



## INTENSIV Mitglieder-Information Ausgabe 1/12



## **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, März 2012

**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

|                                      |           |
|--------------------------------------|-----------|
| <b>VORWORT .....</b>                 | <b>2</b>  |
| <b>AUS DEM VORSTAND .....</b>        | <b>3</b>  |
| <b>AUS DEN REGIONALGRUPPEN .....</b> | <b>4</b>  |
| <b>RECHT UND SOZIALES .....</b>      | <b>16</b> |
| <b>BERICHTE .....</b>                | <b>19</b> |
| <b>LESERSEITE .....</b>              | <b>25</b> |
| <b>KURZ NOTIERT.....</b>             | <b>27</b> |
| <b>TERMINE .....</b>                 | <b>28</b> |
| <b>KONTAKT .....</b>                 | <b>31</b> |
| <b>AUFNAHMEANTRAG.....</b>           | <b>32</b> |
| <b>MITTEILUNGEN .....</b>            | <b>33</b> |
| <b>SPENDEN .....</b>                 | <b>36</b> |

## MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/12

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

*die Vorbereitungen zur Elternbegegnungstagung laufen bereits auf Hochtouren und die Termine der bundesweiten Mütter- und Väterseminare unseres Elternvereins stehen bereits fest. Zum Väterseminar im Juni sind bereits Anmeldungen möglich (s. S. 29). Es lädt Väter von schwer pflegebedürftigen Kindern ein zu einem abwechslungsreichen Wochenende mit einer Mischung aus sportlicher Aktivität, Spaß und Gesprächsrunden zu Fragestellungen, die sich aus der besonderen Lebenssituation mit einem behinderten Kind ergeben. Nutzen Sie die Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch. Teilnehmer vergangener Väterseminare freuen sich auf das Wochenende – melden auch Sie sich an!*

*Ebenso freudig blicken viele Mütter dem diesjährigen Mütterseminar entgegen, das für den September geplant ist.*

*Für viele INTENSIVkinder-Familien gibt es noch eine gute Nachricht: Dem Vorstand ist auch in diesem Jahr die Finanzierung einer weiteren Familienfreizeit im Sommer gelungen – durch hervorragende Spendenakquise und Einwerben von Stiftungsgeldern. Herzlichen Dank!*

*Auch auf regionaler Ebene wird es in diesem Jahr viele verschiedene Veranstaltungen und Aktivitäten geben. Genügend Gelegenheiten, miteinander ins Gespräch zu kommen, Informationen zu erhalten oder einfach nur Spaß zu haben.*

*Ich finde es schön, bei solchen Treffen alte Bekannte und neue Gesichter zu sehen und Neuigkeiten zu erfahren. Für das noch junge Jahr wünsche ich Ihnen viele anregende Gespräche und nette Begegnungen auf einer unserer Vereins-Veranstaltungen.*

*Herzliche Grüße,*

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

## REGIONALLEITERTREFFEN IM FEBRUAR 2012 IN DER BKK-AKADEMIE

Unter dem Thema „Tipps für die Regionalarbeit“ haben sich Regionalleiterinnen und Vorstandsmitglieder zur diesjährigen Tagung in Rotenburg/F. getroffen. Die Anfahrt durch die eisige Kälte wurde am Freitagabend mit einem schönen Zusammensein und Essen in der Vinothek der BKK-Akademie belohnt – gleichzeitig als Dankeschön für die Regionalarbeit der Einzelnen.

Zuvor hatten wir mit der ersten Tagungseinheit begonnen und einen Fragenkatalog zur eigenen Regionalarbeit bearbeitet. Ziel war es die eigenen Bedürfnisse, Anforderungen, Wünsche und Erfahrungen herauszuarbeiten. Am zweiten Tagungstag haben wir die Ergebnisse diskutiert, Fragen und Anregungen der einzelnen regionalen Kontaktstellen besprochen und allgemeine Fragen zur Vereinsarbeit erörtert. Den Samstagabend haben wir gemütlich bei einer Käseplatte und Wein mit dem Film „Erbsen auf halb sechs!“ ausklingen lassen.



Am Sonntagmorgen haben wir uns alle nach dem Ausschlafen verabschiedet und sind in alle Richtungen verstreut wieder gen Heimat zu unseren Familien gefahren: Cordula in den Süden, Susann in den Osten, Christiane in den Westen und der Rest (Monika, Rotraut, Anke, Dominique und ich) in den Norden.

Ich hoffe, dass alle Teilnehmerinnen ein abwechslungsreiches Wochenende hatten und mit neuen Ideen in ihre Regionalarbeit gehen konnten!

*Swantje Rüß,*  
1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

Mehr Aktion! unterstützt  
INTENSIVkinder zuhause e.V.

## Flugzeuge über dem Kopf



Den Duft der großen weiten Welt schnuppern, das konnten zwölf mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche an einem Samstag im Mai. Der Flughafen Hannover war an diesem Tag ihr Ausflugsziel. Es hat Spaß gemacht, von der Aussichtsterrasse die Flugzeuge starten und landen zu sehen. Auch die Mitmachaktionen in der Erlebnisausstellung „Welt der Luftfahrt“ hat alle Teilnehmer des INTENSIVkinder-Freizeitsamstags begeistert. Besucher dürfen hier nämlich nicht nur gucken, sondern auch anfassen, ausprobieren und mitmachen. Zum Abschluss der erlebnisreichen Stunden gab es für jeden noch einen Eisbecher bzw. etwas Herzhaftes, ganz nach Wunsch und Geschmack.

Seit vielen Jahren organisiert der Elternverein INTENSIVkinder zuhause e.V. gemeinsame Freizeitaktivitäten für mehrfach behinderte Kinder im Raum Hannover, gefördert durch Mehr Aktion!. Die regelmäßigen Treffen unterstützen den nicht immer einfachen Kontakt der behinderten Kinder untereinander. So können sogar Freundschaften entstehen, wie im Falle von Alena und Christin. Gemeinsam mit den anderen haben sie in diesem Jahr gebastelt und T-Shirts bemalt, haben konzentriert und begeistert Pizza gebacken und waren

Die Freundinnen Alena und Christin entdecken viel zusammen. Manchmal staunt, aber auch jede für sich.

bei Hexe Lilli im Kino. Sie durften im Zirkus Belly die Artisten bewundern und über die Clowns lachen.

Nach den Sommerferien haben alle Kinder mit einer Party die neuen Räume ihrer Helfer von der GIS eingeweiht; es wurde zur Disko-Musik gelacht und getanzt – das kann man auch im Rollstuhl!

Unterstützt werden die Freizeitaktivitäten von einer Krankenschwester und von geschulten Betreuerinnen und Betreuern. Sie bringen viel pflegerische Erfahrung mit und sind mit Spaß bei der Sache. Ohne diese professionelle Arbeit wäre ein solches Freizeitangebot für die mehrfach behinderten Kinder gar nicht möglich. Deshalb unterstützt Mehr Aktion! die INTENSIVkinder-Freizeitsamstage gerne mit einer finanziellen Förderung.

Kontakt:  
INTENSIVkinder zuhause e.V.  
Rotraut Schiller-Specht  
30952 Ronnenberg  
Heinrich-Heine-Str. 29  
Tel.: 0511/43 40 867  
[www.intensivkinder.de](http://www.intensivkinder.de)

Artikel mit freundlicher Genehmigung  
entnommen aus: „Mitgliederinformation von  
Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V.“,  
Ausgabe Nr. 2/11

### 3. OFFICE-SOCCER-TURNIER VON *HAMBURGER MIT HERZ E.V.*

*In diesem Jahr für die Kinder von INTENSIVkinder zuhause e.V.*

Am 22.10.2011 spielten Mannschaften aus sechs Unternehmen in einem Großraumbüro in Hamburg, an der Friedensallee 260 für einen guten Zweck.



Gastgeber war der Verein *Hamburger mit Herz e.V.* Auf leisen Sohlen und einer Menge Spaß spielten die Unternehmen: Jungheinrich AG, Generali Versicherungen, HEK Hanseatische Krankenkasse, SohoAltona postproduction, fairvendo Gesellschaft für Finanzdesign und DockB – das Unternehmernetzwerk um den begehrten Pokal. Gewonnen hat die Generali Versicherung, gefolgt von Jungheinrich und fairvendo.



Am Abend veranstalteten die *Hamburger mit Herz e.V.* ihr erstes Oktoberfest in denselben Räumlichkeiten. Die Gäste erlebten Sarah, ein junges Mädchen von *INTENSIVkinder zuhause e.V.*! Sie führte ihren Rollstuhl auf der Tanzfläche



im Rhythmus der zünftigen Musik, als schwebte sie! Sie werde Modedesignerin!, sagte Sarah bestimmt und versetzte uns in Staunen und: Nach-Denken.

Von Herzen gern überreichen wir dem Zusammenschluss der Familien von *INTENSIVkinder zuhause e.V.* einen Beitrag von 2.011 Euro ins



Budget für „mal etwas außer der Reihe“. Mit größtem Respekt für Kinder und Eltern – bleiben wir *Hamburger mit Herz e.V.* an eurer Seite!

*Friederike Ramcke, 2. Vorsitzende des Vereins Hamburger mit Herz e.V.*

# Wenn die Intensivstation daheim ist

**Selbsthilfe:** Cordula Ulbrich aus Großostheim betreut die Regionalstelle des Vereins »Intensivkinder zuhause«

**GROSSOSTHEIM.** Konrad ist ein aufgeweckter Bursche. Er zeigt mit vier Fingern sein Alter an, legt blitzschnell sein Bauarbeiter-Puzzle zusammen und weiß genau, wie er auf Mamas Schoß kommt – mit großen Augen zum Beispiel. Nichts deutet darauf hin, dass Konrad permanent in Lebensgefahr schwebt.

Doch der vierjährige Großostheimer gehört zu einigen Hundert Kindern in Deutschland, die wegen verschiedener Erkrankungen schwer pflegebedürftig sind. Sie müssen ständig aufwendig medizinisch überwacht und versorgt werden. Fast alle haben zum Beispiel eine Art Mini-Intensivstation zu Hause. Dementsprechend nennt sich ein bundesweiter Selbsthilfeverein »Intensivkinder zuhause«. Die Regionalstelle Rhein-Main betreut Konrads Mutter, Cordula Ulbrich.

## Immer Nachtwache am Bett

Befindet sich ihr Sohn wirklich ständig in Lebensgefahr? »Ich will das nicht so dramatisch ausdrücken«, sagt die 46-Jährige. Vor allem, weil es Konrad im Vergleich zu den meisten anderen Kindern im Selbsthilfeverein (bundesweit 170 Mitgliedsfamilien, 350 Kontakte zu Betroffenen) leicht hat. Konrad kann zum Beispiel einen Regelkindergarten besuchen, was ein Etappenziel auf dem Weg in ein Leben ohne den Stempel »behindert« ist.

Allerdings darf Konrad in den Kindergarten nie ohne »seine« Krankenschwester – so wie zu Hause von 21 bis 7 Uhr immer eine Krankenschwester Nachtwache an seinem Bett hält, Konrad, der eine seltene, genetisch bedingte Knochenstruktur-Anomalie hat, ist wie der überwiegende Teil der »Intensivkinder« tracheotomiert: Er hat seit einem lebensrettenden Luftröhrenschnitt ständig eine Atemkanüle am Hals, die den direkten Zugang zur Lunge ermöglicht.

## Hightech am Kinderbett

Tagsüber muss man Konrad wegen der Verletzungs- und Erstickengefahr zum Glück »nur« permanent im Auge behalten. Doch nachts steigt das Risiko von Atemstillständen enorm. Neben der Nachtschwester kommt dann Hightech zum Einsatz: Bei Konrads Kinderbett steht ein Beatmungsgerät, das die Sauerstoffzufuhr regelt.

Von all dem berichtet Cordula Ulbrich ruhig und gefasst, beinahe ent-



Neben dem Bett steht das lebenswichtige Beatmungsgerät: Der vierjährige Konrad aus Großostheim braucht nachts eine ständige medizinische Überwachung. Seine Mutter Cordula Ulbrich betreut die Regionalstelle des Selbsthilfevereins »Intensivkinder zuhause«. Foto: Victoria Schilde

spannt. Erstmals seit Konrads Geburt geht die Maschinenbauingenieurin und vierfache Mutter jetzt wieder halbtags arbeiten.

Dabei hätte sie viel zu erzählen: von der langen Ungewissheit, was Konrad denn hat; vom Ärger mit Ärzten, Krankenhäusern, Behörden, Krankenkassen; von finanzieller Belastung; von Angst; von brenzligen Situationen mit Reanimation durch den Notarzt; von der Daueranstrengung, mit dem Rest der Familie ein angenehmes Leben zu führen.

»Ein Selbsthilfeverein kann da viel ausrichten«, sagt Ulbrich, weshalb sie sich seit zwei Jahren in dem bereits 20 Jahre alten Zusammenschluss »Intensivkinder zuhause« engagiert. Weil die künstliche Beatmung von Kindern

nur ein winziger Teil der Medizintechnik ist, tauschen sich die Mitglieder zum Beispiel über Neuentwicklungen aus, auch über Formen der künstlichen Ernährung.

## Treffen zweimal im Jahr

Daneben geht es um einen Austausch von Erfahrungen, den nur Familien mit Intensivkindern haben: Hat schon mal jemand von uns Urlaub gemacht? Zahlt irgendwer eine Krankenschwester? Gibt es neue Gerichtsentscheidungen? Aber auch: Wie können wir alle mal wieder verschlafen?

Cordula Ulbrich organisiert zweimal im Jahr derlei Treffen für Betroffene aus der Region: In Schöllkrippen kommen dann die Familien von sechs bis sieben Intensivkindern zusammen, mit

dem Pflegepersonal und den Großeltern sind das schnell 50 Leute. Und einmal im Jahr lädt der Verein zu einer einwöchigen Familienfreizeit, zuletzt ging es ins Sauerland.

Dort war dann, auch dank Spendengeldern, für alles gesorgt, was tracheotomierte Intensivkinder so brauchen: Sanitäter, Ärzte in der Nähe, medizinisches Gerät, Betreuer, geeignete Verpflegung. »Sogar die Gummibärchen waren püriert. Dort habe ich zum ersten Mal richtig durchgeschlafen«, erinnert sich Cordula Ulbrich an ihre erste Freizeit.

Jens Raab



Regionalstelle »Intensivkinder zuhause«:  
Cordula Ulbrich, Tel. 06026/995288.  
E-Mail: regio-rheinmain@intensivkinder.de,  
[www.intensivkinder.de](http://www.intensivkinder.de)

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:  
»Main Echo«, Freitag, 30. Dezember 2011

## SOMMERFEST DER REGIONALGRUPPE THÜRINGEN

Am 18. September 2011 war es soweit. Wir haben von der Regionalgruppe Thüringen zum ersten Mal ein richtiges Fest gefeiert. Denn wir hatten eine großzügige Spende von der Alere Technologies Belegschaft aus Jena bekommen, die den Erlös einer Tombola im Rahmen des Neujahrsempfangs gespendet hatten. 3.058,- Euro sind dabei zusammen gekommen! Herzlichen Dank!



Geplant hatten wir ein Sommerfest an einem schönen Sonnentag – geworden ist es ein schönes gemütliches Fest drinnen bei Dauerregen und 12°C draußen.

Wir hatten ein Jugendzentrum gemietet, das barrierefrei und mit großen Räumen und Flur sowie einer Behindertentoilette ausgestattet ist. Es gab einen großen Saal mit Beschäftigungsangeboten, einen kleineren Raum mit Sitzsäcken, Matten und Tisch zum Ruhen, Wickeln und Kathetern, und einen Cafébereich zum Essen, Trinken und Plaudern.

Gegen 10 Uhr trudelten die ersten Gäste ein und erblickten überrascht eine gar nicht so

kleine Hüpfburg und den großen Basteltisch im Saal. Es war vielleicht etwas laut mit dem Gebläse der Hüpfburg, aber das war nicht schlimm, da endlich mal die Möglichkeit bestand, eine solche Burg auch zu nutzen. Denn sonst ist es ja oft so, dass man sich bei vielen hüpfenden Kindern nicht mit den behinderten Kindern drauf traut. Am Basteltisch wurden mit Gipsabdrücken Fühlteller kreiert und Buchstaben angemalt. Die Seifenblasenmaschine machte so viele Seifenblasen, dass einige Kinder ganz verzückt waren. Und zum Schluss wurde noch fast je-





des Kind geschminkt und zum Teil mit Luftballons geschmückt. Es entstanden wilde Tiere und zarte Schmetterlinge, usw.

Zum Essen kam mittags ein sehr leckeres Büffet vom Gasthaus „Zur Noll“ sowie Kuchen und Windbeutel am Nachmittag. Da leider einige Familien nicht kommen konnten, war es dann etwas viel, sodass wir für „kommende schwere Zeiten“ die Tiefkühler füllen konnten. Mittags tauchten plötzlich zwei Jugendliche mit Gitarren auf und fragten, ob sie sich unterstellen dürften, weil sie zu früh für die Bandprobe im Anbau seien. Sie würden auch

ein bisschen Musik dafür spielen. So kamen wir zu netter kostenloser Musik. Da so viel Essen da war, luden wir sie dazu noch ein.

Um 17 Uhr war unser Sommerfest zu Ende. Die Aufräumarbeiten waren übersichtlich, so dass wir dann zwar völlig kaputt, aber zufrieden den Abend zuhause genießen konnten. Ein rundum gelungenes Fest mit tollen Gästen! Herzlichen Dank an die Mitarbeiter von Alere Technologies!

Nadine Schreyer und Nellie Strecker, Jena

## „WAS GIBT MIR HALT IM ALLTAG?“

### 2. Vätertag in Niedersachsen

Zum zweiten niedersächsischen Vätertag am 30. Oktober des letzten Jahres waren nicht nur die „Intensiv-Väter“ aus ganz Niedersachsen eingeladen, sondern auch unsere norddeutschen „Verbündeten“ aus Hamburg. Das Einzugsgebiet der acht angereisten Väter erstreckte sich von Hildesheim über Hannover, weiter übers Emsland bis nach Leer und schließlich Hamburg. Somit war das Tagungszentrum „Niedersachsenhof“ in Verden an der Aller von der Lage und Erreichbarkeit durch unsere Regionalleiterin Rotraut Schiller-Specht optimal ausgewählt.



Wie schon beim letzten Treffen, führte uns Axel Hengst vom hannoverschen Verein „männigfaltig e.V.“ mit seiner langjährigen Erfahrung in

der Väterarbeit durch den Tag. Unter seiner Moderation führten wir intensive und vertrauensvolle Gespräche, diskutierten und tauschten Erfahrungen aus. Zum Motto des Tages „Was gibt mir Halt im Alltag?“ arbeiteten wir nicht nur die vielen Gemeinsamkeiten heraus, die wir als Väter schwer pflegebedürftiger Kinder miteinander haben. Darüber hinaus konnte wohl jeder den einen oder anderen neuen Denkanstoß für sich mit nach Hause nehmen. Genau diese Erlebnisse machen den regelmäßigen Austausch aus meiner Sicht so wichtig und wertvoll, denn hieraus kann „Mann“ viel Kraft und Mut gewinnen, um sich erneut in das „Abenteuer Alltag“ hineinzustürzen.

Neben den guten Gesprächen kam natürlich das



leibliche Wohl nicht zu kurz, was man bei einer Veranstaltung in einem niedersächsischen Land-Gasthof während der Grünkohlzeit eigentlich gar nicht besonders hervorheben müsste. Die überschüssigen Kalorien bauten wir mit dem obligatorischen Mittagsspaziergang im nahegelegenen Wald ab und am Nachmittag gab es dann zwischendurch zur Auflockerung noch ein recht sportliches Bewegungsspiel.

Obwohl es ja eigentlich etwas verfrüht war, lauschten wir zum Abschluss des Tages alle gebannt der von Axel Hengst vorgelesenen Weihnachtsgeschichte. Hier zeigte sich eine weitere



verbindende Gemeinsamkeit, nämlich dass in jedem von uns gestandenen Familienvätern noch ein gewisser Anteil Kind verborgen ist und jeder von uns das große Bedürfnis hat, seine kräftezehrenden Alltags-Pflichten und -Sorgen, wenn auch nur für einen kurzen Moment, ganz weit weg zu schieben. Deshalb freuen wir uns schon auf ein Wiedersehen beim nächsten Vätertag!

*Ralf Mill, Seelze*



Gemeinsam basteln.

## Freizeitangebote für behinderte Kinder

Nur noch wenige Plätze zu vergeben

VON BÜRGERREPORTERIN  
ROTRAUT SCHILLER-SPECHT

**REGION.** Wie seit vielen Jahren organisiert der Elternverein INTENSIVkinder zuhause e.V. auch 2012 gemeinsame Freizeitaktivitäten für mehrfach behinderte Kinder im Raum Hannover.

Die regelmäßigen monatlichen Treffen unterstützen den nicht immer einfachen Kontakt der behinderten Kinder untereinander, so dass sogar Freundschaften entstehen können, wie im Fall von Alena und Christin.

Gemeinsam wollen sie auch in diesem Jahr zusammen basteln und Pizza backen, ins Kino gehen und viele Ausflüge machen.

Unterstützt werden die Freizeitaktivitäten durch eine

Krankenschwester und geschulte Betreuerinnen und Betreuer, die viel pflegerische Erfahrung mitbringen und mit Spaß bei der Sache sind. Ohne sie wäre ein solches Freizeitangebot gar nicht möglich.



Finanziell gefördert wird dieses besondere Freizeitangebot durch die Bürgerstiftung Hannover und MEHR Aktion für Kinder und Jugend e.V.

Neue Kinder sind herzlich willkommen, es sind

noch wenige Plätze frei! Weitere Informationen bei Frau Schiller-Specht unter Telefonnummer 0511 / 43 40 867 oder [intensivkinder.nds@gmx.de](mailto:intensivkinder.nds@gmx.de).



[www.myheimat.de/  
beitrag/2376224](http://www.myheimat.de/beitrag/2376224)

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „hallo Anzeiger. Die Mitmachzeitung für Gehrden & Ronnenberg“, 40. Jahrgang, Nummer 3, 18. Januar 2012

## REGIONALTREFFEN NRW MIT HERRN MÜLLER UND SEINER GITARRE

am 10.12.2012 in Herten – Geburtstagsfeier inklusive



Unsere Tochter Neele ist ein Nikolauskind und am 06.12.2011 schon 7 Jahre alt geworden. Leider startete Neeles Geburtswoche nicht ganz so toll:

Nachdem sie es am frühen Geburtstagsmorgen noch geschafft hatte, ihr Riesengeschenk – einen behindertengerechten Schlitten – auszupacken, freute sie sich auf die Geburtstagsfeier in der Schule, das Verteilen der selbstgebastelten Kleinigkeiten für ihre Mitschüler, und natürlich auf das restliche Geschenke-Auspacken mit den Verwandten und Freunden am Nachmittag. Doch es sollte anders kommen ...

In der Schule saugte Neeles Krankenschwester über die Trachealkanüle plötzlich und pausenlos Blut ab, und so wurde das aufgeregte Geburtstagskind notfallmäßig mit dem Krankenwagen in die Klinik transportiert. Dort entschied man sich zur stationären Aufnahme, Überwachung/Beobachtung und schließlich zur Broncho-



skopie für den Folgetag. Die Angst davor wurde etwas gelin-

dert, als der Klinik-Nikolaus mit einem Engel auf der Intensivstation erschien und kleine Geschenke brachte.

Wegen des Krankenhausaufenthalts und des „daneben gegangenen“ Geburtstages war es

Neele sehr wichtig, Ihren Kindergeburtstag richtig nachzufeiern!

So beschlossen wir, Neeles Kindergeburtstag auf dem geplanten INTENSIVkinder-Treffen und mit Herrn Müller und seiner Gitarre zu feiern. Seit der Möhnesee-Zeit beherrscht Neele die Lieder von Herrn Müller nämlich perfekt, und sämtliche Krankenschwestern würden mittlerweile auch gute CD-„Background-Sängerinnen“ abgeben.



Am 10.12.2011 fuhren wir mit einer enorm aufgedrehten Tochter und diversen weiteren Geburtstagsgästen von Mettmann nach Herten.

Ariane Oeing hatte die Anfahrt zur Schule optimal geschildert und auch beschildert – und sie hat wieder einmal alles phantastisch organisiert.

Nachdem Neele in Herrn Müllers „Konzertsaal“, einem großen Raum in der Schule, ihre zahlreichen Geschenke auspacken durfte und ihre INTENSIVfreundinnen begrüßt hatte, wollte auch keiner mehr warten. Pünktlich



*In einer kurzen Pause konnten wir uns von frischen Waffeln und diversem Gebäck verführen lassen. Herr Müller war auch im zweiten Teil bis zum Veranstaltungsende wieder grandios und alle waren traurig, als das Konzert zu Ende war.*

*Im Anschluss konnten alle, die Lust hatten, noch schöne Windlichter basteln. Diese Aktion rundete einen tollen Tag ab!*

*legte Herrn Müller los und wir und die anderen INTENSIVkinder-Familien verlebten kurzweilige 2 Stunden. Mit dem „Popcornsong“, den „Marionetten“, dem „Märchenschloss“ und anderen tollen Liedern, die Jung und Alt wieder einmal begeisterten.*

*Herzlichen Dank an Ariane Oeing und INTENSIVkinder zuhause e. V.*

*Heike Becker, Mettmann*





**:: Konrad (heute 4) in fröhlicher  
Runde mit seiner Mutter und  
einem älteren Bruder.**

## Nachgefragt

**... BEI CORDULA ULBRICH,** Mutter des vierjährigen Konrad, der vom Wichtelteam betreut wird.

### — Frau Ulbrich, wie geht es Ihrem Sohn Konrad?

Konrad leidet wegen einer sehr seltenen Erberkrankung unter anderem an einer Tracheomalazie, also einer instabilen Luftröhre, dazu kommt eine Schlafapnoe, wegen der er im Schlaf an ein Beatmungsgerät angeschlossen werden muss. Nachdem ich ihn dreimal selbst reanimieren musste, wurde er vor gut zwei Jahren tracheostomiert. Inzwischen geht es ihm den Umständen entsprechend gut, sein Zustand ist relativ stabil.

### — Wie sieht für Sie und Konrad ein normaler Tag aus?

Morgens begleiten eine Kinderintensivkrankenschwester des Wichtelteams und ich Konrad in den Kindergarten. Die Krankenschwester bleibt bei ihm, da es wichtig ist, dass Konrad auch im Kindergarten abgesaugt und im Notfall intensivmedizinisch versorgt werden kann. Die Erzieherinnen wären mit Atemnotsituationen überfordert. Ich versuche während dieser Zeit alle nötigen Termine, die ich mit Konrad nur schwer erledigen kann (z.B. meine Arztbesuche, Ämter, Gartenarbeit, etc.) zu erledigen. Mittags gegen eins kommt Konrad zurück in die Familie, dann bin ich in der Regel allein mit ihm bis abends um neun. In dieser Zeit versuche ich, Konrad ein möglichst normales Leben mit Beschäftigungen wie Spielplatz und Kinderturnen zu ermöglichen. Termine mit ihm außer Haus sind aber etwas aufwendig: Die können wir nur mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder zu Fuß wahrnehmen, nicht mit dem Auto, da ich in Notfällen sofort absaugen muss. Die nötigen Gerätschaften müssen ständig dabei sein. Bis um neun Uhr abends die Nachtwache kommt, muss ich mich voll auf Konrads Überwachung konzentrieren. Akute Probleme kündigen sich manchmal schon an einem veränderten Atemgeräusch an. Im Schlaf bewegt sich Konrad wie die meisten Kinder sehr rege. Deshalb muss immer eine wache Person im selben Raum sein, um zu verhindern, dass er sich in den Schläuchen des Beatmungsgeräts verwickelt. Im schlimmsten Fall rutscht dabei sogar die Kanüle heraus. Diese lebenswichtige Überwachung könnte ich neben einem normalen Familienalltag nie selbst leisten.

### — Wie hilft Ihnen das Wichtelteam noch?

Am Anfang, direkt nach der Klinikentlassung mit Tracheostoma, Beatmung etc., mit der hautnahen Erfahrung von drei lebensbedrohlichen Ereignissen im Kopf, war das Wichtelteam ein echter Rettungsanker. All die neuen Geräte, das viele Verbands- und Versorgungsmaterial, die panische Angst um das Kind wären ohne

fachliche Hilfe nicht auszuhalten gewesen. Als ich zwei Wochen nach Entlassung zum ersten Mal ein oder zwei Stunden mit Konrad allein sein musste, war ich danach nervlich und körperlich völlig am Ende. Auch wenn ich selbst in den letzten Jahren viel gelernt habe, ist es immer noch ganz wichtig, dass im Zweifel immer jemand da ist, den ich fragen kann. Die Mitarbeiter vom Wichtelteam kennen Konrad schon lange und wissen genau, was bei ihm in kritischen Situationen zu tun ist – im Gegensatz zu manch einem Kinderarzt, der nur ganz selten ein tracheostomiertes Kind sieht. Davon abgesehen funktionieren die Mitarbeiter des Wichtelteams auch als zweiter Ansprechpartner für den Arzt. Das kann sehr nützlich sein, denn als Elternteil reagiert man ja oft ziemlich emotional, kann Entwicklungen nicht immer sachlich korrekt wiedergeben. Auch die genaue Dokumentation ist ein wichtiger Punkt: Sie hilft auch mir als Mutter, den Überblick zu behalten, z.B. bei allen Bedarfsmedikamenten. Wegen der starken emotionalen Anspannung und ständig zu erwartenden Notfälle ist das oft schwer. Ganz generell ist man mit einem intensivpflegebedürftigen Kind auf eine kompetente Betreuung angewiesen, denn Oma, Nachbarn und Freundinnen fallen als Babysitter weg. Ohne das Wichtelteam könnte ich selbst nicht zum Arzt gehen, mein Mann und ich würden niemals zusammen ausgehen.

### — **Muss Konrad auch ab und zu stationär behandelt werden?**

Ja, ab und zu. Leider muss er mit dem Tracheostoma auch bei Routineaufenthalten grundsätzlich auf eine Intensivstation, obwohl auch dort meist nur wenig Erfahrung im Umgang mit tracheostomierten Kleinkindern besteht. Das ist anstrengend für alle Beteiligten, da er im Wachzustand den Bewegungsdrang eines gesunden Dreijährigen mitbringt, ich aber ohne jede Privatsphäre tagelang durchgehend anwesend sein muss – bisher konnte das nicht anders gelöst werden. Was außerdem schwierig ist im Krankenhaus: während sich die Mitarbeiter des Wichtelteams mit mir auf Augenhöhe austauschen, muss ich mir in der Klinik den Respekt der Pflegenden und der Ärzte meist erst sehr mühsam erarbeiten. Ich

würde mir schon wünschen, dass ich als „Expertin“, was mein Kind betrifft, manchmal etwas ernster genommen werde.

### — **Inwieweit sind Sie selbst einbezogen in die tägliche Pflege Ihrer Kinder?**

Ich habe natürlich gelernt, alle grundlegenden Dinge wie das Absaugen selbst zu erledigen und in Notfällen als Laie richtig zu reagieren. Das ist auch nötig, denn die Betreuung läuft ja nicht rund um die Uhr. Aber wenn der Intensivpflegedienst anwesend ist, kann ich in erster Linie Mutter sein – und eben nicht eine Art Krankenschwester im Dauerdienst. Diese wenigstens zeitweise Trennung der Sphären und das Gefühl, nicht für alles ständig verantwortlich zu sein, ist für die ganze Familie überlebenswichtig. Niemand kann 24 Stunden am Tag, sieben Tage in der Woche die Anspannung eines permanent zu erwartenden lebensbedrohlichen Ereignisses ertragen und nebenbei ein normales Familienleben führen.

### — **Wie wirkt sich die ständige Betreuung auf Ihren Familienalltag aus?**

Es ist schon eine gewöhnungsbedürftige Situation, seine Zeit fast durchgehend mit Personen zu teilen, die nicht zur Familie gehören. Das ist, trotz aller Vorteile, nicht immer einfach. In jeder noch so privaten Familiensituation sind fremde Menschen in Sicht- und Hörweite. Selbst das abendliche Kuscheln und Vorlesen mit Konrad ist nicht wirklich entspannt, wenn schon eine Pflegerin wartet. Was mir hilft, ist der regelmäßige Austausch mit anderen Eltern pflegebedürftiger Kinder. Seit gut einem Jahr leite ich deshalb die Regionalstelle Rhein-Main des bundesweiten Elternselbsthilfevereins „Intensivkinder zuhause e.V.“. In meiner Region bin ich damit Ansprechpartner für alle Eltern, die selbst ein intensivpflegebedürftiges Kind versorgen. So gewinnt meine eigene, oft nicht leichte Situation für mich zumindest annähernd einen Sinn.

#### Quelle:

„Intensiv 2012“, 20 (1): 21–25 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart, Ausschnitt aus Beitrag S. 21–25

## GROSSZÜGIGE FÖRDERUNG SICHERT FREIZEITSAMSTAGE 2012

Auch in diesem Jahr dürfen sich im Raum Hannover INTENSIVkinder und andere schwer pflegebedürftige Kinder freuen auf gemeinsame Freizeitaktionen ohne Eltern.

Zu verdanken haben wir dies unseren langjährigen Förderern, nämlich der Bürgerstiftung Hannover und dem Verein Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V. Sie fördern erneut großzügig die „Freizeitsamstage Hannover“. Mit 6.000,- Euro Förderung beteiligt sich die Bürgerstiftung Hannover und mit 4.000,- Euro Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V. an den Personalkosten in diesem Jahr. Herzlichen Dank dafür!!!

**MEHR Aktion!**  
für Kinder und Jugend e.V.



Weitere Spenden aus Hannover bzw. Niedersachsen helfen, dass die Freizeitsamstage abwechslungsreich gestaltet werden können und die Freizeitgruppe sich schon jetzt auf Ausflüge, Kinobesuche und andere nette Aktionen freuen kann.

Am Faschingssamstag war zunächst einmal Verkleiden mit Fotoaktion und Party angesagt. Was offensichtlich viel Spaß machte!

*R. Schiller-Specht,  
Regionalleiterin Niedersachsen*



## SGB VIII

### AUCH SCHULKINDER KÖNNEN ANSPRUCH AUF HEILPÄDAGOGISCHES REITEN HABEN

*OVG Koblenz, Urteil vom 15.06.2011 – Az: 7 A 10420/11*

Streitig ist die Bewilligung von Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen in Form des heilpädagogischen Reitens für ein 10-jähriges Kind.

Der im Mai 2000 geborene Kläger leidet an einem frühkindlichen (Kanner-) Autismus, der eine seelische Behinderung darstellt. Seit dem Jahre 2002 gewährte der Sozialhilfeträger Eingliederungshilfeleistungen in Form heilpädagogischer Frühförderung, unter anderem heilpädagogisches Reiten. Ab Oktober 2008 wurde dem Kläger heilpädagogisches Reiten nach § 35a SGB VIII als Jugendhilfeleistung bewilligt. Für die Zeit ab Januar 2010 lehnte der Jugendhilfeträger die Weitergewährung ab.

Die beim VG erhobene Klage hatte keinen Erfolg. Sofern es sich bei heilpädagogischem Reiten um medizinische Rehabilitation handele, bestehe kein Anspruch auf Rehabilitationsleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), weil heilpädagogisches Reiten nicht in die Heilmittel-Richtlinie aufgenommen worden sei und deshalb nicht verordnet werden dürfe.

#### **Für medizinische und soziale Rehabilitation sind unterschiedliche Träger zuständig**

Zwar könne das heilpädagogische Reiten auch eine Leitung der sozialen Rehabilitation sein. Der Gesetzgeber habe jedoch ausdrücklich eine Einschränkung dahingehend vorgenommen, dass die im § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX aufgeführten heilpädagogischen Leistungen nur Kindern gewährt werden sollen, die noch nicht eingeschult sind.

Das gleiche Ergebnis ergebe sich aus der Formulierung des § 56 SGB IX. Eine Beschränkung des Gesetzgebers auf eine bestimmte Altersgruppe dürfe nicht über die Erweiterung des aufgeführten Leistungskatalogs unterlaufen werden.<sup>1</sup>

Das OVG hat der Berufung des Klägers stattgegeben und den beklagten Jugendhilfeträger zur Bewilligung von heilpädagogischem Reiten als Leistung der Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII verpflichtet.

Das VG habe zu Recht darauf hingewiesen, dass kein Anspruch auf heilpädagogisches Reiten als Leistung der medizinischen Rehabilitation bestehe, weil heilpädagogisches Reiten gem. § 138 SGB V nicht als Heilmittel verordnet werden dürfe.

#### **Abgrenzung nach dem Leistungszweck und dem Ziel der Maßnahme**

Beim Kläger gehe es jedoch nicht um eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation im Sinne von § 26 SGB IX, sondern um eine Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (soziale Rehabilitation) i. S. v. § 55 SGB IX. Für die Abgrenzung der Leistungen zueinander sei der Leistungszweck entscheidend. Wenn sich die Leistungszwecke der medizinischen und sozialen Rehabilitation unterscheiden, sei ausschlaggebend, worauf der Schwerpunkt der Zielsetzung der Maßnahme im konkreten Einzelfall liege.

Hier diene das heilpädagogische Reiten vorrangig dazu, dem Kläger den Zugang zur Gesellschaft zu ermöglichen, der ihm wegen seines frühkindlichen Autismus mit schwerer Kommunikationsstörung in erheblichem Umfang versperrt sei. Damit handele es sich um eine Maßnahme der sozialen Rehabilitation.

#### **Einschulung keine zeitliche Grenze**

Entgegen der Annahme des VG stünde der Bewilligung von heilpädagogischem Reiten gem. § 35a SGB VIII i. V. m. §§ 53, 54 SGB XII und §§ 55, 56 SGB IX nicht der Umstand entgegen, dass der Kläger bereits eingeschult sei. Aus der Formulierung des § 55 Abs. 2 Nr. 2 „heilpädagogische Leistungen für Kinder, die noch nicht eingeschult sind“ könne nicht gefolgert werden, der Gesetzgeber habe heilpädagogische Leistungen für eingeschulte Kinder generell ausschließen wollen. Aus der Entstehungsgeschichte der Vorschriften folge, dass der Gesetzgeber durch die Schaffung von § 55 Abs. 2 Nr. 2 und § 56 SGB IX nicht die Bewilligung von heilpädagogischen Leistungen auf noch nicht eingeschulte Kinder beschränken wollte. Diese Bestimmungen enthielten lediglich eine zeitgerechte Fortentwicklung von § 40 Abs. 1 Nr. 2a BSHG (a. F.) und des bisherigen § 11 Eingliederungshilfe-Verordnung.

Der Bewilligung von heilpädagogischen Leistungen stehe zudem nicht entgegen, wenn diese nicht als Hilfe zur Ermöglichung oder Erleichterung einer angemessenen Schulbildung i. S. v. § 54 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 SGB XII dienen sollten. Die Bewilligung von nicht ausdrücklich in § 54 Abs. 1 SGB XII und § 55 Abs. 2 SGB IX genannten

Leistungen der Teilhabe seien in Folge der Formulierung „insbesondere“ und der dadurch offenen Kataloge von Leistungen der Eingliederungshilfe bzw. der sozialen Rehabilitation ohne weiteres möglich.

### Behinderte Kinder haben umfassenden Eingliederungsanspruch

Eine vor der Einschulung eines behinderten Kindes begonnene heilpädagogische Maßnahme müsse deshalb nicht etwa unabhängig von ihrer Erforderlichkeit nur wegen dessen Einschulung oder nur deshalb beendet werden, weil sie sich nicht als Hilfe zu einer angemessenen Schulbildung darstelle. Eine andere Sichtweise würde dem grundlegenden, nur bei Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben eingeschränkten Prinzip der Eingliederungshilfe für behinderte Kinder und Jugendliche widersprechen, wonach diese einen Anspruch auf alle im konkreten Einzelfall geeigneten und erforderlichen Hilfen und Leistungen haben.

Nach alledem stehe dem Kläger weiterhin wöchentlich eine Therapieeinheit heilpädagogisches Reiten zu.

#### Anmerkung

Wegen grundsätzlicher Bedeutung der Sache hat das OVG die Revision zum Bundesverwaltungsgericht gem.

§ 132 Abs. 2 Nr. 1 Verwaltungsgerichtsordnung (VwGO) zugelassen.<sup>1</sup> Infolge der bislang geltenden unterschiedlichen Zuständigkeiten der Gerichtsbarkeiten für Kinder mit einer seelischen Behinderung (Verwaltungsgerichtsbarkeit) und Kindern mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung (Sozialgerichtsbarkeit) wird eine Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts nur den Leistungsanspruch von seelisch behinderten Kindern und Jugendlichen regeln.

Die Trennung und Unterscheidung zwischen seelisch behinderten Kindern einerseits und körperlich bzw. geistig behinderten Kinder andererseits in Bezug auf die für sie wesentlichen Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen steht im Widerspruch zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung (UN-BRK). (Sch)

<sup>1</sup> VG Trier; Urteil vom 17.02.2011 – Az: 2 K 902/10.TR, RdLh 2/2011, S. 76

<sup>2</sup> BVerwG – Az: 5 C 15/11

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/11, Seiten 167f., Dezember 2011

## PFLEGEgeld VON HEIMBEWOHNERN WIRD RECHTSWIDRIG GEKÜRZT

Heimbewohner, die am Wochenende oder in den Ferien bei ihren Eltern zu Besuch sind, erhalten pro Pflege-tag in der Familie anteiliges Pflegegeld. Bislang zahlten die Pflegekassen pro Tag 1/30 des maßgeblichen monatlichen Pflegegeldes, bei Pflegestufe I (Monatsbetrag: 225 Euro) also zum Beispiel 7,50 Euro. Neuerdings berechnen viele Pflegekassen das Pflegegeld aber nach einer neuen Methode. Sie ermitteln zunächst, in welcher Höhe der Pflegebedürftige bereits Sachleistungen der Pflegekasse durch seinen Aufenthalt im Wohnheim in Anspruch genommen hat. Das Pflegegeld wird sodann um den Prozentsatz vermindert, in dem der Betroffene im jeweiligen Monat Sachleistungen erhalten hat.

Auf der Grundlage dieses verringerten monatlichen Pflegegeldes wird schließlich der Tagessatz ermittelt. Ein Heimbewohner, der sich an 18 Tagen im Monat bei seiner Familie aufhält und Pflegestufe I hat, erhält nach der neuen Berechnungsmethode statt

7,50 Euro nur noch 3,14 Euro Pflegegeld pro Tag. Hintergrund der neuen Berechnung ist ein Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) vom 13. März 2001 (Az. B 3 P 10/00 R), die Pflegekassen im April 2011 zu einer Änderung ihrer Richtlinien veranlasst hat. Nach Auffassung des Bundesverbandes körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) ist das 10 Jahre alte BSG-Urteil auf die heutige Rechtslage nicht mehr anwendbar, weil sich einschlägige Rechtsvorschriften zur Berechnung des Pflegegeldes bei gleichzeitiger Inanspruchnahme von Pflegesachleistungen in der Zwischenzeit geändert haben. Der bvkm empfiehlt Betroffenen deshalb, gegen die Kürzung des anteiligen Pflegegeldes Widerspruch einzulegen. Die vom bvkm erstellte „Argumentationshilfe gegen die Kürzung des Pflegegeldes“ kann im Internet unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik Arbeitsbereiche/Recht und Politik/Argumentationshilfen unter dem Stichwort „Pflegeversicherung“ kostenlos heruntergeladen werden.

## HEILMITTELVERSORGUNG: FÜR MENSCHEN MIT SCHWEREN BEHINDERUNGEN IST EINE LANGFRISTIGE GENEHMIGUNG MÖGLICH

Gesetzlich Krankenversicherte haben Anspruch auf Heilmittel. Das sind zum Beispiel Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie. Näheres dazu, unter welchen Voraussetzungen Ärzte diese Therapien verordnen dürfen, ist in der Heilmittel-Richtlinie geregelt. Neu ist seit dem 1. Juli 2011 die Regelung, dass Menschen mit dauerhaften schweren Behinderungen ohne erneute Überprüfung des Behandlungsbedarfs eine langfristige Genehmigung von Heilmittelbehandlungen von ihrer gesetzlichen Krankenkasse bekommen können. Die bisherige Regelung sah vor, dass auch bei wiederholten langfristig notwendigen Verordnungen immer wieder eine besondere ärztliche Begründung mit prognostischer Einschätzung des Gesundheitszustandes eingeholt werden musste. Viele Patientinnen und Patienten mussten deshalb Quartal für Quartal um ihre Verordnung kämpfen, da sich Ärztinnen und Ärzte aus Angst vor Regressen wegen Überschreitung ihres Praxisbud-

gets weigerten, eine neue Verordnung auszustellen. Die langfristige Genehmigung soll nun mindestens ein Jahr lang gelten und kann sogar unbefristet erteilt werden. Sie muss bei der Krankenkasse beantragt werden. Der bvkm hat hierfür einen Musterantrag entwickelt, der im Internet unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik Arbeitsbereiche/Recht und Politik/Argumentationshilfen unter dem Stichwort „Krankenversicherung“ kostenlos heruntergeladen werden kann. Zu beachten ist, dass die Genehmigung der Krankenkasse nicht die ärztliche Verordnung entbehrlich macht. Für die fortlaufende Heilmittelbehandlung bedarf es daher weiterhin zusätzlich in jedem Quartal einer Verordnung durch den behandelnden Arzt.

*Beide Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Das Band“, Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Ausgabe Nr. 6/2011, Seite 28*

## BSG STÄRKT DAS PERSÖNLICHE BUDGET AUSSERHALB DER WfbM

Das Bundessozialgericht (BSG) hat in mündlicher Verhandlung am 30. 11.2011 entschieden (Az.: B 11 AL 7/10 R), dass ein persönliches Budget für eine dem Berufsbildungsbereich der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) entsprechende Ausbildung, der die Anerkennung als WfbM fehlt, nicht mit dem Argument verweigert werden darf, Leistungen für das Eingangsverfahren und den Berufsbildungsbereich seien nur in einer anerkannten Werkstatt vorgesehen. Im konkreten Fall hatte ein Jugendlicher mit Behinderung ein persönliches Teilbudget für die Ausbildung in einer Gärtnerei der Lebenshilfe beantragt, welche nicht über die Anerkennung als WfbM verfügte. Da gemäß § 102 SGB 111 Leistungen für das Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich nur in einer anerkannten WfbM vorgesehen sind, wurde die Leistungsbewilligung im Rahmen des persönlichen Budgets in den Vorinstanzen (LSG Schleswig-Holstein, Az.: L 3 AL 11/07; SG Itzehoe, Az.: S 2 AL 35/05) zunächst abgelehnt. Das BSG in der mündlichen Verhandlung jedoch aus, bei einer Leistung im Rahmen eines persönlichen Budgets sei der zu Grunde liegende Gedanke zu beachten, dem Leistungsberechtigten ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Es komme daher für die Bewilligung der Leistungen außerhalb einer anerkannten WfbM nur darauf an,

dass die Vergleichbarkeit der Ausbildung außerhalb der WfbM mit der Ausbildung in einer anerkannten WfbM bestehe. Auch die Beklagte Bundesagentur für Arbeit vertritt bereits auf Grund der Handlungsempfehlungen von 2008 die Auffassung, es müsse lediglich eine Vergleichbarkeit der Leistungen gegeben sein. Das Verfahren vor dem BSG wurde weiterbetrieben, um eine höchstrichterliche Klärung dieser Rechtsfrage herbeizuführen. Viele Arbeitsagenturen hatten wegen des vor dem BSG laufenden Verfahrens jedoch keine persönlichen Budgets für den Berufsbildungsbereich außerhalb einer WfbM bewilligt. Die erfolgte Klarstellung wird nun dazu führen, dass die Arbeitsagenturen diese bewilligen, wenn es sich um eine vergleichbare Ausbildung handelt. Da das BSG aufgrund der vom Landessozialgericht getroffenen Feststellungen im konkreten Fall nicht abschließend beurteilen konnte, welchen Grundanspruch der Kläger überhaupt hat, wurde der Fall zur weiteren Sachverhaltsaufklärung und Entscheidung unter Beachtung der vom BSG festgestellten Grundsätze an das Landessozialgericht zurückverwiesen.

*Sebastian Tenbergen*

*Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Das Band“, Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Ausgabe Nr. 1/2012, Seite 24*

## URLAUB IN DER FELDBERGER SEENLANDSCHAFT

*Ein Bericht über den Verein Birkenzweig – mit Handicap Urlaub genießen e.V.*

*Helfend für andere zu leben ist ein Lebensmotto für die Feldberger Ärzte Dr. Berit Schmid-Voigtländer und Dr. Dirk Schmid. Vor vier Jahren gründeten sie den Verein „Birkenzweig – mit Handicap Urlaub genießen e.V.“, um Familien mit schwerstbehinderten Angehörigen einen gemeinsamen erholsamen Urlaub zu ermöglichen.*

*Der ehrenamtlich tätige Verein sucht für die Familien eine geeignete Unterkunft, organisiert nötige Pflegedienste, Physiotherapien und Hilfsmittel, stellt ein Freizeitprogramm für Menschen mit Handicap und auch die Angehörigen zusammen.*

*Die ehrenamtlichen Helfer unterstützen die Familien, deren Angehörige Betreuung rund um die Uhr benötigen. Bei Bedarf übernehmen sie stundenweise die Freizeitbetreuung der Menschen mit Handicap, damit die pflegenden Angehörigen eigenen Freizeitaktivitäten nachgehen können.*

*Im vergangenen Jahr konnten 10 Familien mit Hilfe der Birkenzweiger erholsame Ferientage in der Feldberger Seenlandschaft, im Südosten Mecklenburg-Vorpommerns, genießen.*

*Barrierefreie Unterkünfte und ein Netzwerk aus verschiedensten örtlichen Einrichtungen sind die Basis des Angebotes.*

*Wer sich für dieses Angebot interessiert, kann gern mit dem Verein Kontakt aufnehmen!*

*Herzliche Grüße aus der Mecklenburgischen Seenplatte und der Feldberger Seenlandschaft,*

**Susann Werner**

Regionalleiterin Mecklenburg-Vorpommern für

**BIRKENZWEIG –  
mit Handicap Urlaub genießen e.V.**

Kontaktbüro: Strelitzer Str. 42

17258 Feldberger Seenlandschaft

Telefon 03 98 31 - 27 026

info@birkenzweig-urlaub.org

www.birkenzweig-urlaub.org





Besonders wichtig ist der Kontakt zu Gleichgesinnten. Gemeinsam lassen sich viele Dinge viel besser meistern.

## Gemeinsam stark – Hilfe im Alltag

Wenn Eltern ihr schwerpflegebedürftiges Kind, das auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen ist, nach Hause nehmen möchten, brauchen sie Unterstützung. Diese erhalten sie bei INTENSIVkinder zuhause e.V. Was mache ich, wenn mein Kind die Sondenkost nicht verträgt? Wie verhalte ich mich, wenn mein Kind aspiriert? Wie können wir als Familie einfach nur einmal für uns sein? 2001 haben sich Eltern schwerpflegebedürftiger Kinder zusammengetan, um sich gegenseitig zu helfen.

„Wir gaben dem Verein, der damals noch sehr klein war, diesen Namen, weil der Alltag mit schwerst- oder auch intensivpflegebedürftigen Kindern zu Hause für uns im Vordergrund stand“, erklärt die erste Vorsitzende des Vereins, Swantje Rüb. In diesem Jahr feiert der Verein sein 10-jähriges Bestehen.

### Permanente Betreuung

INTENSIVkinder sind kleine Menschen, die durch angeborene oder erworbene schwerste Erkrankungen auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen sind. Bei diesen Kindern sind aufgrund von schweren Muskel- oder Stoffwech-

selerkrankungen, genetischen Defekten, angeborenen Organmissbildungen, Frühgeburt oder auch schweren neurologischen Erkrankungen und Unfallfolgen lebenswichtige Funktionen wie Atmung, Nahrungsaufnahme oder Mobilität nicht oder nur eingeschränkt vorhanden. Das Leben dieser Kinder kann nur durch den Einsatz hochspezialisierter Medizintechnik und mit einer pflegerischen Versorgung rund um die Uhr erhalten und lebenswert gestaltet werden.

80 Prozent der dem Verein bekannten Kinder sind tracheotomiert. Sie haben einen Luftröhrenschnitt. Nur durch die-

sen direkten Zugang kann ihre Atemfunktion aufrecht erhalten werden. Etwa 50 Prozent der Kinder müssen ständig oder zeitweise beatmet werden. Sie sind nicht in der Lage, selbstständig zu atmen, eine Beatmungsmaschine übernimmt diese Funktion. Ein großer Teil der Kinder ist außerdem auf eine Sauerstoffversorgung angewiesen.

### Hohe Belastung

Trotz der intensivmedizinischen Versorgung entschließen sich viele Eltern, ihr Kind nach einem Klinikaufenthalt mit nach Hause zu nehmen und dort zu betreuen. Die Belastung ist enorm. Die

Eltern sorgen sich permanent um das Leben bzw. um das Überleben des Kindes. Es muss meist pflegerisch und medizinisch rund um die Uhr betreut werden – eine Belastungsprobe für die Familie. Bestimmt doch die ständige Beobachtung und Überwachung des Kindes durch Monitore und akustische oder optische Überwachungssysteme den Alltag der Gemeinschaft. Es gibt keine Zeit mehr für Freunde und Bekannte. Die eigene Gesundheit oder Freizeit leidet, weil das Wohl des erkrankten Kindes an erster Stelle steht. Die Isolation des Kindes und der Familie und vieles mehr stellen die Eltern oft vor unüberwindbare Probleme. Der Verein setzt sich für ein normales, altersgemäßes Leben des Kindes ein.

#### **Am Leben teilnehmen**

Vieles spricht für ein Leben im Kreise der Familie. Zu Hause erholen sich die Kinder viel schneller und sie können ein möglichst altersgemäßes „normales“ Leben

führen. Die schwerpflegebedürftigen Kinder bekommen weniger Infekte. Sie entwickeln Fähigkeiten und lernen im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Sie können am normalen Leben der Familie teilnehmen. Die Unterstützung durch die Pflegedienste ist sehr wichtig, genauso wie die Versorgung mit Geräten, Medikamenten und Hilfsmitteln. Besonders wichtig ist allerdings der Kontakt zu Gleichgesinnten. Diese helfen bei medizinischen, rechtlichen und psycho-sozialen Problemen. Und sie sind dann zur Stelle, wenn Betroffene Unterstützung bei der Bewältigung von alltäglichen Problemen benötigen oder einfach nur reden möchten.

#### **Arbeit des Vereins**

Was macht der Verein? Er unterstützt Betroffene bei ihren alltäglichen Problemen. Er stellt Kontakte her, er fördert im Besonderen Kontakte zwischen Familien mit INTENSIVkindern. Mittlerweile gibt es in 10 Bundesländern regionale Kontaktstellen. Eltern aus dem ganzen Bun-

desgebiet, ob als Mitglied oder Gast, treffen sich einmal im Jahr zu einer bundesweiten Elternbegegnungstagung. Dort steht der gegenseitige Erfahrungsaustausch genauso im Vordergrund wie auch die Weiterbildung durch Referate und Workshops zu verschiedenen Themen, welche die Kinder betreffen. Außerdem gibt es dort vielfältige Informationen sowie eine ständig aktualisierte Adressdatei. Durch letztere können betroffene Familien in der Region Kontakte zu Gleichgesinnten knüpfen. Kooperationen mit anderen Vereinen, Verbänden, Organisationen, Institutionen und der Kontakt zu Kliniken, Pflegediensten, Ärzten, Therapeuten und Anwälten über den Verein helfen Eltern, die täglich anfallenden Probleme und Sorgen mit kranker Kindern besser zu bewältigen.

#### **INTENSIVkinder zuhause e.V.**

Swantje Rüß

Goerdeler Straße 80, 21031 Hamburg

Telefon 040 · 79 68 59 48

info@intensivkinder.de

www.intensivkinder.de



INTENSIVkinder zuhause e.V. setzt sich für ein normales, altersgemäßes Leben des Kindes ein.



Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:  
„AirMediPlus“, Magazin für außerklinische Beatmung,  
Ausgabe Nr. 4/2011, Seite 10–11

## ANTONS DIAGNOSE: NEMALINE MYOPATHIE

Mein Sohn Anton ist 5 Jahre alt und bei ihm wurde die seltene Muskelerkrankung Nemaline Myopathie diagnostiziert.

Charakteristisch für die Erkrankung ist der Nachweis fadenförmiger und stäbchenartiger Strukturen im Muskel. Man unterscheidet sechs verschiedene Formen, basierend auf dem Ort des Gendefektes, auf Krankheitsbeginn, Verteilung und Schweregrad der Muskelschwäche und Einschränkung der Atemmuskulatur.

Welche Form bei Anton vorliegt, ist bisher nicht bekannt. Seit drei Jahren befindet sich sein Blut bei einer Forschungsstudie in Helsinki, wo versucht werden soll, den genauen Ort des Gendefektes ausfindig zu machen, da dies in Deutschland nicht gelungen ist. Aus diesem Grund konnten uns die Ärzte bisher keine Prognose des weiteren Krankheitsverlaufs nennen.

Anton wurde am 20. Januar 2007 nach einer tollen komplikationslosen Schwangerschaft geboren. An seinem zweiten Lebenstag stellten die Ärzte bereits eine Muskelschwäche fest. In seinen ersten Lebensmonaten wurden wir aus diesem Grund von Arzt zu Arzt geschickt und alle hatten ihre eigene Meinung. Diese Zeit war sehr schwierig für mich, da man von einem Extrem ins andere gefallen ist. Mit 6 Monaten wurde dann eine Muskelbiopsie durchgeführt, die drei Monate später die Diagnose brachte. Damals erklärte der Arzt, obwohl bei Anton kaum Spontanbewegungen zu erkennen waren, dass es ihm dennoch gelingen kann ein selbstständiges Leben zu führen und zu lau-

fen, da es eine leichte Form der Erkrankung sei. Aber es sollte alles anders kommen!

Mit ca. 10 Monaten hat er begonnen, immer schlechter zu essen. Ein Klinikaufenthalt hat daraufhin die Gewissheit gebracht, dass er starke Refluxe hatte und somit Schmerzen in der Speiseröhre. Eine genaue Kontrolle seiner Vitalparameter hat zusätzlich gezeigt, dass seine Sauerstoffsättigung im Blut nicht optimal war, woraus man deuten konnte, dass er hin-



und wieder Nahrung in die Lunge bekommen hat (aspiriert). Sein Zustand wurde immer schlechter, sodass wir seinen ersten Geburtstag auf der Intensivstation feiern mussten und mit einem Heimbeatmungsgerät für die Nacht und einer entsprechenden Maske nach Hause geschickt wurden. Da er nun gar keine Nahrung mehr zu sich nahm, bekam er eine Nasensonde. Trotzdem verschlechterte sich sein Zustand immer weiter und wir waren wegen ständiger Pneumonien permanent

im Krankenhaus. Zudem erhöhte sich der zusätzliche Sauerstoffbedarf zusehends. Auf mein Drängen hin bekam er dann auch endlich eine PEG-Sonde, da ihm die Nasensonde auf Dauer sehr zu schaffen machte und er nun auch komplett jegliche Nahrung verweigerte.

Mit 1,5 Jahren hatte er eine lebensbedrohliche Aspiration (Verschlucken von Nahrung), die erforderte, dass er intubiert werden musste und einige Zeit im künstlichen Koma lag. Da er im Nachhinein nicht von der künstlichen Beatmung entwöhnt werden konnte, entschieden wir, dass

er ein Tracheostoma bekommen soll. Das war für mich eine sehr schwere Entscheidung, da ich schreckliche Angst davor hatte und mir das Leben mit einer Trachealkanüle und einer eventuell permanenten künstlichen Beatmung extrem schwierig erschien. Außerdem sagten die Ärzte, dass er vielleicht niemals sprechen lernen könnte.

Aber es sollte wieder einmal alles anders kommen!

Denn durch die permanente Beatmung und die Trachealkanüle konnte Anton endlich beginnen richtig zu leben. Er entwickelte sich sehr gut und man konnte extreme kognitive Fortschritte feststellen. Ich hatte den Eindruck, dass er täglich neue Sachen lernte und bereits extrem wissbegierig war. Wir verständigten uns mit Mimik und Gestik. Motorische Verbesserungen gab es zwar nicht, aber er lernte wunderbar mit der Kanüle und der Beatmung zu leben und wurde ein richtiges Sonnenscheinkind und ein Filou.

Antons positive Einstellung und unsere besondere Bindung, die durch die vielen besonderen Erfahrungen entstanden ist, haben es mir leicht gemacht, mit dieser Situation positiv umzugehen. In der ersten Zeit habe ich als Mutter lediglich funktioniert, da ich in vielen Momenten überfordert schien. Nun haben wir Stück für Stück begonnen, unser Leben wieder in vollen Zügen zu genießen. Da ich mich mittlerweile zur „medizinische Fachkraft“ entwickelt hatte, konnten wir auch weitere Verbesserungen einleiten. So war ich zum Beispiel mit Anton in einer Berliner Klinik, um auf einer Spezialstation für heimbeatmete Kinder, seinen Beatmungsmodus so umstellen zu lassen, dass er optimal seiner Erkrankung angepasst ist. Zusätzlich wurde bei ihm noch eine Fundoplikatio durchgeführt (Verengung des Mageneingangs), damit es zu kei-

nen weiteren Nahrungs-Aspirationen kommen kann.

Seitdem Anton 2,5 Jahre alt ist, geht er in einen Integrativen Kindergarten. Die Begleitung einer Pflegekraft macht dies möglich. Er genießt die Zeit mit den anderen Kindern enorm. Obwohl seine motorische Entwicklung keine positive Wendung nahm, tat es die geistige umso mehr. Er hat gelernt, auch ohne speziellen Sprechaufsatz für seine Kanüle, zu sprechen. Es klingt zwar etwas anders aber man kann ihn gut verstehen. Auch hat er sämtliche Entwicklungsrückstände diesbezüglich aufgeholt und verfügt über einen altersgerechten Wortschatz. Er hat ein enormes Gedächtnis, sodass er beim Gute-Nacht-Geschichten vorlesen, manchmal ganze Passagen auswendig aufsagt. Dank der heutigen Technik (I-Pad, I-Pod) entwickelt er sich zu einem kleinen Computergenie.

Aufgrund der Unterstützung durch einen Pflegedienst (nachts, Kindergartenbetreuung) führen wir ein annähernd normales Leben. Ich gehe wieder arbeiten und genieße manchmal auch die Zeit für mich. Auch packe ich Anton nicht in Watte, damit er ähnliche Erfahrungen machen kann wie andere Kinder (Schlitten und Karussell fahren). Im letzten Jahr haben wir uns zum ersten Mal getraut, in den Urlaub an die Ostsee zu fahren. Es hat ihm so viel Spaß gemacht, dass der Urlaub für 2012 bereits gebucht ist.

Etwas Normalität ist uns in dem ganzen Wirrwarr um Krankenkasse, Therapeuten, Ärzten, Sanitätshäusern, Pflegedienst usw. immer wichtig gewesen.

Und so genießen wir unsere gemeinsame Zeit sehr intensiv und immer mit einer positiven Einstellung.

*Ramona Zießnitz, Erfurt*

# Swantje Rüß kämpft für „Intensivkinder“

**VEREIN** Schwerstbehinderte sollen zu Hause leben können

Von Christina Rückert

Bergedorf. Vielleicht kann es nichts Schlimmeres geben als einen solchen Moment. Den Moment, in dem Eltern erfahren müssen, dass ihr Kind – von Geburt an, nach Unfall oder Krankheit – schwerstbehindert ist und ohne moderne Intensivtechnik kaum überleben kann. Neben Schock, Angst und Trauer stellt sich Vätern und Müttern dann auch die Frage, ob das Kind die Klinik überhaupt verlassen kann und ob so etwas wie ein gemeinsamer Alltag zu Hause möglich ist.

Es ist. Der bundesweit arbeitende Verein „Intensivkinder zuhause“ (185 Mitglieder) hilft betroffenen Eltern, ihr Kind nach Hause zu holen, sich Hilfe zu organisieren und so etwas wie einen Alltag zu leben. Seit etwa zweieinhalb Jahren wird der noch junge Verein von der Lohbrüggerin Swantje Rüß geleitet. Die 45-jährige Kandidatin für Bürgerpreis unserer Zeitung und der Volksbank Stormarn unterstützte den Verein schon vorher als Regionalleiterin. Nun, als Vorsitzende, ist sie viele Stunden täglich damit beschäftigt, Reisen, Treffen oder Tagungen zu planen, Mails zu beantworten, Betroffenen zu helfen. Das alles neben Teilzeitjob und ihren eigenen Aufgaben als Mutter.

Swantje Rüß ist selbst Betroffene. Sohn Philipp kam im Jahr 2000 mit schweren Gehirnschäden zur Welt. Während der Schwangerschaft war seine Mutter über die Nahrung mit Listeriose-Bakterien in Kontakt gekommen. Philipp kann bis heute nicht schlucken, nicht sprechen, nur lautieren. Er atmet durch ein Loch im Hals, da die oberen Atemwege gelähmt sind. Über einen Monitor wird nachts seine Sauerstoffsättigung und seine Herzfrequenz permanent überprüft – ist er erkältet, muss er ganz an eine Beat-



Swantje Rüß mit ihren beiden Kindern Phillip und Nele in der Hollywoodschaukel in ihrem Garten.

Foto: Rückert



mungsmaschine angeschlossen werden. Doch trotz aller Schwierigkeiten bereitet Philipp seiner Mutter und seiner Schwester Nele (9) viel Freude. „Er bekommt mehr mit als man denkt und gibt uns viel zurück“, sagt Swantje Rüß.

Kinder wie Philipp brauchen rund um die Uhr Betreuung und Anreize, „die kann man nicht mal so eben allein lassen“, sagt die 45-Jährige. Auch ein Ausflug oder eine Reise kann schon aus medizinischen Gründen zur unüberwindlichen Hürde werden. Der Verein organisiert deshalb einmal im Jahr eine Reise. Swantje Rüß und ihr Team haben eifrig Spenden für die 35 000 Euro teure Fahrt gesammelt. Mit Erfolg: Auch dieses Jahr können wieder 19 Familien in ein behindertengerechtes Haus im Obersauerland fahren, werden dort von Pflegern unterstützt und kön-

nen sich mit Betroffenen austauschen.

Diesen Austausch gibt es einmal jährlich bei einer Elternbegegnungstagung am Wochenende, gleichzeitig die Mitgliederversammlung. Für viele Eltern weit mehr als ein Pflichttermin: Hier gibt es Referate, Workshops, auch mal eine kleine Produktschau der Industrie. „Inzwischen ist das fast ein Kongress geworden“, sagt Swantje Rüß stolz. Sie überlegt sich oft sozialrechtliche, medizinische, therapeutische Themen, die die Eltern interessieren könnten.

Trotz vieler Aufgaben und wenig freier Zeit kämpft Swantje Rüß unermüdlich für die Interessen betroffener Eltern. Etwa für eine Wohngemeinschaft, in der die „Intensiv-Kinder“ leben können, wenn sie dem Kindesalter entwachsen sind. Zwar gibt es WGs für geistig und körperlich Behinderte. Jedoch kaum für Menschen mit diesem Pflegebedarf. Swantje Rüß hat sich informiert, hält Kontakt zu Institutionen und will helfen, Richtlinien für solche Wohngemeinschaften zu erstellen. „Intensiv-Kinder“ sollen eine echte Zukunft haben.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Bergedorfer Zeitung“, Montag, 5. März 2012, S. 14

## EISVERGNÜGEN AUF VIER RÄDERN MIT ANNICA UND TIM



*Annica Albert*



*Tim Werner*

## AN UNS GEDACHT ...

... hat Frau Kuhn aus Hannover, als sie von der Kumquats-Spendenaktion „Wer hat eine Kumquats-Belohnung verdient?“ hörte. Kurzerhand schlug sie unseren Elternverein mit einer Beschreibung dessen vor, was wir bundesweit und vor allem auch im Hannoverschen Raum machen. Denn Sonja Kuhn kennt viele unserer Kinder von den Freizeitsamstagen und Sommerfesten im Raum Hannover. Dort war sie bereits mehrmals mit ihrer „Fellnase“ von den „Besuchern auf 4 Pfoten“ ([www.besucher-auf-4-Pfoten.de](http://www.besucher-auf-4-Pfoten.de)) und konnte den INTENSIVkindern ein Lächeln auf ihre Gesichter zaubern.

Die Jury entschied sich unter anderem für uns, was kein Wunder ist, wenn man diese Schluss-



Kumquats-Puppe

Sätze, die Frau Kuhn gewählt hatte, liest: „Die Kinder strahlen so viel Liebe aus, so viel Lebensfreude! Diese Kinder sind jedes in seiner Art unendlich liebenswert, besonders und einzigartig und zeigen trotz ihrer Behinderung uns Gesunden auf, wie einfach Glück sein kann.“

Ich bin mir sicher, dass die Kumquats mit ihren kleinen Schönheitsfehlern eine Bereicherung für die INTENSIVkinder wären! Bei einem unserer nächsten Besuche bei den INTENSIVkindern würde ich mich freuen, wenn wir die Kumquats zum „Leben erwecken“ könnten. Oder die Eltern bei gemeinsamen Treffen mit ihren Kindern Raufbold Willi eine lustige Geschichte erzählen lassen könnten.“



Sonja Kuhn

Frau Kuhn, herzlichen Dank für die Super-Kumquats-Puppe, mit der nun unsere INTENSIVkinder spielen dürfen! Wir freuen uns bereits jetzt auf das nächste „Besucher auf 4 Pfoten-Treffen“!

Rotraut Schiller-Specht,  
Regionalleiterin Niedersachsen

## KURZ NOTIERT

Der medizinische Dienst der Krankenkassen führt unter [www.igel-monitor.de](http://www.igel-monitor.de) nach und nach alle **individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL)** auf und bewertet diese.

Unter [www.washabich.de](http://www.washabich.de) übersetzen Studierende der Medizin ehrenamtlich medizinische Diagnosen in die Alltagssprache, um Betroffene ihre Erkrankung verständlich zu erläutern.

Das **Steuermerkblatt 2011/2012** wurde vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. aktualisiert und steht im Internet unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version kann gegen einen mit 55 Cent frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag – DIN lang – anfordern unter: bvkm, Stichwort „Steuermerkblatt“, Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf.

Die Aufgaben und Pflichten der Erben, des Testamentvollstreckers und des rechtlichen Betreuers bei einem Behindertentestament sind in der Broschüre **„Der Erbfall – Was ist zu tun?“** zusammengefasst. Die Broschüre steht im Internet als Download unter [www.bvkm.de](http://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 „Der Erbfall“, Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf oder unter Tel.: 0211-64004-0.

Auf der Homepage des LVKM Baden-Württemberg e.V. [www.lv-koerperbehinderte-bw.de](http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de) kann der Wegweiser **„Mütterkuren und Kureinrichtungen für Mütter/Väter und behinderte Kinder“** herunter geladen werden.

**Sport und Aktivurlaube für Menschen mit Behinderungen.** Unter dem Motto „geht nicht, gibt's nicht!“ bietet der Verein für Freizeit Para-Special-Outdoorsports (PSO) Skikurse und abwechslungsreiche Integrativurlaube für Menschen mit körperlichen (para) und geistigen (special) Behinderungen an. Sogar Menschen mit Querschnittslähmungen können mit so genannten Bi-Ski mit mehr oder weniger Unterstützung einer Begleitperson die Freuden des Winters genießen. Infos unter [www.freizeit-pso.com](http://www.freizeit-pso.com).

Das Buch **„Ich kann mehr – Berufliche Bildung für Menschen mit schweren Behinderungen“** beinhaltet Beiträge zur nachschulischen beruflichen Bildung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Herausgegeben wird es vom Verein Leben mit Behinderung Hamburg, der das Projekt „Feinwerk“ initiiert hat. Feinwerk ist eine zweijährige Qualifizierungsmaßnahme in Tagesförderstätten oder Tagesstätten und lässt berufliche Bildung für alle Menschen – auch schwerbehinderte, konkret werden. Verlag 53 Grad Nord, 2011, 24,80 Euro, ISBN 978-3981223552.

Der Landschaftsverband Rheinland (LVR) hat ein neues Internetportal zum Thema „Inklusion“ unter [www.inklusion.lvr.de](http://www.inklusion.lvr.de). Es enthält Informationen über die UN-Konvention und veranschaulicht das Konzept der Inklusion mit Beispielen aus Schule, Arbeit und Alltag.

Unter [www.zqp.de](http://www.zqp.de) findet man unter anderem alle deutschlandweiten **Pflegestützpunkte**.

## 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 wurden bereits an alle Mitglieder verschickt.



### Familienfreizeit 2012

Die Familienfreizeit am Möhnesee findet vom **21. – 28. Juli 2012** statt. Weitere Informationen und Anmeldeunterlagen gehen allen Vereinsmitglieder per Post zu.

**Kleine und größere Spenden für diesen Zweck sind herzlich willkommen! Aktionen zur Erhöhung des Spendenvolumens 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 unsere regionalen Veranstaltungen auf unserer Homepage [www.intensivkinder.de](http://www.intensivkinder.de)



Liebe Väter,  
hiermit laden wir herzlich ein zum diesjährigen

## Wochenendseminar für Väter chronisch kranker Kinder

zum Thema „Teamtraining für Väter“.

**Zeit:** Freitag, den 08. Juni 2012, 16 Uhr bis Sonntag 10. Juni 2012, 14 Uhr  
**Ort:** 36199 Rotenburg/Fulda, Göbels Hotel Rodenberg, Heinz-Meise-Str. 96–98  
**Referent:** Olaf Jantz, mannigfaltig e.V. – Verein für Jungen- und Männerarbeit

An diesem Wochenende haben Väter Zeit und Raum zum Austausch. Im offenen Gespräch sowie durch gezielte Fragestellung sollen die Väter ihre Wünsche, ihr Anliegen, ihre Probleme erörtern. Das Klettern als Teamtraining steht am Samstag auf dem Programm. Andere Aktivitäten und das gesellige Beisammensein sollen Abstand von den Alltagsbelastungen geben, um auch neue Energie zu tanken.

*Die Teilnehmerpauschale (inkl. Verpflegung) beträgt:*

|                                         |                                   |
|-----------------------------------------|-----------------------------------|
| für Mitglieder:                         | 45,– € im Einzelzimmer pro Person |
| für Nichtmitglieder (betroffene Väter): | 90,– € im Einzelzimmer pro Person |

Wir bitten um verbindliche Anmeldung bis zum 20. Mai 2012 per Mail an [info@intensivkinder.de](mailto:info@intensivkinder.de) und Überweisung der Teilnehmerpauschale bis zum 31. Mai 2012 auf unser Vereinskonto unter dem Stichwort „Väterseminar 2012“. Bitte bei der Anmeldung Fragen oder Anliegen für den Referenten sammeln und mit durchgeben.

Mit freundlichen Grüßen

Swantje Rüß,

1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

### **11. Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“**

Freitag, den 20. April 2012 findet von 9.30 – 17.00 Uhr in Frankfurt/M., Kommunikationszentrum im Krankenhaus Nordwest die 11. Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ statt.  
Information: B.F.G. Tel. 0271 – 2346267 oder unter [www.bfg-kray.de](http://www.bfg-kray.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](http://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.

### **Jahrestagung der DIGAB**

Vom 26. – 28.04.2012 findet die Jahrestagung der Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung in Kassel statt. Nähere Informationen unter [www.heimbeatmung.de](http://www.heimbeatmung.de)

### **Frauen mit besonderen Herausforderungen – Mütter behinderter Kinder in der Familie und in der Gesellschaft**

In **Berlin-Erkner** findet vom **11. – 13. Mai 2012** eine Veranstaltung für Mütter von behinderten Kindern und für Multiplikatorinnen mit Vorträgen, Gesprächskreisen und Workshops statt, die auch Zeit lässt für Austausch und Begegnung. Nähere Informationen dazu auf der Homepage des Bundesverbandes für körper- und mehrfach behinderte Menschen e.V. [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) unter Veranstaltungen (Eltern/Fachkräfte). Kosten: 80,- Euro inkl. Verpflegung und Übernachtung im Tagungshotel.

### **Pflege & Reha**

Vom 22. – 24. Mai 2012 findet in Stuttgart die Fachmesse „Pflege & Reha“ statt. Nähere Informationen unter [www.messe-stuttgart.de](http://www.messe-stuttgart.de).

## 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](mailto:info@intensivkinder.de)  
Internet: [www.intensivkinder.de](http://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

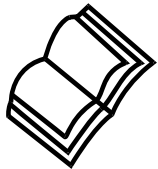
### Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

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

### Dringend gesucht ...

... werden nette Fotos Ihrer/Eurer INTENSIVkinder zur Veröffentlichung in dieser Mitglieder-Information. 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](http://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

**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

**Sprachlos? Von wegen! – Kommunikation mit Kindern mit schweren Behinderungen** Ulrike Theilen, Ernst Reinhardt Verlag München 2009  
Dies ist noch ausgeliehen (Frau Floß-Saurer)

**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 – Ernährung** für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen Nicola J. Maier (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2006

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

**Leben pur – Schmerz** bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2009

**Leben pur – Kommunikation** bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2010

**Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität** bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2011

**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

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

Marlies Winkelheide, Charlotte Knees;  
Königsfurt Verlag 2003, Krummwisch

**Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenenheimpiz**

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

**Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung,**

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; CD-ROM-Aktualisierung März 2011

**Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)**

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

**Recht auf Teilhabe**

LER538, Lebenshilfeverlag 2011, 128 Seiten

**Leben in der Gemeinde heute**

LER537, Lebenshilfeverlag 2011, 32 Seiten, broschiert

**Von der Integration zur Inklusion**

LBS312, Lebenshilfeverlag 298 Seiten broschiert

**Wohnen heute**

LER534, Lebenshilfeverlag 2011, broschiert

**Ablösung vom Elternhaus**

LBF214, Ann-Kathrin Schulz, Lebenshilfeverlag 2010, broschiert, 301 Seiten

**Schwere Mehrfachbehinderung und Integration**

LFK907, Lebenshilfeverlag 2011

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

**Monika Albert**

**E-Mail: [monika.albert@intensivkinder.de](mailto: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.*



**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 12

