln!

Am Donnerstagvormittag konnten die Eltern zu einer Stadtführung nach Alt-Arnsberg aufbrechen und bei schönem Sonnenschein den Gang durch die alte Stadt und den schönen Blick über die Landschaft genießen.

Schon in vergangenen Jahren hätte sich Jakob wohl ein Fußball-Kicker-Turnier während der Familienfreizeit gewünscht – in diesem Jahr war es dann soweit!



Zusammen mit Phillip konnte er ein grandioses, spannendes Turnier organisieren. Große und kleine, erfahrene und unerfahrene Spieler und Spielerinnen in 8 Teams stellten sich dem Turnier! Da gab es den SV Sonnenschein (Marieke und Krissi), das Team Mc Queen (Julius und Anika), das Top Team (Annika und Meinhard) sowie den SV Venus (Eva und Viki). Bayern ist cool (Ira und Katja) landete auf Platz 4, und völlig unerwartet erreichte der SV Möhnesee (Jakob und Philipp) „nur“ Platz 3 – sehr zum Bedauern des Teams!

Ein spannendes Schlusspiel lieferten sich schließlich die Alligators (Linda und Johanna)

und die Ice Tigers (Marvin und Stephan), die auf Platz 1 landeten.

Herzlichen Glückwunsch den Gewinnern!

Erwachsene und einige Kinder trafen sich am Abend zu einem fröhlichen Kegelabend – Pauli schlief einfach in seinem Rolli und ließ sich trotz des Kraches und Lachens der „Großen“ nicht stören.

Der Freitag war schon der letzte Tag der Familienfreizeit mit ganz besonderen Höhepunkten! Nachdem der Vormittag für die Eltern noch einmal zur freien Verfügung stand, kam am Nachmittag ein besonderer Gast zu Besuch: Herr Müller mit seiner Gitarre kam und gab ein spannendes, buntes Programm zum Besten mit vielen Liedern und Mitmachaktionen. „Da wollten die Marionetten Steppen gehen, steppen auf Treppen“ – und alle Kinder konn-





ten mit verschiedenen Klang- und Musikinstrumenten mitmachen! Zum „Disco-Fieber“ konnte getanzt, gelacht, gehüpft und Luftgitarre gespielt werden. Mit Strohhalmen konnte in Bechern kräftig geblubbert werden und alle Kinder wurden von Herrn Müller und seinem kleinen Begleiter, der Marionette persönlich begrüßt: „Ich mag Dich so wie Du bist, so mag ich Dich!“

Für den weiteren Nachmittag hatten sich die Betreuer und Betreuerinnen mit den Kindern eine besonders schöne Präsentation ausgedacht, bei der sie ihre gemalten und gebastelten Dinge vorstellten, die rund um das Thema „Dschungel“ im Laufe der Woche entstanden

waren: Trommeln und Ketten, Teelichthalter und Namensschilder, Gipsabdrücke, Luftballonsäckchen und Gebasteltes gab es zu Bestaunen. – Einfach toll!

Und zum Abschluss haben wir alle unseren Freizeit-Hit „Laudato Si“ gesungen – und auch Herr Müller stimmte mit seiner Gitarre mit ein!

Der Samstagmorgen war geprägt von Aufbruch- und Abfahrtsstimmung, wieder wurden Wagen voller Gepäck durchs Haus geschoben – diesmal zu den Autos. Eine kurze Betreuungszeit für die Kinder gab den Erwachsenen Zeit, alles einzuladen. Und auch die Pflegebetten wurden vom Sanitätshaus wieder abgeholt.

Eine schöne, erlebnisreiche Woche mit vielen Begegnungen, guten Gesprächen, Spiel und Spaß, Ruhe und auch Erholung vom Alltag ging zu Ende ...

Ein einsam zurückgelassenes Sauerstoffgerät hat mittlerweile hoffentlich wieder zum Eigentümer zurückgefunden? Und seine halbe Sommergarderobe konnte der Besitzer noch am Abend abholen, nachdem er seine Familie schon gut nach Hause gebracht hatte, weil sie nicht sooo weit weg vom Möhnesee wohnen ...

– Woher wir das wissen? Weil wir das Glück hatten, unsere Zimmer noch bis Sonntag bu-



chen zu können, haben wir diese Familienfreizeit-Nachklänge noch erlebt ...

Befragt nach den schönsten Ferienerlebnissen dieser Woche finden sich in den Antworten, die Anna und Johanna gesammelt haben, alle Aktionen und Aktivitäten wieder: das Singen mit allen, das Schwimmen, das Krökelturmier, der gemeinsame Urlaub, Herr Müller und seine Gitarre, der Besuch beim Gestüt Soestblick, Spaziergänge über die Staumauer, das Dschungelkino, das große Bastelangebot, die Gemeinschaft mit allen und neue Freunde finden und, und, und ... Viele erzählten von besonders netten Begegnungen während der Freizeit. Nur eines hat vielen nicht so gut gefallen: das Wetter! Über etwas mehr Sonnenschein hätten alle sich sehr gefreut!

Und Christiane wünscht sich für nächstes Mal schwarzen Tee!

Herzlichen Dank an Christiane und Swantje für die tolle Organisation und Vorbereitung der Freizeit!

Wir sind uns einig: Gerne kommen wir wieder und würden uns sehr freuen, wenn es auch im nächsten Jahr eine Familienfreizeit am Möhnesee geben kann!

Corinna und Markus Duwe, Celle

Weitere schöne Fotos von der Familienfreizeit 2011 sind auf unserer Homepage www.intensivkinder.de zu bewundern.



Pontocerebelläre Hypoplasie Typ 2

Unsere Tochter Linn ist 7 Jahre alt und hat pontocerebelläre Hypoplasie Typ 2a (kurz: PCH 2a). Sie ist schwerst mehrfachbehindert, wird über Sonde ernährt und hat ein Tracheostoma, über das sie tagsüber selbst atmet und nachts beatmet wird.

PCH 2 ist eine erbliche Gehirnfehlbildung (beide Eltern sind Überträger), bei der bereits zur Geburt Teile des Gehirns zu klein angelegt sind: Pons = Brücke und Cerebellum = Kleinhirn. Zusätzlich kommt es im Verlauf der Jahre zu einem Abbau in allen Gehirnbereichen. Auch wächst das Gehirn insgesamt kaum, was sich äußerlich in einem deutlichen Microcephalus zeigt.

Die typischen Auffälligkeiten sind:

Bewegungsstörung:

- Die Kinder bewegen sich auffällig viel mit unwillkürlichen Bewegungen. Irgendetwas ist immer aktiv, auch Gesicht, Zunge und Augen sind ständig in Bewegung. Nur im Schlaf bewegen sie sich nicht. Zielgerichtete Motorik ist sehr schwierig, aber zum Teil möglich.
- Die Kinder sind insgesamt sehr hoch im Tonus und überstrecken sich viel. Oft haben sie eine ausgeprägte Lieblingsseite. Wenn sie zufrieden sind, sind sie aber auch locker. Der Rumpf ist allerdings oft auch eher hypoton.

Orthopädische Probleme:

- aus dem hohen Tonus und der Lieblingsseite entstehen Skoliose und Hüftprobleme. Daher werden viele der Kinder mit Orthesen, besonderen Lagerungen, Botox-Spritzen, Muskelentspanner und evtl. auch OPs behandelt.

Entwicklung:

- Meist erreichen die Kinder keine typischen Meilensteine. Einzelne Kinder können sich drehen oder sogar sitzen oder in den Vierfüßler kommen.
- Auch die geistige Entwicklung ist kaum möglich. Kommunikation findet über Körpersprache, Mimik, Gestik und einfache Formen der Unterstützten Kommunikation statt. Viele Kinder lautieren auch gerne.

Schluck-/Essprobleme:

- Durch die unkoordinierten Bewegungen mit Mund und Zunge sowie der vielen Muskeln beim Schlucken entstehen viele Probleme. Diese führen zu langen Fütterzeiten, einer nur geringen Gewichtszunahme und auch öfter zur Sonden(-mit-)ernährung. Auch kommt es oft zu Aspirationen (Verschlucken von Nahrung oder auch nur Speichel in die Lunge), wobei die Kinder recht laute und heftige Hustenattacken haben.

Atemprobleme:

- Aus den Aspirationen entstehen oft Lungenentzündungen oder Verschleimungen, die bei manchen Kindern zum Tracheostoma, Beatmung und/oder Sauerstoffbedarf geführt haben.
- Durch unkoordiniertes Zusammenspiel von Muskeln im Rachen, zurückfallender Zunge und zum Teil auch Polypen ergibt sich auch oft ein Atemproblem, das wie ein Schlafapnoe-Syndrom wirkt, aber eben auch am Tag bestehen kann und vor allem auch bei Ärger und Aufregung vorkommt.

Schlafstörung/Unruhe:

- Viele Kinder mit PCH 2 sind insgesamt sehr unruhig, häufig unzufrieden und kämpfen mit ihrem Körper und der Welt. Sie schlafen schlecht und wachen immer wieder auf. Insbesondere die ersten Lebensjahre sind sehr schwierig. Sie können aber auch lachen, zufrieden sein und ihre Umwelt genießen! Nicht selten werden aber schon in den ersten zwei Lebensjahren „härtere“ Beruhigungsmittel nötig, um Zufriedenheit und einen guten Tagesablauf hinzubekommen.

Verdauung:

- Reflux vom Magen in die Speiseröhre, insbesondere Sodbrennen, macht vielen Kindern sehr zu schaffen. Sehr viele uns bekannte Kinder mit PCH 2 bekommen hochdosiert Säureblocker oder haben eine OP zur Verengung des Mageneingangs (Fundoplikatio) hinter sich. Nicht Aufstoßen können und Blähungen sind ein weiteres wichtiges und alltägliches Thema, bei dem PCH 2-Kinder rasend werden können.

Epilepsie:

- Viele Kinder entwickeln eine Epilepsie. Die Bandbreite ist aber recht groß, von früher schwer einstellbarer Epilepsie bis zu wenigen seltenen Anfällen bei Fieber, gibt es alles.

„Schiefsein“:

- Dieses Problem haben einige Kinder, in dem sie regelmäßig über Stunden oder zum Teil Tage zu einer Seite geneigt sind und diese Position nicht geändert werden kann. Es geht ihn dabei nicht gut und Behandlungsmöglichkeiten sind kaum vorhanden.

Lebenserwartung:

- Die Lebenserwartung ist eingeschränkt, aber nicht sehr genau zu benennen. Wir kennen Kinder im Alter von 1–19 Jahren. Aber wir haben im Laufe der Jahre auch schon Sternenkinder erlebt.

Charakter:

- PCH 2-Kinder haben oft einen enormen Willen und Kraft. Sie zeigen über Mimik und Körpersprache sehr genau, was sie wollen. Sie lieben die Gesellschaft und Körperkontakt und gerne darf es wild zugehen. Wenn nicht gerade irgendwas von den vielen Sachen stört, können sie sich auch schön freuen und die Tage genießen.

Was bedeutet das für Linn?

Sie hat viele dieser typischen Auffälligkeiten. Sie ist immer in Bewegung, allerdings nicht sehr ausladend. Gezielte Bewegungen fallen ihr schwer, sind aber in gewissem Rahmen möglich. Zum Beispiel bedient sie Taster der Unterstützten Kommunikation und „erzählt“ so in der Schule von ihren Erlebnissen, lässt eine Spielzeug-Kuh tanzen oder schaltet den Ventilator ein, usw.

Sie hat leider eine therapieresistente Epilepsie, die ihr täglich Anfälle beschert. Allerdings steckt sie die meist sehr tapfer weg und braucht fast nie Notfallmittel.

Linn ist stark sehbehindert, kann nicht richtig fixieren oder Blickkontakt halten. Aber auf ihrer Lichtbox und bei bestimmten Sehreizen schafft sie doch einiges an Fixierung und Konzentration.



Linn Strecker

Die Schluckstörung hat bei ihr zur Sondenernährung geführt und außerdem durch viele Aspirationen dazu dass sie beatmungspflichtig wurde und blieb und daher auch tracheotomiert wurde. Sie nutzt die Beatmung nachts aber auch zum Ausruhen und die Atemstörung im Schlaf kommt dadurch auch nicht zum Tragen.

Linn ist ein willensstarkes Kind mit dicken roten Locken, das vielen direkt in die Herzen springt.

Sie ist mit 2,5 Jahren in eine integrative KiTa gekommen, wo sie wunderbar gefördert wurde und auch ohne Pflegedienst sehr gut betreut wurde. Dieses Jahr ist sie nun eingeschult wor-

den und geht integrativ in eine Montessori-Schule bei uns im Wohngebiet, 5 Minuten Fußweg. Sie wird nun von unserem Pflegedienst begleitet. Sie wird sehr umsorgt von ihren Mitschülern und erhält mit und neben ihnen und auch im Einzelunterricht ihre Förderung.

Linn ist mittlerweile ein meist zufriedenes Mädchen, das gerne aufmerksam seine Umwelt wahrnimmt und erfühlt. Sie ist große Schwester von Ann, die sie sehr mag und mit der viel gekuschelt wird.

Nellie Strecker, Jena

UNSER KLEINER KÄMPFER!

Viggo-Val heißt unser zweiter Sohn. Dass der Name einmal zum Programm für ihn werden würde, daran hat von uns nie im Leben jemand geglaubt. Viggo kommt aus dem nordischen und bedeutet der Kampf, und Val ist die Abkürzung von Valentine (aus dem eng.) und bedeutet der Gesunde.

Geboren wurde Viggo-Val am 2. März 2002. Er war ein Frühchen und von Anfang an zart gebaut. Nach drei Wochen in der Klinik durften wir endlich nach Hause, da er seine 2000 g erreicht hatte.



Im Mai desselben Jahres musste er aber wieder in die Klinik, da er einen beidseitigen Leistenbruch hatte. Die OP verlief soweit ganz gut, bis auf den Stridor, ein rasselndes Atemgeräusch, das unser und Viggos weiterer Begleiter werden sollte. Der Stridor klang auch nach den vorausgesagten 6 Wochen nicht ab und weitere Arztbesuche brachten uns nicht ein Stück weiter. In der Nacht vom 16. auf den 17. November dann lag Viggo blau angelaufen und um Luft ringend in seinem Kinderbettchen. Eine sofortige

Einweisung in die Uniklinik Greifswald folgte. Morgens gegen 5.00 Uhr musste dann ein Luftröhrenschnitt gemacht werden. Danach wurde Viggo in einen künstlichen Schlaf versetzt. Keiner wusste genau, wie er die Sache überstanden hatte. Keiner konnte sagen, ob er weitere Schäden davontragen würde. Nach drei Tagen ließ man Viggo dann langsam wieder aufwachen. Niemand kann den Schmerz beschreiben, den unser Herz erfüllte, da unser kleiner auf einmal ohne Stimme weinte und uns so flehend ansah.

Drei lange Monate musste unser Kleiner noch in der Klinik bleiben. Wir mussten lernen mit der Kanüle umzugehen, diese zu wechseln, und sogar den Kleinen wieder zu beleben. Aber was waren schon diese drei Monate, gegen die Jahre, die dann folgten.

Über die Kämpfe mit den Kassen und Ämtern werde ich ja wohl kaum etwas erwähnen müssen. Zumal die Situation, so wie sie bei Viggo war, kaum bekannt war. Da war ein Kind, physisch zwar geschwächt, aber geistig vollkommen fit, mit einer doch so schweren Sache wie einem Tracheostoma. Und genau da lag ja das Problem, Viggo wollte wie andere Kinder spielen und toben. Das ging aber wegen der Kanüle nicht.

Dann im Mai 2005 der erste Lichtblick auf der Elternbegegnungstagung in Rotenburg an der Fulda. Wir lernten Dr. Holzki kennen. So konnten wir dann auch die ersten Kontakte nach Köln knüpfen. Dort hatte man sich auf die Dekanülierung von Kindern spezialisiert. Es dauerte noch viele Untersuchungen und etliche OP's, ehe sich Viggo-Val am 12. Dezember 2008 die Kanüle



selbst ziehen durfte! Er hatte auch so viel Vertrauen zu den behandelnden Ärzten aufgebaut, dass er es wirklich tat.

Im Juli des folgenden Jahres konnte dann das Stoma geschlossen werden. Immer wieder werden wir auch weiterhin zu Untersuchungen und Kontrollen nach Köln fahren müssen. Ganz sicher, das Viggo wieder Kanüle tragen muss, kann man sich nie sein. Aber so wie es ist im Moment, lassen wir und Viggo uns die Freude am Leben nicht so einfach nehmen.

Simone Zeitschel, Katzow



SONNIGES MÜTTERSEMINAR IN ROTENBURG A. D. FULDA

Unser diesjähriges Mütterseminar, das neunte seit Vereinsgründung, fand vom 23. bis 25. September 2011 wieder in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda statt.

Am Freitagabend haben sich acht motivierte Mütter unter dem Motto „Mitkochen – kleine Häppchen für Gäste“ weiterbilden lassen. Herr Koch (der Name war Programm) von der BKK Akademie hat uns professionell und nett wertvolle Tipps gegeben und ein tolles Menü gezaubert. Einige Mütter haben den Profi dabei tatkräftig unterstützt.

Nach so einem schönen Abend fiel es schon schwer, am Samstag früh um acht Uhr zur Aqua-Gymnastik zu erscheinen.

Und im Verlauf des Vormittags ging es auch gleich weiter mit einer Planwagenfahrt. Bei herrlichem Wetter haben uns Blessy und Ballimor (französisches und belgisches Kaltblut) tapfer durch die schöne hessische Landschaft gezogen.

Am Nachmittag stand das Thema Rückenschule auf dem Plan. Wir konnten aktiv unsere Muskeln lockern und durften zum Schluss Entspannung finden „nach Jacobsen“.

In diesem Jahr fand unser Mütterseminar wieder einmal parallel zum Kuckucksmarkt in Rotenburg/Braach statt. Das haben wir natürlich am Sonntagvormittag genutzt und das eine oder andere schöne Mitbringsel für Zuhause erstanden. Besonders erwähnt sei hier „Berta, das Tonhuhn“, das von Dietlind Meyer-Kuder als hochsensible Fracht nach Ronnenberg bei Hannover befördert werden musste. Und heil angekommen ist!

Christiane Kolpatzik hat wieder einmal ein rundum schönes und abwechslungsreiches Mütterseminar organisiert. Wir danken ihr ganz herzlich für ein entspanntes Wochenende, an dem wir unseren anstrengenden Alltag vergessen konnten.

Monika Albert, Hannover





8 JAHRE LEBEN UND LACHEN

Es waren nur 8 Jahre, aber sie waren so voller Leben, dass ich kaum weiß, wo ich anfangen soll, was ich noch unbedingt schreiben will über Johanna – unsere Tochter. Da sind so viele wundervolle Erinnerungen an unser Kind, so viele Momente, die sie verzaubert hat mit ihrem Wesen, ihrer Stärke, ihrer Art zu leben.

Johanna wurde an einem Sonntag geboren und war ein Sternengucker – das sind ganz besondere Menschen, verriet uns die Hebamme und sie sollte Recht behalten.

Im Alter von knapp 2 Jahren wurde die Diagnose gestellt, ein größtenteils inoperabler Hirntumor am Stammhirn – lebensbedrohlich, wenn auch langsam wachsend. Die zumindest teilweise Entfernung des Tumors hatte ihren Preis. Johanna fing praktisch wieder bei Null an und lebenswichtige Funktionen wie die Atemregulation, Schluck- und Hustenreflex blieben dauerhaft gestört. Dazu kam eine schwer einstellbare Epilepsie, die immer wieder Atmung und Herzschlag beeinträchtigte. Aber nach Anlage des Tracheostomas war es Johanna, die den Schalter umlegte und sich mit dem ihr eigenen unbändigen Willen ihr Leben zurückeroberte.

Nach 3 Monaten auf der Intensivstation und weiteren 5 Monaten Reha konnte sie wieder essen und trinken, krabbeln, sitzen, spielen und vor allem sprechen. Schnell hatte sie gerade im Bereich der Sprache Gleichaltrige eingeholt und bald überholt. Schon damals lebte sie mit einer unvergleichlichen Intensität, saugte alles auf, was um sie herum geschah. Doch die Erkrankung wollte ihr keine Atempause gönnen. Nur 8 Monate nach der Operation war der Tumor wieder gewachsen. Wir mussten die Reha abbrechen und eine Chemotherapie beginnen.

Johanna galt aufgrund des Tracheostomas als Hochrisikopatientin und die folgenden 1 ½ Jahre Chemotherapie waren für sie und uns nicht einfach, aber wieder war es Johanna, die mit ungeheurer Stärke durch diese Therapie ging, die uns nach jeder Nacht in der Klinik morgens strahlend die Ärmchen entgegenstreckte und sich einfach nur darüber freute, dass wir zu ihr gekommen sind. Mit immer phantasievolleren Spielen klinkte sie sich aus dem Klinikalltag aus und schuf sich ihre eigene Welt. Stundenlang konnte man ihr Vorlesen und sie lebte wirklich mit den Figuren in diesen Geschichten. Irgendwann war aber auch Johanna an dem Punkt angekommen, an dem die Belastung zu viel wurde, ihre Lebensqualität stark eingeschränkt war und immer öfter schwere Komplikationen auftraten, so dass uns der Preis zu hoch schien. Im Einverständnis mit den Ärzten entschlossen wir uns zum Abbruch der Therapie, zumal der Tumor zumindest stabil zu bleiben schien.

Das war auch der Moment, an dem wir uns entschieden, Johanna nun ganz zu uns nach Hause zu holen. Das ging natürlich nicht ohne Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst, denn ihre Atmung war immer noch stark beeinträchtigt. Es war die richtige Entscheidung, denn unser Kind blühte auf. Fast 3 Jahre nach der Operation lernte sie, mit den richtigen Orthesen versorgt, endlich laufen. Ihr schwankender Gang glich zwar bis zum Schluss immer dem eines betrunkenen Seemanns, aber das hat sie nicht davon abgehalten, sich nun zu Fuß die Welt zu erobern. Ich habe bald aufgehört zu zählen, wie oft Johanna am Tag hingefallen ist, aber sie stand einfach immer wieder auf. Sie hat sich nie beklagt, sondern einfach weitergemacht.

Unvergessen ist der Tag ihrer Einschulung, von dem wir 5 Jahre vorher nicht geglaubt hatten, dass sie ihn erleben würde. Sie konnte fast ein Jahr zur Schule gehen, bevor ein erneutes Tumorwachstum – diesmal in der Wirbelsäule, eine weitere Chemotherapie erforderlich machte, ein experimentelles Protokoll, um Zeit zu gewinnen, bis man vielleicht etwas findet, was ihr effektiver helfen könnte. Johanna wurde zu Hause weiter beschult und lernte im November 2010 richtig lesen. Einmal in die Welt der Buchstaben eingetaucht, war Johanna nicht mehr zu bremsen und las ihre umfangreiche Bibliothek nun selbst. Ihr Verstand spurtete voran und sie hinterfragte alles. Bei den regelmäßigen Klinikaufenthalten beeindruckte sie mit ihrem fröhlichen, temperamentvollen Wesen. Es schien ihr nichts auszumachen. Sie hat sich einfach die schönen Dinge rausgepickt, z. B. das gut gefüllte Spielzimmer der Kinderstation, in dem sie sich ewig beschäftigen konnte. Johanna konnte stundenlang malen oder auch lesen und hat sich erstaunlicherweise nie beklagt.

Wir haben trotz Chemotherapie versucht, sie ganz normal am Leben teilhaben zu lassen, haben viele Ausflüge gemacht, z. B. in den Tierpark – Johanna liebte Tiere. Mit ihrem Therapierad haben wir kurze Radtouren gemacht und sie ist mit ihrer Schwester über den Spielplatz getobt – mal mit und mal ohne Puppen. Die beiden Mädchen waren ein Herz und eine Seele und erschufen sich gemeinsam phantasievolle Welten.

Als wir Ende Juni dieses Jahres ins Kinderhospiz „St. Nikolaus“ im Allgäu fuhren, wussten wir noch nichts von dem neu wachsenden hochaggressiven Tumor in ihrem Kopf. Die zwei Wochen Urlaub mit Johanna waren ein



Segen für unsere Familie, eine unbezahlbare Erinnerung, angefüllt mit so vielen schönen Erlebnissen. Johanna ist das erste Mal in einem Therapiebad schwimmen gewesen und damit ging ein großer Traum von ihr in Erfüllung. Stolz saß sie auf einem Pony und ritt durch einen Wildtierpark, ist dort geklettert wie eine Große. Sie durfte auf einem Erlebnisbauernhof selbst Traktor fahren und mit einem Therapiehund ganz nah kuscheln. Ich glaube, Johanna wollte dem Tumor nicht die Chance lassen, ihr diese Zeit zu stehlen. Sie hat sich kaum beklagt, obwohl sie sicher schon Kopfschmerzen hatte.

Zwei Tage nach unserer Rückkehr wurde der hochaggressive Tumor im linken Ventrikel dia-

agnostiziert, der den Shunt bereits verstopft hatte und schon in den rechten Ventrikel streute. Alle Versuche, die externen Drainage wieder nach innen zu legen, scheiterten. Ihr Gehirn tolerierte plötzlich keine Lageveränderungen mehr, wir konnten sie nicht mehr aufrichten und Johanna war von jetzt auf gleich bettlägerig. Wir konnten nicht mehr viel tun, außer sie nach Hause zu holen. Das hatte sie sich gewünscht. Jeden Tag bekam sie ihr Lieblingsessen und stundenlang haben wir ihr vorgelesen. Es kamen viele zu Besuch, die Johanna kannten und ins Herz geschlossen hatten, Schwestern vom Pflegedienst – auch wenn sie keinen Dienst hatten, Therapeuten und natürlich Freunde und Familie. Viele schickten uns Bücher, damit uns der Lesestoff nicht ausging. Johanna wurde auch betreut vom ambulanten Palliativteam des Kinderhospiz „Sonnenhof“, die uns alles Organisatorische abnahmen und dafür sorgten, dass immer die notwendigen Medikamente und Gerätschaften vorhanden wa-

ren. Es war erstaunlich, wie ruhig sie war in den letzten Tagen, gerade tagsüber. Sie hätte allen Grund gehabt zu klagen, aber sie tat es nicht, selbst als sie nicht mehr richtig sehen konnte, weil der Hirndruck zunahm. Johanna ist am 09.08.2011 zu Hause in ihrem Bettchen ganz ruhig eingeschlafen, durch das Morphium schmerzfrei und wir konnten bei ihr sein bis zum Schluss.

Ich schaue zurück und ich weiß eines ganz sicher, sie hat den Kampf gegen den Krebs nicht verloren – Johanna hat 6 wertvolle Jahre gewonnen. Auch wenn es jeden Tag schwer ist, ohne sie zu leben, werden wir nicht aufgeben und weitermachen – so wie Johanna. Wir werden unsere Chancen nutzen und unser Leben leben – das hätte sie so gewollt. Wir werden sie vermissen – unser wunderbares, unglaublich starkes Kind.

*Daniela Thurack,
Berlin*

„Wir denken an die Kinder, die nicht mehr unter uns sind und wünschen Ihren Familien viel Kraft und Zuversicht auf der Suche nach einem neuen Alltag.“

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e. V.

ELTERN SELBSTHILFE

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Zehn Jahre Selbsthilfe mit viel Spaß und Freude



WIR sind ein Elternselbsthilfverein mit Sitz in Hamburg. 2001 haben sich bundesweit Eltern schwerpflegebedürftiger Kinder zusammengetan, um sich gegenseitig zu helfen und den Alltag rund um das INTENSIVkind zu erleichtern. In zwölf Bundesländern und zwei Ortsgruppen sind wir als regionale Kontaktstelle zu finden.

SIE sind Eltern von schwerpflegebedürftigen Kindern mit z.B. Tracheostoma, Sauerstoff, Beatmung, intensivmedizinischer Versorgung, Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, genetischen Defekten, schweren neurologischen Erkrankungen, PEG und suchen Hilfe bei Gleichgesinnten.

ZUSAMMEN wollen wir den Alltag der betroffenen Eltern erleichtern. Wir treffen uns in regelmäßigen Abständen in regionalen Gruppen und auf bundesweiten Veranstaltungen wie z.B. der Elternbegegnungstagung, oder den Mütter- und Väterseminaren. Hier haben Eltern die Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und erhalten Unterstützung bei ihrer Problembewältigung.

Am 6. Mai haben wir unser zehnjähriges Bestehen gefeiert und wir möchten all denjenigen danken, die unserem Verein die „Geburt“ ermöglichten und stete Wegbegleiter waren. Ebenso danken wir den Menschen, die uns in unseren Zielen unterstützen und uns auf den Weg dorthin begleitet haben und immer noch begleiten. Dieses sind nicht nur unsere Mitglieder, die ehrenamtlichen Vorstände und die ehrenamtlichen RegionalleiterInnen vor Ort in den verschiedenen Bundesländern, sondern auch unsere immer wieder wechselnden Förderer und Sponsoren. Ohne sie hätten wir all unsere Vereinsarbeit für betroffene Familien mit einem INTENSIVkind, die Elternbegegnungstagungen, Mütter- und Väterseminare, Familienseminare und -freizeiten etc. nicht realisieren können.

Regionaltreffen mit Hamburgern, Schleswig-Holsteinern und ... drei Alpakas beim Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V.

Für ein neues Regionaltreffen hatten wir uns Gedanken gemacht und kamen durch einen Zeitungsbericht auf die Idee, das Thema der Alpaka-Therapie in den Mittelpunkt zu stellen. Nach Kontaktaufnahme mit dem Hamburger „Verein zur Förderung der Alpaka-Therapie e.V.“ haben wir bei einem Besich-



Die INTENSIVkinder beim Freizeitvergnügen



tigungstermin mit ausgiebigem Gespräch dort vor Ort viel Neues über diese Tiere gelernt. Die Alpaka-Therapie gilt als gleichwertige und kostengünstige Alternative zur Delfin-Therapie. Hierbei wird die physische und die psychische Entwicklung des Patienten nach dem System der „medikalisch-psychologischen Rehabilitation“ durch den Kontakt mit dem Alpaka gefördert. Das „Alpakafest“ haben im Juni 2010 fünf Familien besucht, diese Tiere kennen gelernt und einen wunderschönen, besonderen Tag verlebt. Die Kinder konnten den Parcours mit den Alpakas abgehen. Zuvor durften die Kinder die drei Tiere – Condor, Amigo und Bandit – striegeln und säubern. Das ruhige und freundliche Wesen der Tiere mit ihren großen Knopfaugen hat die Kinder gleich begeistert. Zwei Ergotherapeuten haben uns alles über die Tiere erzählt und den Kindern und Eltern das Ablaufen der Hindernisse mit dem Alpaka gezeigt.

Auch das Familienmagazin „Die Hamburger Hummel“ war im Februar 2010 vor Ort und hat sich über die Alpaka-Therapie informiert. In der März-Ausgabe 2010 der Hummel gab es dann eine Tiergeschichte über Alpakas im Allgemeinen mit Bildern von Condor, Amigo und Bandit sowie einen ausführlichen Bericht über die Alpaka-Therapie mit dem Titel „Sanfte Therapeuten auf vier Beinen – die Alpakas“.

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Swantje Rieß, Goerdelerstraße 80, 21031 Hamburg
Tel.: 040/796 859 48 www.intensivkinder.de

Fotos: J. Rieß, INTENSIVkinder zuhause e.V. / Redaktion Hummel

MEIN AUSFLUG ZUR WALDSTATION HANNOVER

Im Sommer haben meine Eltern, meine Krankenschwester und ich einen Ausflug zur Waldstation Hannover gemacht.

In der Waldstation kann man viel über den Wald, seine Tiere und seine Pflanzen lernen. Außerdem gibt es einen Turm, den wir erklimmen wollen.

Mein Vater hat den Treppensteiger mitgenommen und auf geht's ... 184 Stufen hoch.

Auf den einzelnen Etagen kann man einiges über Bäume und Waldtiere anschauen und ausprobieren.

Es geht weiter hinauf bis auf die Aussichtsplattform in 32 Meter Höhe. Hier haben wir einen tollen Ausblick.

Nachdem wir wieder auf dem Waldboden angekommen waren, haben wir noch eine Pause bei Würstchen, Kaffee und Kuchen gemacht. Obwohl das Wetter nicht so schön war, hat mir der Ausflug viel Spaß gemacht.

*Annica Albert,
Hannover*



EIN KLEINER EINBLICK IN MEIN LEBEN

Guten Tag, ich bin Paul Herrmann und 11 Jahre alt.

Ich bin am 29. 09. 2000 im DRK Krankenhaus Luckenwalde geboren worden.

Ich sitze in einem Rollstuhl und brauche eine Beatmungsmaschine, aber ich bin geistig fit und ein Einzelkind (was auch so bleiben wird, meint Mama). Für mich ist es ganz normal mit einer Beatmungsmaschine zu leben. Ich kann es aber überhaupt nicht leiden, wenn man mich anstarrt.

Meine Eltern heißen Roland und Ramona Herrmann (sie sind die besten Eltern, die ich je gehabt habe). Ich wohne in Markendorf, mit meinen Kater Charlie, das liegt bei Jüterbog in dem Bundesland Brandenburg.



In der Kleinen Grundschule Töppchin gehe ich in die 5. Klasse und bin in diesem Jahr Klassensprecher.

Ich werde mit dem ASB Bus zur Schule gefahren, dort darf ich CDs mitbringen und meinen Lieblingssender darf ich auch hören.



Wenn ich in die Schule gehe (mit einen E-Rolli, ich nenne ihn Willi oder mit dem kleinen Rolli, kommt drauf an), kommt eine Krankenschwester oder ein Pfleger mit.

Sie kümmern sich um meine Geräte.

Natürlich hatte ich auch schon schöne Erlebnisse, ich war in den Ferien schon mal im „Movie Park Germany“. Dort hatte ich Spongebob Schwammkopf und Patrick den Seestern getroffen. Es war sehr super, mega, total, cool dort. Ich war auch schon in sehr vielen Musicals, z. B. in Hamburg in „Der König der Löwen“, es war wunderschön und romantisch.

In meiner Freizeit spiele ich manchmal Fußball, ich bin ein Fan von FC Bayern München, warum weiß ich nicht. Meine Lieblingssänger(in) sind Die Ärzte, Peter Fox, Abba, Silbermond, Silly und Lena Meyer-Landrut. Ich mag auch alles über Walt Disney. Das Lustige Taschenbuch habe ich als Abo. In meinen Schrank habe ich schon sehr viele Bände davon. Mein Lieblingsfilm ist „Duck Tales, Jäger der verlorenen Lampe.“ Zu Weihnachten habe ich einen Fernseher für mein Bett bekommen, wenn ich vielleicht mal wieder ein gebrochenes Bein habe. Vielleicht werde ich mal Autor, ich weiß es aber noch nicht. Ich werde bald wieder mal schreiben, aber jetzt möchte ich mich verabschieden. Bis bald!

Euer Paul

BUCHBESPRECHUNG: LEBEN PUR – LIEBE, NÄHE, SEXUALITÄT



Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen



Sexualität ist heute in den Medien alltäglich und weit verbreitet. Wenn es um behinderte Menschen geht, gibt es allerdings noch viele Tabus, insbesondere wenn es sich um Men-

schen mit schweren und mehrfachen Behinderungen handelt. Dass aber genau diese Personengruppe alltäglich massive Eingriffe in ihre Intimsphäre erdulden muss, weil sie sehr umfangreiche Unterstützung benötigt, macht deutlich, dass die Thematik dringend aufgegriffen werden muss.

Sexualität ist ein wichtiger Bestandteil der Persönlichkeit und bezieht sich nicht nur auf die Genitalsexualität, sondern schließt auch das Bedürfnis nach Liebe und Nähe mit ein. Die Herausgeber Nicola Maier-Michalitsch und Gerhard Grunick bündeln mit den Beiträgen nicht nur grundlegende Themen aus Pädago-

gik, Medizin und Pflege, es werden auch ganz konkret verschiedene Problembereiche angesprochen und Lösungen angeboten. So wird die Pflegesituation aufgegriffen und die Möglichkeiten und Grenzen in der Bedürfnisbefriedigung von Jugendlichen mit schweren Behinderungen werden erörtert. Spezielle Themen wie „Elternarbeit“, „Sexualassistenz“ oder „Menschen im Wachkoma“ finden genauso ihren Platz wie rechtliche Fragestellungen und die Prävention von Gewalt im Alltag auf institutioneller Ebene. Weiter werden Anregungen zur Gestaltung einer Körpererfahrungsgruppe für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen gegeben. Ein Erfahrungsbericht erläutert den Entwurf, die Erarbeitung und die Umsetzung eines sexualpädagogischen Konzepts einer Wohneinrichtung. Darüber hinaus schildert ein selbst Betroffener seine Situation, welchen Schwierigkeiten er gegenüber stand und steht und welche Möglichkeiten er heute hat, um sein Recht auf die Entfaltung seiner Sexualität wahrnehmen zu können.

Gerhard Grunick,
Dr. Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)
Düsseldorf, 2011, ISBN 978-3-910095-83-0
Preis (Nichtmitglieder): EUR 14,90
Preis (Mitglieder): EUR 10,-*

* INTENSIVkinder zuhause e.V. ist Mitglied im bvkm.

GESCHWISTER UNTER SICH

Wir verstehen uns nicht immer ... aber meistens!

Und dann können wir zusammen ...

... schmusen, toben, cool aussehen, Quatsch machen, spielen und, und, und ...



Sönke und Hauke Meier



Lara und Tim Werner



Fynn und Celine-Lynn Oeig



Ann und Linn Streckert

Sicherlich haben Sie auch ein schönes Geschwisterfoto!!!

Über eine Zusendung zur Veröffentlichung in der nächsten Mitglieder-Information würden wir uns freuen. Bitte schicken an: intensivkinder.nds@gmx.de

KURZ NOTIERT

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. hat seinen Ratgeber **„Vererben zugunsten behinderter Menschen“** aktualisiert. Die Broschüre steht im Internet als Download unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ zur Verfügung. Sie kann außerdem zum Preis von 3 Euro (inkl. Porto und Verpackung) unter folgender Adresse bestellt werden: bvkm, Stichwort „Testament“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

Unter www.budgetaktiv.de gibt es neben Informationen zum Persönlichen Budget eine kostenlose Online-Beratung und auch eine individuelle, telefonische Beratung zum Persönlichen Budget.

Auf der Homepage www.initiative-familienbande.de finden sich viele interessante Informationen zum Thema **„Geschwisterkinder“**. Unter anderem eine Literaturliste mit Fachbüchern und Kinderbüchern zum Thema. In der Rubrik „Angebote“ hat die Initiative FamilienBande deutschlandweit mehr als 100 Angebote zur Geschwisterbegleitung zusammengestellt. Die Angebote und Hilfen können nach Postleitzahlen und Inhalten sortiert aufgerufen werden. Der Newsletter von FamilienBande steht als Download zur Verfügung.

Ab 1. September 2011 wurde die **Freifahrtregelung** für schwerbehinderte Menschen bei der **Deutschen Bahn** wesentlich erweitert. Die 50 km-Regelung wurde aufgehoben und es können nun alle Nahverkehrszüge der DB ohne zusätzlichen Fahrschein bundesweit genutzt werden, sofern die Reisenden einen grün-orangen Schwerbehindertenausweis und ein Beiblatt mit gültiger Wertmarke besitzen. Näheres unter www.bahn.de

Der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. hat eine neue **Beratungsbroschüre zum Thema Barrierefreies Bauen**. Darin werden die DIN Norm 18040 Teil 1 und 2 für Jedermann/-frau verständlich erläutert. Bestellungen unter: 06294 / 4281-0 oder per E-Mail: info@bsk-ev.org.

Der Ratgeber **„18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“** steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann man für 3 Euro bestellen beim: BVKM, Stichwort „18 werden mit Behinderung“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, info@bvkm.de, Tel.: 0211-64004-0 oder -15.

Das von der BAG SELBSTHILFE herausgegebene Rechtshandbuch **„Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“** liegt in einer neuen Fassung vor. Die Auflage berücksichtigt den Stand von Gesetzgebung und Rechtsprechung zum Januar 2011. Das 444 Seiten umfassende Rechtshandbuch ist kostenlos, es wird lediglich eine Versandkostenpauschale i.H.v. 4,80 Euro pro Stück berechnet. Zu bestellen unter info@bag-selbsthilfe.de oder Telefon: 211 - 31006-0.

Wege planen ohne Barrieren – mit Hilfe des deutschlandweiten Routenplanungsportals www.rollstuhlrouting.de.

Handicapped Reisen – Hotels und Unterkünfte für Rollstuhlfahrer ist in der 23. Ausgabe (2012) neu erschienen. Der Ratgeber ist 456 Seiten stark und kostet 16,80 Euro (ISBN: 978-3-9813233-2-0). In diesem Ratgeber finden sich rollstuhlgeeignete Hotels, Pensionen, Ferienwohnungen, Apartments, Bauernhöfe und Jugendherbergen in Deutschland und in Europa / Übersee mit detaillierten Informationen für Rollstuhlfahrer.

Unter www.cbf-da.de kann für 25,- Euro ein **Schlüssel für Behinderten-Toiletten** an Autobahnen und vielen Städten in der Bundesrepublik, in Österreich, der Schweiz und in einigen weiteren europäischen Ländern bestellt werden.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Elternbegegnungstagung 2012

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2012 wird vom **04. – 05. Mai 2012** in **Rotenburg/Fulda** stattfinden.

Wie in jedem Jahr wird es interessante Vorträge geben und eine Ausstellung, auf der Fachleute aus verschiedenen Bereichen die Eltern informieren und beraten werden. Nähere Informationen sowie die Anmeldeunterlagen werden Anfang nächsten Jahres verschickt.



Familienfreizeit 2012

Wenn genügend Spenden zusammen kommen, wird die Familienfreizeit am Möhnesee voraussichtlich vom **21. – 28. Juli 2012** stattfinden. **Weitere Informationen erhalten alle Vereinsmitglieder rechtzeitig.**

Kleine und größere Spenden für diesen Zweck sind herzlich willkommen! Aktionen zur Erhöhung des Spendenvolumens sind gerne gesehen!



Mütterseminar 2012

Das Mütterseminar 2012 wird stattfinden vom **28. – 30. September 2012** im **BKK-Tagungshaus in Rotenburg an der Fulda.**

Bitte beachten Sie auch die Termine für weitere bundesweite und regionale Veranstaltungen auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

4. Hamburger Kinderpalliativtage

Die 4. Hamburger Kinderpalliativtage finden vom 23. bis 24. März 2012 statt. Veranstalter ist das Kinderhospiz Sternenbrücke. Nähere Informationen unter www.sternenbruecke.de

Jahrestagung der DIGAB

Vom 26. - 28.04.2012 findet die Jahrestagung der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung in Kassel statt. Nähere Informationen unter www.heimbeatmung.de

Interdisziplinäre Tagung Leben pur 2012

Thema: Bildung und Arbeit von Erwachsenen mit schweren und mehrfachen Behinderungen: Schule aus – was nun?

Fr/Sa, 9./10. März 2012 – Ort: Holiday Inn, München

UND

Fr/Sa, 27./28. April 2012 – Ort: Leben mit Behinderung Hamburg, Hamburg

Weitere Informationen unter www.stiftung-leben-pur.de.

Vereinsmitgliedern kann der Teilnahmebeitrag in Höhe von gesamt 50,- Euro erstattet werden. Für nähere Informationen wenden Sie sich bitte an den Vorstand.

KONTAKT



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

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

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

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 Oeing
Tel.: 02307/9834610

Regionalgruppe Rhein-Main
Cordula Ulbrich
Tel.: 06026/995288

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/79685948

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/776592

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Goerdelerstr. 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: _____

Telefon: _____

Vorname: _____

Fax: _____

Straße: _____

E-Mail: _____

Wohnort: _____

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: _____

Konto-Nr.: _____

Bankleitzahl: _____

Kontoinhaber: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

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

MITTEILUNGEN

Für das Gebiet Ostfriesland ...

... steht Sylvia Schlink leider aus persönlichen Gründen nicht mehr zur Verfügung.
Wir wünschen ihr und ihrer Familie alles Gute!

Unsere Ansprechpartnerin für Berlin ...,

Daniela Thurack, kann sich vorstellen, in absehbarer Zeit wieder für INTENSIVkinder zuhause e.V. aktiv zu sein. Wie wir alle auf S. 44 lesen konnten, verstarb ihre Tochter Johanna im August dieses Jahres. Wir wünschen ihr und ihrer Familie viel Kraft, diesen Verlust zu tragen.

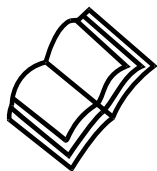
Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

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

Immer willkommen ...

Damit nicht immer die gleichen Kinder in der Mitglieder-Information oder auf unserer Homepage auftauchen, schicken Sie uns doch bitte: nette Fotos Euer/Ihrer Kinder. Bitte per E-Mail an die Redaktion (s. Impressum).

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



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:

„Finanzielle Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung“, Walhalla Fachverlag, ISBN 978-3-8029-7397-0, 152 Seiten, 9,95 Euro.

Handicapped-Reisen Ausgabe 2010, 21. komplett überarbeitete Auflage, ISBN 978-3-9813233-0-6, 440 Seiten, 20,00 Euro.

Unterstützte Kommunikation – Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen von Katrin Otto und Barbara Wimmer, Schulz-Kirchner-Verlag 2008

Sprachlos? Von wegen! – Kommunikation mit Kindern mit schweren Behinderungen
Ulrike Theilen, Ernst Reinhardt Verlag, München 2009

Basale Stimulation – Das Konzept
Andreas Fröhlich, 320 Seiten, verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2008

Begleiten – Abschiednehmen – Trauern – Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung
Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.), 180 Seiten, 2008

Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2008

Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2009, 280 Seiten

Leben pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2010, 280 Seiten
Sehnsucht nach Sicherheit – Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung
Karl Leitner, Düsseldorf 2007

Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern
von Claudia Carda-Döring u.a., Brandes & Apsel, 3. Auflage (Mai 2009)

Auch Schildkröten brauchen Flügel! Ein herausforderndes Leben von Franz-Josef Huainigg
254 Seiten, Verlag Ueberreuter 2008

Gefühle sind nicht behindert – Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen.
Hansjörg Meyer, 159 Seiten, Lambertus Verlag 2009

**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
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, Krummvisch

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 Erwachsenen hospiz

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 bzw. CD-ROM-Aktualisierung September 2011

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

Monika Albert

E-Mail: monika.albert@intensivkinder.de oder Tel: 0511 – 81 69 90

Zur Ausleihe stehen auch verschiedene Kinderbücher zum Thema „Behinderung“ und zum Thema „Sterben/Tod“ bereit. Die Liste kann unter o.g. E-Mail-Adresse angefordert werden.

DANK AN FÖRDERER

INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich ganz herzlich für die Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20c SGB V und der Förderung nach § 45d SGB XI. Die Arbeit unseres Vereins wurde im Jahr 2011 im Rahmen der kassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung und der Projektförderung unterstützt von den Bundes- und Landesverbänden folgender Krankenkassen sowie der niedersächsischen Landesverbände der Pflegekassen und dem Niedersächsischen Landesamt für Soziales, Jugend und Familie:



Für die großzügige finanzielle Förderung unserer Kinder-Projekte und Veranstaltungen für Eltern bedanken wir uns ganz herzlich bei:



Ein besonderer Dank für die finanzielle Unterstützung geht auch an:

- Frau Petra Herrmann und Familie Bach für die Benefizaktion „Das Superpferd“.
- Die MitarbeiterInnen von Aleretechnologies aus Thüringen für ihre Spendenaktion.
- Herrn Sylvester von Bismarck mit seinen Freunden für die Benefizaktion zugunsten unserer Familienfreizeit 2011.



Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.



Wir freuen uns ...

... über Ihre finanzielle Unterstützung und sagen:

Herzlichen Dank!!!

Ihre Spende kommt direkt bei uns an!

Sie möchten uns (auch) in Zukunft unterstützen und etwas Gutes tun!?

Das ist ganz einfach. So können Sie mithelfen, dass unsere zahlreichen Projekte durchgeführt werden können:

- Geldspende
- Spende zu bestimmten Anlässen
- Vereinsmitgliedschaft
- Ehrenamtliches Engagement
- Aktionen zu unseren Gunsten

Bitte helfen Sie mit!!!

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

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.

2 tausend und 1

