

2 tausend 12



Mitglieder-Information

Ausgabe 2/12



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

Satz: Kerstin Knackstedt, Juli 2012

Druck: 47 Company GmbH & Co. KG

Auflage: 450 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	10
RECHT UND SOZIALES	24
BERICHTE	34
LESERSEITE	54
KURZ NOTIERT	58
TERMINE	59
KONTAKT	60
AUFNAHMEANTRAG	61
MITTEILUNGEN	62
SPENDEN	65

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 2/12

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

sich „schlau machen“ gehört zu den wichtigen Eigenschaften von Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder. Das zeigt auch die Fülle an Tagungsberichten in dieser Mitgliederzeitschrift. Auf unserer vereinseigenen (Elternbegegnungs-)Tagung im Frühjahr holen sich INTENSIVkinder-Eltern nicht nur regelmäßig Informationen und Anregungen für den Alltag mit ihrem besonderen Kind, sondern auch ein wenig Erholung durch eine kleine Auszeit und nette Gespräche während der Tagungspausen und am Abend in der Bauernstube (S. 34).

Eine kleine Auszeit gönnten sich auch einige INTENSIVkinder-Väter beim abwechslungsreichen Väterseminar im Juni und sie hoffen, mit ihrem Bericht neue Väter für das nächste Mal zu gewinnen (S. 43).

Genügend Erholung gab es hoffentlich auch in Ihrer Sommer-Ferienzeit. Obwohl – für manche Eltern schulpflichtiger INTENSIVkinder sind diese Wochen durch ein höheres Maß an Betreuung gekennzeichnet. Sollte es deshalb mit der Entspannung in dieser Zeit nicht so gut geklappt haben, dann könnte vielleicht folgender Tipp helfen:

*„Nimm dir jeden Tag eine halbe Stunde Zeit für deine Sorgen
– und in dieser Zeit mache ein Schläfchen.“ Laotse*

Herzliche Grüße,

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2011

Mitgliederversammlung am 04.05.2012

Swantje Rüß, 1.Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Vorstand

Hiermit begrüße ich offiziell meine Vorstandskolleginnen

- Frau Christiane Kolpatzik aus Dülmen in Nordrhein-Westfalen, die 2. Vorsitzende.
- Als Schriftführerin begrüße ich Frau Ariane Oeing aus Dorsten in Nordrhein-Westfalen.
- Ebenfalls ein Willkommen an unsere Schatzmeisterin Frau Anke Mill aus Seelze in Niedersachsen.
- Als 5. Vorstandsmitglied begrüße ich Frau Monika Albert aus Hannover.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns 2011/2012 3-mal für jeweils zwei Tage zu einer Vorstandssitzung in Hannover getroffen, u.a. um die Vereinsveranstaltungen und Projekte intensiv vorzubereiten.

Als *Kassenprüfer* standen uns im Jahr 2011/2012 Frau Anja Grefe aus Hamburg und Frau Dr. Maria Bitenc aus Sinsheim hilfreich zur Seite.

Auch Dich Anja begrüße ich hiermit ganz herzlich. Maria Bitenc entschuldigt sich für heute aus privaten Gründen.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern, den Regionalleitern und den beiden Kassenprüfern für ihre Arbeit und Unterstützung. Sie alle haben mit großem Engagement, viel Zeit und tollen Ideen zahlreiche Aktivitäten und Projekte des Vereins geplant und aktiv mit gestaltet. Danke für Eure viele Zeit, Eure Hilfe und Arbeit.

Ich schätze eure Arbeit sehr und gerade weil die Währung für diese unsere Arbeit Wertschätzung ist, würde ich mich freuen, wenn wir alle gemeinsam applaudieren und damit „Danke“ sagen.

1.2. Regionale Kontaktstellen

Wir hatten das letzte Jahr 10 Regionalgruppen und 1 Ortsgruppe.

Unsere Regionalleiterinnen orientieren sich mit ihren Aktivitäten an den Wünschen der Eltern, binden aber auch ihre eigene Ideen und auch Anregungen aus anderen Gruppen in ihre Arbeit ein. So hatte der Verein 2011 wieder sehr schöne, gut besuchte und interessante Veranstaltungen auf regionaler Ebene angeboten:

In **Niedersachsen** hat Rotraut Schiller-Specht wieder die 10 Freizeitsamstage auf die Beine gestellt. Ebenfalls gab es zwei Vätertage, einen Müttertag, regionale Frühstücksrunden und Elterntreffen, sowie ein Sommerfest zum Erfahrungsaustausch und Kennenlernen von neuen Familien. Lieben Dank für deinen Einsatz – liebe Rotraut – auch für den Einsatz zur Teilnahme am Selbsthilfetag in Hannover im letzten Jahr.

In **Nordrhein-Westfalen** hat Ariane Oeing verschiedene Aktivitäten organisiert: einen erlebnisreichen Tag im Phantasialand in Brühl, eine Poolparty und eine tolle Benefizveranstaltung „Das SuperPferd“ für ein Sommerfest und ein Herbstfest. Auch Herr Müller vom Möhnesee gab ein Adventskonzert und die Großen und Kleinen hatten viel Spaß. Lieben Dank an dich Ariane, dass du den Familien aus Nordrhein-Westfalen so schöne Dinge bieten konntest. Gerade das SuperPferd wird bei dir in der Region einen bestehenden alljährlichen Platz haben.

In **Hamburg** und **Schleswig-Holstein** haben Dominique Yousefi und ich zwei Elternstammtische organisiert sowie einen Kinaesthetics-Kurs für die Eltern und einen Zauber-Nachmittag für die Kinder. Auch dir Dominique vielen Dank für deine Hilfe. Auch ein Dankeschön an dein Engagement für die Öffentlichkeitsarbeit in der Hamburger Region auf der außerklinischen Beatmungs- und Inklusionsebene und für die Spendenakquise.

Im **Rhein-Main-Gebiet** hat Cordula Ulbrich für betroffene Eltern ein Treffen im Berghof im Frühjahr und Herbst organisiert mit Seminaren und Besichtigungen der Käserei. Dort war der Andrang und Spaß groß. Lieben Dank für diese schönen abwechslungsreichen Treffen, liebe Cordula. Und Danke für deine Zeit und Kraft auf den verschiedenen Tagungen, wo du unseren Verein vertreten hast.

In **Thüringen** bei Nellie Strecker gab es eine große Spende für ein großes Fest mit Basteln, mit einer Hüpfburg, einer Seifenblasenmaschine, mit viel Toben und leckerem Büffet. Danke für deinen tollen Einsatz in deiner Region, liebe Nellie.

Auch an Susann Werner aus **Mecklenburg-Vorpommern** ein Dankeschön für ihr Engagement bei den ver-

schiedenen Info-Tagen und Kongressen. Auch deine Zeit war kostbar! Danke für unsere Vereinspräsenz in Berlin.

Christiane Gering aus **Hessen** hat auch wieder einiges für ihre Familien auf die Beine gestellt. Den alljährlichen Winterspielplatz haben die hessischen Familien im Frühjahr nutzen können sowie einen Elternstammtisch im Herbst und Frühjahr. Lieben Dank für dein Helfen und deine Präsenz mit Vorträgen bei verschiedenen Institutionen.

Gerade zum Bereich Hessen möchte ich noch unsere Mitglieder Christine Wagner-Behrendt und ihren Ehemann Markus erwähnen, die den Verein *IntensivLeben* gegründet haben mit der Zielsetzung, eine Wohnrichtung für beatmete Kinder in Kassel zu schaffen. Sie haben damit letztes Wochenende zur DIGAB 2012 in Kassel bei der Ideenwerkstatt den ersten Preis gewonnen. Herzlichen Glückwunsch nochmals und alles Gute für euer Vorhaben. Flyer dazu liegen hier auch auf den Tischen aus.

Auch Ramona Hermann aus **Brandenburg** und Petra Neitzel aus **Bayern** danken wir für eure Hilfe als Ansprechpartnerin für betroffene Familien aus eurer Region.

Im Jahr 2011/2012 hat der Vorstand 1-mal zum *Regionalleitertreffen* eingeladen. Zum Dank für ihre Vereinsarbeit konnten alle Regionalleiterinnen/leiter nach der Seminararbeit einen gemütlichen Abend bei gutem Essen und Wein genießen.

Ich danke allen Regionalgruppenleitern an dieser Stelle im Namen des Gesamtvorstandes ganz herzlich für eure aktive Mitarbeit und hoffe auf weitere vertrauensvolle Zusammenarbeit und zukünftige Treffen mit einem reichen Erfahrungsaustausch. Wir werden uns 2012 noch einmal im Herbst treffen, um uns zum Thema „Professionelle Kommunikation in schwierigen Gesprächen“ bei Frau Lisa Wülbeck weiterzubilden.

1.3. Mitglieder

Der Verein hatte Ende Dezember 2011 170 Mitglieder und damit 3 Mitgliedsfamilien mehr als im Dezember des Vorjahres 2009. Zum jetzigen Zeitpunkt haben wir 176 Mitglieder. Im ganzen Bundesgebiet haben wir

Kontakt zu weiteren ca. 200 betroffenen Familien und Institutionen.

Um in unserem Verein Unterstützung und Hilfe zu bekommen, ist eine Mitgliedschaft keine Voraussetzung. Aber eine Mitgliedschaft, die im Jahr 40,- Euro kostet, hat natürlich Vorteile, z.B. unsere informative Mitglieder-Information wird ihnen sofort nach Erscheinen zugeschickt. Es gibt vergünstigte Seminare, Freizeiten und Tagungen. Zu unserer Familienfreizeit z.B. dürfen allerdings nur Mitgliedsfamilien teilnehmen. Mitglieder werden können natürlich nicht nur unmittelbar Betroffene, sondern auch Freunde und Förderer – und der Mitgliedsbeitrag ist selbstverständlich als Spende steuerlich absetzbar. Dies auch als Hinweis an evtl. anwesende Nicht-Mitglieder sowie an betroffene Verwandte oder Offizielle.

2. Veranstaltungen

Ich möchte einen kurzen Überblick über die Veranstaltungen des Vereins im letzten Jahr geben. Ausführliche Informationen dazu findet man natürlich immer auch in unserer Mitglieder-Information, die Rotraut Schiller-Specht ganz toll, zeitaufwendig und professionell in Ihrem Ehrenamt erarbeitet hat. Deine redaktionelle Tätigkeit wird von Jahr zu Jahr besser und ich wertschätze das sehr. Vielen lieben Dank Rotraut.

2.1. Regionalleitertreffen 2011/2012 in Rotenburg

Im Februar 2011 hier im Hause fand unter dem Motto „Selbst- und Zeitmanagement“ bei der Supervisorin Frau Scheppe-Sondermann der Firma Horizonte aus Kassel ein Regionalleitertreffen statt.

Im Februar dieses Jahres fand ein Treffen zum Thema „Tipps für die Regionalarbeit“ statt. Dort haben wir unter meiner Moderation verschiedene Dinge zu unserer regionalen Arbeit beleuchtet, diskutiert und erarbeitet.

Beide Treffen wurden von unterschiedlichen Krankenkassen finanziell unterstützt.

2.2. Elternbegegnungstagung 2011 am

05. – 06.05.2011 in Rotenburg an der Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung, unsere jährliche (das letzte Mal die 10.!) Elternbegegnungs-

tagung fand im Mai 2011 in der BKK Akademie hier in Rotenburg an der Fulda statt.

Unsere schon traditionell am Freitagabend stattfindende Mitgliederversammlung konnte nach einer neuen Vorstandswahl früher beendet werden als die Jahre zuvor, weil wir anschließend unsere große Jubiläumsfeier zu 10 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V. hatten.

Dieser besondere Abend gehörte uns Eltern. Ein Abend in einem festlichen Rahmen mit unserem Schirmherrn Herrn Wolfgang Zöller und geladenen Gästen, die uns jahrelang begleitet haben, verschiedenen Grußworten und Reden, einem leckeren 5-Länder-Büffet und den witzigen Podewitz-Brüdern ... – all das bot uns Mitgliedern reichlich Platz zum Staunen, zum Schmunzeln, zum Lachen, zum Quatschen, zu interessanten Gesprächen bei leckeren Getränken und in einer lockeren Atmosphäre.

Am nächsten Tag fanden die Vortragsthemen „Non-verbale Kommunikation“, „Wirksame Medikamente zur Sekretolyse“ und „Partnerschaft“ bei den Zuhörern großes Interesse. 3 Workshops zu den Themen „Neues zur Kranken- und Pflegeversicherung“, „Verdauung und Ausscheidung bei schwerbehinderten Kindern“ und „Epilepsie bei Kindern mit Behinderungen“ waren gut besucht. Die begleitende Ausstellung mit Einrichtungen und verschiedenen Firmen wurde interessiert angenommen und sorgte für Abwechslung und viel Neues.

Neben diversen Spenden wurde die Elternbegegnungstagung von der BKK Bundesverband GbR gefördert.

2.3. Väterseminar 10.06. – 12.06.2011, BKK Akademie in Rotenburg

Beim Väterseminar hier in Rotenburg waren sechs Teilnehmer dabei. Neben dem Aqua-Jogging als Ausgleich war Herr Olaf Jantz als Coach wieder mit von der Partie. Das eingespielte Team: Coach und Väter, haben neben dem Thema „Blick in die Zukunft“ eine Erlebnistour mit dem Mountainbike durchgeführt. Unterwegs war Geschick, Improvisation und Zusammenarbeit gefragt. Die Väter hatten bei allem sehr viel Spaß und Zeit für wertvolle Gespräche. Das Väterseminar wurde exklusiv von der Barmer GEK gefördert.

2.4. Familienfreizeit am Möhnesee, 06. – 13. August 2011

Es gab wieder eine einwöchige Familienfreizeit im Ober-sauerland am Möhnesee. Das erste Mal von Christiane Kolpatzik und mir organisiert.

20 Intensivkinder-Familien erlebten eine tolle abwechslungsreiche Woche. Für die Eltern gab es hausinterne Angebote für die umliegenden Sehenswürdigkeiten oder andere Themen. Ein Ausflug zum Gestüt in Soest, eine Zaubervorführung und Herr Müller und seine Gitarre rundeten das Programm ab. Für die Eltern gab es auch noch Fußball-Golfen.

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

Die pädagogische Kinderbetreuung wurde von HeilerziehungspflegerInnen einer Hannoverschen Berufsfachschule zum Thema „Dschungel“ durchgeführt.

Mit Singen, Spielen, Basteln wurden diese Tage für die Kinder zu einem unvergesslichen Erlebnis, was die Bilder eindeutig dokumentieren.

Spaß und die Erholung waren für alle da, und das war das Wichtigste auf dieser Familienfreizeit.

Eine Förderung durch den AOK-Bundesverband GbR und durch zahlreiche Spenden von Firmen und Stiftungen konnten wir diese Freizeit finanzieren. Ein Extra-Dankeschön geht an Herrn Dr. Silvester von Bismarck aus Berlin und an Herrn Wollweber der Hans und Irmi Abrahamsen-Körner-Stiftung aus Hamburg.

2.5. Mütterseminar 23.9. – 25.9.2011, BKK Akademie in Rotenburg

Zum 9. Mütterseminar unseres Vereins – toll organisiert von Christiane Kolpatzik, danke nochmals – kamen acht Frauen im September letzten Jahres in unsere Tagungsstätte hier in Rotenburg zusammen.

Unter dem Thema „Gesund und leistungsfähig – trotz Stress“ wurden die Frauen in Aquagymnastik und Rückenschule von Fachpersonal gestärkt. Am Abend durfte unter Anleitung in der Vinothek mit gesunder und bewusster Kost gekocht werden. Eine Kutschfahrt bei wunderschönem Wetter und der Besuch des Handwerkermarktes im naheliegenden Brach rundeten das Programm ab. Ausführlichere Details erfahren Sie wie immer in unserer Mitglieder-Information. Durch die Fördergelder der DAK konnten wir das Seminar realisieren.

2.6. Freizeit-Samstage von Februar bis Dezember (1x monatlich) in Hannover

organisiert für behinderte Kinder im Raum Hannover von Frau Rotraut Schiller-Specht. Jeder Samstag war wieder ein abwechslungsreicher Tag mit viel Vergnügen für alle teilnehmenden Kinder: Die Kinder besuchten u.a. den Flughafen, waren im Kino, haben Pizza gebacken und, und, und ...

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

Die Finanzierung dieser sehr erfolgreichen und beliebten und immer wiederkehrenden Freizeitmaßnahme wurde dankenswerterweise wieder durch Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V. und der Bürgerstiftung Hannover und Firmen vor Ort aus Hannover und Niedersachsen sichergestellt.

Weitere große und kleine Aktivitäten fanden auf regionaler Ebene statt in Form von Regionaltreffen, Sommerfesten, Seminaren, Vorträgen, worüber auch in unserer Mitgliederzeitschrift berichtet wird und die ich schon angesprochen hatte.

Soweit zu einigen der zahlreichen Veranstaltungen unseres Vereins im Jahr 2011.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr präsentierte sich unser Verein in der Öffentlichkeit, vorwiegend in der lokalen, manchmal auch in der überregionalen Presse und in verschiedenen Zeitschriften.

Flyer

Der farbige Flyer wurde in den verschiedensten Einrichtungen zum Auslegen verteilt und sehr gut angenommen.

Mitglieder-Information

Die Mitglieder-Information erschien 2011 einmal in einer sehr dicken Ausgabe mit immer wieder schönen und interessanten Artikeln unserer Aktivitäten, unserer Mitglieder und dem Neuesten der Pflege-Sozial-Rechtlichen Welt.

Diese Mitglieder-Information wird kostenlos an alle Mitglieder verteilt. Außerdem dient sie als Informationsmaterial für Betroffene, für Ärzte, Sozi-

aldienste, Kliniken und Krankenkassen und immer wieder auch als Information und ist auch als kleines Dankeschön für unsere Spender und Sponsoren gedacht.

10 Jahres-Jubiläumsausgabe

Die 10 Jahres-Jubiläumsausgabe kam im letzten Jahr so gut an, dass wir erneut einen Schwung gedruckt haben, um unseren Verein „in Papier“ zu verbreiten. Noch immer wird fast wöchentlich über den Klick auf unserer Homepage ein Exemplar angefordert.

Teilnahme an Veranstaltungen/Vorträgen

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

Internetseite

Unsere Internetseite findet nach wie vor großes Interesse, wie die Zahl der Zugriffe zeigt. Viele Interessierte sind über diesen Weg zu unserem Verein gekommen und auch Fachleute finden hier Informationen.

Herzlichen Dank an unseren Webmaster Manfred Schiller, der mit immer neuen Ideen unseren Internetauftritt farbenfroh verändert. Auch danke an alle diejenigen, die durch Artikel, Fotos, Verlinkungen und Ideen dazu beitragen, den Auftritt up-to-date zu machen.

Internet

Durch die Veröffentlichung im Internet-Forum „betterplace“ und „Spendenportal“ für die Spenden-Akquise wurden neue Menschengruppen und Stiftungen auf uns aufmerksam.

So merkt man immer wieder, wie wichtig das Internet und die Öffentlichkeitsarbeit ist.

Wir freuen uns auch immer über neue Verlinkungen mit anderen Organisationen für die Vernetzung und Verbreitung unseres Vereines. Dazu nehmen wir gerne Tipps und Links von Ihnen entgegen. Sprechen Sie uns ruhig an.

4. Verbände und Kooperationen

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden:

- Kindernetzwerk
- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen und ihre Mitgliedsverbände e.V.
- Verein Forsea e.V., dem „Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen“
- Arbeitsgemeinschaft „Lebenswelten für Kinder und Jugendliche mit Beatmung“, einem Zusammenschluss unterschiedlicher Berufsgruppen, Organisationen, Einrichtungen und Kinderkliniken, die Kinder und Jugendliche mit Beatmung entweder in der häuslichen Umgebung oder in Institutionen betreuen
- DIGAB, der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft Außerklinische Beatmung.

Beim Arbeitskreis AKI „Außerklinische Intensivpflege“ beim MDK-Nord in Hamburg wirken wir seit Bestehen im Jahr 2008 als Verein und als betroffene Mütter mit.

5. Spenden und Förderer

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

Viele Mitglieder, Familienangehörige und Freunde halfen mit z.T. sehr großzügigen Spenden bzw. Erlö-

sen aus Aktionen zu unseren Gunsten, unsere Arbeit für INTENSIVkinder und ihre Familien möglich zu machen.

Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den letzten 11 Jahren – fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung.

Anke Mill wird im anschließenden Kassenbericht dazu noch detaillierter eingehen, und eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie immer am Ende des Jahres in unserer Mitglieder-Information.

Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2011 finanziell oder anderweitig unterstützt haben!

Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein aus Sicht des Vorstandes erfolgreiches, mit viele Aktionen und Veranstaltungen ausgefülltes Jahr 2011.

Ich hoffe, wir als Vorstand haben damit unsere Arbeit im Rahmen unserer satzungsmäßigen Aufgaben und in Ihrem Sinne erfüllt.

Wir waren gerne für Sie da!

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Rotenburg an der Fulda, den 04. Mai 2012



Swantje Rüß, 1.Vorsitzende



INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Protokoll der 11. Ordentlichen Mitgliederversammlung

am 04. Mai 2012 in 36199 Rotenburg an der Fulda von 19.30 – 20.30 Uhr.

Anwesend sind 44 Mitglieder.

Vereinsvorstand:

Frau Swantje Rüb (1. Vorsitzende)
Frau Christiane Kolpatzik (2. Vorsitzende)
Frau Anke Mill (Schatzmeisterin)
Frau Ariane Oeing (Schriftführerin)
Frau Monika Albert (5. Vorstandsmitglied)

Kassenprüfer:

Frau Dr. Maria Bitenc (nicht anwesend)
Frau Anja Grefe

Die Liste der teilnehmenden Mitglieder ist dem Protokoll beigelegt.

TOP 1: Begrüßung und Eröffnung durch die 1. Vorsitzende

Frau Swantje Rüb begrüßt alle Teilnehmer zur 11. Ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung nach §8(5) der Satzung fest.

Anwesend sind 44 stimmberechtigte Mitglieder. Die Tagesordnung wird von allen anwesenden Mitgliedern einstimmig angenommen – es gibt keine Ergänzungen zur Tagesordnung.

Alle anwesenden Mitglieder geben für die Zeit der Elternbegegnungstagung 2012 ihre Zustimmung zur Fotografie und Veröffentlichung.

TOP 2: Bericht der Vorsitzenden über das Vereinsjahr 2011

Der Tätigkeitsbericht über das Vereinsjahr 2011 ist dem Protokoll als Anlage beigelegt.

TOP 3: Bericht der Schatzmeisterin

Durch die Schatzmeisterin Frau Anke Mill erfolgt die Darlegung der Gewinnrechnung durch Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben für die Zeit vom 1.1. bis 31.12.2011.

Der Kassenbestand zum 31.12.2011 beträgt 55.829,13 Euro.

Die schriftliche Vermögensübersicht bzw. der Kassenbericht wird den anwesenden Mitgliedern zur Einsicht ausgehändigt.

Der Kassenbericht ist dem Protokoll beigelegt.

TOP 4: Bericht der Kassenprüferin und Entlastung des Vorstands

Die Kasse wurde geprüft durch die Kassenprüferinnen Frau Anja Grefe aus Hamburg und Frau Dr. Maria Bitenc aus Sinsheim.

Frau Dr. Maria Bitenc ist nicht anwesend und übergibt die Darlegung der gemeinsamen Prüfung an Frau Anja Grefe.

Die Kassenprüferin Frau Anja Grefe erläutert die Kassenprüfung und bestätigt, dass die ausgewiesenen Kontosalde, das Bankguthaben und der Kassenbestand belegmäßig nachvollziehbar seien. Frau Anja Grefe schlägt die Entlastung der Schatzmeisterin und des Gesamtvorstandes vor. Die Entlastung des Gesamtvorstandes wird in einer offenen Wahl – mit fünf Stimmen Enthaltung – erteilt.

TOP 5: Neuwahl der Kassenprüfer gemäss §8 der Satzung

Als Kassenprüfer stellen sich zur Verfügung:

Frau Anja Grefe, Hamburg
Frau Dietlind Meyer-Kuder, Ronnenberg.

Sie werden in einer gemeinsamen offenen Wahl mit drei Stimmen Enthaltung gewählt. Sie nehmen beide die Wahl an.

TOP 6: Ausblick auf Aktivitäten des Vereins

Frau Swantje Rüß erläutert kurz die geplanten bundesweiten Aktivitäten für die kommenden Monate.

Das Väterseminar findet statt vom 8. – 10. Juni 2012 in Rotenburg/F.

Vom 21. – 28. Juli 2012 wird eine Familienfreizeit am Möhnesee stattfinden.

Das Mütterseminar findet statt vom 28. – 30. September 2011 in Rotenburg/Fulda.

Im Raum Hannover/Niedersachsen finden von März bis Dezember 2012 weitere Freizeit-Samstage für schwerpflegebedürftige Kinder statt.

Im Raum Ruhrgebiet/Nordrhein-Westfalen finden 2 Spaß-Samstage im Sommer 2012 statt.

Der nächste Elternbegegnungstag wird vom 3. – 4. Mai 2013 in Rotenburg/F. stattfinden.

TOP 7: Verschiedenes

Jubiläumsschirmherr 2011

Frau Swantje Rüß begrüßt den Schirmherr des 10jährigen Vereinsjubiläums Herrn Dr. Zöller, Patientenbeauftragter der Bundesregierung. Er ist bei der Mitgliederversammlung anwesend.

Workshops/Beratungsecken

Der geplante Ablauf der Workshops/Beratungsecken wird erläutert.

Die Aussteller des Elternbegegnungstages werden kurz vorgestellt.

Preisverleihung DIGAB

Frau Swantje Rüß erläutert, dass der 1. und 2. Preis des Ideenwettbewerbes zur diesjährigen DIGAB der Messe an 2 Mitglieder des Vereins gingen.

1. Preis Frau Christine Wagner-Behrendt – Wohneinrichtung für beatmete Kinder
2. Preis Frau Swantje Rüß – Einarbeitungskonzept für pflegende Angehörige

Vorstellung

Frau Swantje Rüß stellt eine neue Ansprechpartnerin und Regionalleitung für den Raum Berlin vor: Frau Henriette Cartolano.

Frau Swantje Rüß bedankt sich bei allen Anwesenden für die Teilnahme an der Mitgliederversammlung und wünscht allen einen informativen und anregenden Elternbegegnungstag.

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

Dorsten, den 25.05.2012

gez. Ariane Oeing
Schriftführerin

gez. Swantje Rüß
1. Vorsitzende

HAMBURG UND SCHLESWIG-HOLSTEIN

– Kinaesthetics-Kurs für Eltern und Zauber-Programm für die Kinder



Wolf im Aufenthaltsraum des Lufthafens getroffen. Wittich, der unseren Verein schon mal verzaubert hat, hatte wieder tolle Zaubertricks mitgebracht und viele kleine Helfer im Publikum gefunden und mit eingebunden. Bei Kaffee und Kuchen haben wir Eltern Zeit zum Austauschen und Kennenlernen gehabt. So haben wir zwei neue Mitgliedsfamilien in unserer Runde begrüßen dürfen.

Am Samstag, den 15. April 2012 haben sich im Lufthafen/AKK in Hamburg 7 Elternteile zum Kinaesthetics-Einführungskurs bei Sabine Hartz von 9.00 bis 13.30 Uhr getroffen.

Nach einer interessanten theoretischen Einführung haben wir mit ganzem Körpereinsatz und Geist in praktischen Übungen unseren Kinaesthetics-Partner vom Stuhl ins Bett manövriert, ihn vom Boden auf den Stuhl bekommen, Wickelübungen nachgestellt und überall dabei feststellen müssen, dass das ja gar nicht im Rücken weh tat!

Sabine Hartz hat unsere praktischen Erfahrungen mit unserem Kind an uns selbst üben lassen, damit wir selbst die Fähigkeit einsetzen lernen, Bewegungen der Körperteile unbewusst zu kontrollieren und zu steuern.

Nach dieser Lehr-Einheit haben wir uns mit unseren Kindern und weiteren anderen Familien zum gemütlichen Kaffeetrinken und einem tollen Zauberprogramm mit Wittich





Als Überraschung hatten wir noch eine offizielle Spendenübergabe eines Schecks von der Firma Air Products Medical über einen Betrag von 2531,- EUR erleben dürfen. Das Geld, gesammelt von weiteren Medizinanbietern, war für diese Veranstaltung unseres Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und weitere Events gedacht.

Dafür danken wir sehr!



Glücklich und zufrieden haben wir uns dann so gegen 15.00 Uhr voneinander getrennt und die Kinder haben ihre vielen bunten Luftballontiere kaum tragen können.

*Swantje Rüß
Regionalleitung Schleswig-Holstein*

AIR PRODUCTS

Mit freundlicher Unterstützung von

WEINMANN medical technology

BREAS A GE Healthcare Company

Teleflex

medisize CREATING SMARTER SOLUTIONS

INVACARE | **AQUATEC**

take air medical Ein Unternehmen der ResMed Gruppe

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Zu den Empfänger dieses Schecks
 € 2531,00
 zuzuhauseundfünfhunderteinunddreißig
 = INTENSIVkinder zuhause e.V.
 mit freundlicher Unterstützung von
 Breas, Healthcare, Invacare, medisize,
 ResMed, Deutschland, Teleflex, Weinmann
 und Air Products Medical
 Bochum
 11. April 2012

SELBSTHILFETAGE IN NEUBRANDENBURG

Nach langer Zeit war es wieder soweit. In unserer Stadt sollten die Selbsthilfetage stattfinden, und zwar im Marktplatzcenter in der Innenstadt.

Auch ich wollte mit dabei sein und unsere Informationstafel hinhängen. Endlich war es soweit. Alle Tafeln der über 80 Selbsthilfegruppen unserer Stadt und der umliegenden Kreise wurden im Gang des Einkaufszentrums aufgehängt. Jeder, der wollte und Muße hatte, konnte sich an drei Tagen über die unterschiedlichsten Krankheitsbilder bzw. Selbsthilfegruppen und ihre Angebote informieren. Und wie ihr seht, war auch mein Sohn Tim dabei, um uns zu präsentieren.

Unser Dank gilt der DRK Selbsthilfekontaktstelle, die wieder einmal alles so toll organisiert und vorbereitet hat.

*Herzliche Grüße aus Neubrandenburg
Tim und Susann Werner*



TAG DER OFFENEN TÜR IM KINDERKRANKENHAUS AUF DER BULT



Beim Tag der offenen Tür im Kinderkrankenhaus in Hannover am 11. März 2012 wollten wir natürlich auch dabei sein und zwischen Puppen-OP und Gesundheits-Check für's Kuscheltier über unseren Elternverein informieren.

Die Informationsnachfrage ist bei solchen Veranstaltungen zwar nicht sehr hoch – das wissen alle diejenigen, die schon einmal Standdienst gemacht haben. Dennoch wollten wir dort präsent sein und ich freue mich, dass es so gut geklappt hat – obwohl ich selbst an diesem Tag etwas gehandicapt war. Aber ich wusste, dass ich mich auf „meine“ INTENSIVkinder-Hannover-Gruppe verlassen konnte! Mein Dank gilt Anette Leischel, Andrea Theusser, Christa Otte-Welsch und Monika und Gerd

Albert. Mit ihrer Unterstützung konnte pünktlich mit Beginn der Veranstaltung auch unsere Fühlbox für die Kinder in Aktion gesetzt werden. Dank attraktiver Kleingewinne und Give aways war unser Informationsstand zeitweise umstellt und die Eltern konnten sich in ihrer Wartezeit den Informationen auf den Stellwänden widmen.

*Rotraut Schiller-Specht
Regionalleiterin Niedersachsen*

REGIONALTREFFEN RHEIN-MAIN – EIN SCHÖNER TAG MIT HINDERNISSEN –



Wenn Engel reisen, lacht der Himmel. Getreu diesem Grundsatz schien am 26. Mai 2012 bereits morgens eine freundliche Sonne vom strahlend-blauen Himmel und es sollte den ganzen Tag so bleiben.

13 Erwachsene, 14 Kinder und ein Hund genossen das Wiedersehen, den Austausch und leckeres Essen auf einer angenehm schattigen Veranda mit Blick über den frühlinggrünen Kahlgrund mit gemütlichen braunen Zottelrindern im Hintergrund.

Nicht nur die Kinder amüsierten sich prächtig auf einer riesigen pinkfarbenen Hüpfburg, die uns dank einer großzügigen Spende der Sondermannschaft AH des TSV Pflaumheim den ganzen Tag zur Verfügung stand. Während Geschwister-Kinder (und Väter) sich nach Kräften austobten, genossen es unsere INTENSIVkinder einfach mal wohl behütet die wogenden Wellen eines riesigen Luftkissens zu erspüren. Endlich konnte auch auf so einer Attraktion mal entspannt auf sie eingegangen werden. Keine

wilden Rowdys störten dieses Erlebnis, wie das sonst bei öffentlichen Veranstaltungen so oft der Fall ist.

Vor (und nach) dem Vergnügen stand aber – wie so oft der Schweiß!

So ein luftig-leichtes Hüpfburg-Gebilde wiegt gut und gerne 100kg und will in seinem Riesensack einfach nicht alleine ins Auto einsteigen. Und nicht nur das:

Am Vortag des Treffens mussten Infostand, Feldbett zum Wickeln, Lagerungsinseln und versch. Spielsachen auf dem Berghof angeliefert werden.

Am nächsten Morgen sollten ja die Hüpfburg neben Kind, Notfalltasche und Absaugung einen sicheren Platz im Auto finden.

Gottseidank ist der Ort der Gemütlichkeit bis auf den letzten Meter mit dem Auto befahrbar und so konnte ich, nachdem ich Konrad und Krankenschwester im Kindergarten abgeliefert hatte, „mal schnell“ die Sachen abliefern. Gesagt getan, eine halbe Stunde nach Ankunft im malerischen Schöllkrippen-Langenborn ist alles ausgeladen und wetterfest bis zum nächsten Tag verstaut.

Jetzt aber heim, noch schnell einkaufen und Kind und Krankenschwester wieder im Kindergarten abholen. Alles gut geplant, wenn ..., ja wenn da nicht die Technik wäre. Mitten im Wendemanöver auf dem engen Hof verabschiedet sich die Schaltung meines VW-Busses. Ich kann nur noch vorwärts fahren, stehe aber bereits 5cm vor der Wand der Käserei!!!

Also nach der ganzen Schlepperei wieder Muskelkraft einsetzen und das Auto zumindest so weit zurückschieben, dass ein Blick in den Motorraum möglich wird. Mit tatkräftiger Hilfe



unseres Gastgebers gelingt dies, die Blickdiagnose offenbart aber Schockierendes. Das Schaltgestänge ist aus seiner Verankerung gerissen, schalten und damit fahren ist nicht mehr möglich.

Prima!!! Es gibt keine Probleme, nur Herausforderungen, also rasch ein Telefonbuch geschnappt, den ADAC verständigt. Die Krankenschwester mit Konrad zu Fuß auf den Heimweg geschickt, die Mitfahrgelegenheit zur Reittherapie am Nachmittag umgeplant, die Abholung der Hüpfburg durch Anmieten eines Leihwagens

(einen Tag vor den bayrischen Pfingstferien gar nicht so einfach) sichergestellt.

Zwischenzeitlich meldet sich immer wieder der ADAC mit dem Stand der Dinge, „es wird ein Werkstattwagen zur Diagnostik geschickt“, „nein, es kommt doch direkt der Abschlepper“, „wir benötigen wegen Ferienbeginn mehrere Stunden“, „wir kommen in 30 min“, ...

Eine Stunde später ist der Abschlepper da, kann aber den steilen Berg zum Berghof nicht hinauffahren, weiß nicht, ob er in den Hof hineinkommt, ... letztlich zockelt mein Bus mit eigener Kraft zum und auf den Abschleppwagen und wir reisen Richtung Werkstatt.

Meine Tochter Ira verschiebt ihren Schichtbeginn und wartet dort bereits auf mich, um mich mit den nötigsten Dingen wie Autositz für Konrad etc. zum Auto- / Hüpfburgverleih zu bringen.

Doch auch dies kommt wieder anders, der Fehler wird in der Werkstatt gottseidank schnell erkannt und das Ersatzteil ist in 15 km Entfernung sogar vorrätig. Also rein ins kleine Tochter-Mobil und quer durch die Stadt zum Ersatzteillager. Natürlich ist der Auftrag dort NIE angekommen und es dauert nochmals eine Weile bis das Gewünschte gefunden ist.

Ein Mini-Plastikteil für 1,31€ hat dieses ganze Chaos verursacht!!!

Rasch zurück in die Werkstatt und ran ans Werk. Mit vereinten Kräften, allen mögliche Tricks, langen Brechstangen und einem erfahrenen Mechaniker lässt sich die verflixte Lagerbuchse überreden endlich an ihren Platz zu schlüpfen und die Arbeit ihrer Vorgängerin zu übernehmen!!!

Danke allen, die im Schweiß ihres Angesichts für uns gekämpft haben!

Nun nur noch das Leihauto abbestellen, die Abholung der Hüpfburg vereinbaren, die Fahrt zur Reittherapie zurückorganisieren, Wochenendeinkauf erledigen und schon ... kann ein entspanntes INTENSIVkinder- Regionaltreffen beginnen.

Nach diesem Auftakt verlief das Treffen wirklich entspannt und auch für mich erholsam. Es war schön, alle Familien wiederzusehen, neue Familien, die man bisher nur aus Mailkontakten kannte, persönlich kennenzulernen.

Als „Profi zum Anfassen“, stellte sich diesmal Philipp Koch, ein Rechtsanwalt für Sozialrecht zur Verfügung. Den ganzen Nachmittag lang wurde er ausgiebig zu allen möglichen Streitfragen aus dem Leben mit Krankenkassen, Kostenträgern und Versicherungen gelöchert. Fleißig wurden Tipps und Anregungen mitgeschrieben und Erfahrungen auf diesem Gebiet auch zwischen den Eltern ausgetauscht.

Vielen Dank an Herrn Koch, dass er diesen unbürokratischen Austausch ermöglichte und sich für uns so viel Zeit genommen hat.

Gut gestärkt wurden wir auch diesmal wieder mit Lasagne, Getränken und Kuchen aus



dem Hause Schudt. Monika Schudt, sorgte als meist unsichtbare „Gute Fee“ stets für Nachschub, ersetzte gebrauchtes Geschirr durch frisches, erfüllte Kinderwünsche nach Planschbeckenwasser und tat ihr Möglichstes alle zufrieden zu stellen.

Mit Hilfe aller anwesenden Väter gelang auch das Abbauen, Verpacken und Verladen der Hüpfburg in kürzester Zeit und so konnten alle Familien glücklich und sicherlich (k)ein bisschen müde den Heimweg antreten.

Das Treffen wurde bei Abgabe der Hüpfburg noch durch eine schöne Überraschung abgerundet: Die Autovermietung Schüssler reduzierte für uns den Mietpreis der Hüpfburg noch um fast die Hälfte. Sodass wir uns dieses Vergnügen sicherlich auch bei den nächsten Treffen wieder leisten können.

Vielen Dank auch für diese freundliche Geste!!!

Unser nächstes Treffen wird am 22.09. an bekannt guter Adresse stattfinden. „Profi zum Anfassen“ wird dann Frau Angela Hoffmann-Keining sein.

Sie ist Logopädin, Castillo-Morales- Lehrtherapeutin und arbeitet seit Jahren mit tracheoto-



mierten Kleinkindern besonders auf dem Gebiet der Ess- und Sprachanbahnung. Ein Termin, den man sich jetzt schon notieren sollte!

*Cordula Ulbrich
Regionalleiterin Rhein Main*

Bergedorfer Zeitung

Montag, 5. März 2012 | Nr. 55 | Jahrgang 138

Unabhängig | Überparteilich | Mit amtl. Bekanntmachungen

Einzelpreis 1,00 Euro



SWANTJE RÜSS KÄMPFT FÜR „INTENSIVKINDER“ ▶ Seite 14

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.

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Bergedorfer Zeitung“, Montag, 05. März 2012

HENRIETTE CARTOLANO NEUE REGIONALLEITERIN FÜR BERLIN

Liebe Familien und Förderer des Vereins, im Mai dieses Jahres habe ich die Regionalleitung für Berlin von Daniela Thurack übernommen und möchte mich und meine Familie kurz vorstellen. Ich lebe mit meinem Mann, unseren vier Kindern und jeweils einer Krankenschwester/einem Krankenpfleger unseres Pflegedienstes im kinderreichen Bezirk Prenzlauer Berg. Berufstätig bin ich als Lehrerin mit „Seiteneinstieg“ an einer Grundschule, nachdem ich Philosophie und Kulturwissenschaften studiert habe. Unsere Söhne sind Jonathan (9) und Valentin (2); die Töchter Fides (8) und Amelie (5).



Amelie erkrankte im Herbst 2010 an einer vermutlich viral bedingten Entzündung des Hirnstamms und des angrenzenden Rückenmarks. Die Entzündung hinterließ eine unvollständige Querschnittslähmung. Amelie ist aktuell 24 Stunden beatmungs- und überwachungs-

pflichtig. Infolge einer ungleichen Erholung beider Körperseiten kämpft sie derzeit vor allem mit „Kollateralschäden“ der ursprünglichen Erkrankung, die sich vor allem in gravierenden orthopädischen Problemen zeigen und leider nur operativ behandelbar sind. Glücklicherweise kann sie mit der rechten Hand ihren E-Roll im barrierefrei-freien Berlin über original Kopfsteinpflaster bis zur nächsten Eisdielensteuerung und wird sicher mit speziellen Hilfsmitteln auch schnell das Schreiben und Rechnen erlernen, wenn sie in diesem Sommer an einer Schule für körperbehinderte Kinder eingeschult wird. Amelie wünscht sich sehnlichst eine Freundin im Rollstuhl und eine Zuckertüte mit viel „Rosa und Glitzer“. Auf INTENSIVkinder zuhause e.V. bin ich wenige Monate nach der akuten Krankheitsphase über das Internetportal „Kinder mit Tracheostoma“ gestoßen und fühle mich diesem, trotz meines relativ kurzen „Dabeiseins“, bereits sehr verbunden. Schnell bekam ich viele relevante Informationen, u.a. Hinweise auf Kliniken und Spezialisten, auf die wir Amelies seltener Erkrankungsfolgen wegen, mehr als alles andere angewiesen sind. Die zuwendungsvollen - auf Augenhöhe und vor ähnlichem Erfahrungshorizont geführten Gespräche mit ähnlich betroffenen Eltern, erlebte und erlebe ich als stärkend und entlastend.

Aus verschiedenen Gründen scheint in Berlin und dem Umland eine starke Vereinzelung betroffener Familien zu herrschen. Mit der Zeit hoffe ich jene, die Interesse an Begegnung, Austausch und gemeinsamen Aktivitäten haben, kennenlernen zu dürfen und gelegentlich zusammenbringen zu können. Außerdem ist mir der Kontakt und die Vernetzung mit den lokalen Teams sozialmedizinischer Nachsorge, Beratungsstellen und den



sozialen Diensten der entlassenden Kinderkliniken ein Anliegen.

Ein Thema, das mich seit der Entlassung aus der Klinik besonders beschäftigt, begleitet und verfolgt, ist die Qualitätssicherung in der außerklinischen Beatmung. Die Tatsache, dass Kinder und Heranwachsende mit invasiver oder nichtinvasiver Beatmung, intensivmedizinischem Überwachungsbedarf, Tracheostoma und/oder Sauerstoffbedarf gegenwärtig auch zu Hause leben, aufwachsen und dadurch in umfänglichem Maß am gesellschaftlichen Leben teilhaben können, ist bekanntlich keine Selbstverständlichkeit sondern äußerst voraussetzungsreich: Zum einen braucht es lernwillige, kommunikations-, kooperations- und improvisationsbereite, durchsetzungs-, widerstands- und duldungsfähige Eltern oder Elternteile. Diese

sollten zudem bereit sein, sich zusätzlich zum Abenteuer „besonderes Kind“ auf nichtkalkulierbare Auftragsgrößen, Probleme, Entwicklungen, Belastungen, Abhängigkeiten, Konflikte, Risiken und Grenzerfahrungen einlassen. Zum anderen sind bestimmte gesellschaftliche Bedingungen nötig: Eine der wichtigsten Voraussetzungen ist das Vorhandensein guter medizinischer und adäquater sozialmedizinischer Versorgung. Im Notfall und zur Entlastung sollten Eltern auf tragfähige ambulante Netzwerke und spezialisierte kommunale Strukturen zurückgreifen können.

Im Sinne der Sicherheit der Technologie- und Intensivpflegeabhängigen Menschen in ihrem häuslichen Umfeld wäre es konsequent, wenn aus den Leitlinien zur Qualitätssicherung außerklinischer Beatmung bundesweit geltende Standards abgeleitet würden. Eine systematische Umsetzung bei gleichzeitiger Kontrolle der Einhaltung dieser Standards, bedeutete einen wesentlichen Beitrag zur Sicherheit dieser Menschen und für uns Eltern von betroffenen Kindern, Beruhigung und Entlastung!

Zuletzt aber nicht letztes steht die Vision, dass sich zwischen all den Akteuren, die sich mit ihren diversen Interessenlagen auf dem Feld der außerklinischen Intensivpflege bewegen, ein ethischer Minimalkonsens zumindest im Sinne des Solidarprinzips und des Kindeswohls herstellen ließe, aus dem dann wiederum ein entsprechender Verhaltenskodex ableitbar wäre.

In diesem Sinne freue ich mich auf die Arbeit im Verein INTENSIVKINDER zuhause e.V. und der hoffentlich bald rege frequentierten regionalen Kontaktstelle in Berlin.

Mit herzlichen Grüßen aus Berlin
Henriette Cartolano

SAMBESI-BOOTSFAHRT MIT VIP-STATUS ...



... das hieß im Juni für die Freizeit-Kindergruppe aus Hannover: Ohne lange Warteschlange schnell auf die Boote und die Tiere der 12.000 Quadratmeter großen Savannenlandschaft im Erlebnis-Zoo Hannover genießen. Das klappte gut, denn sie waren nicht nur unterwegs mit ihren BetreuerInnen und der Krankenschwester sondern auch mit einem Zoo-Scout, der allen im „Boot durch Afrika“ die Zebras, Flusspferde, Flamingos, Giraffen und andere Tiere zeigte. Wieder an Land, steuerten alle Meyers Bauernhof an. Hier konnte – wer wollte – eine Kuh melken und die Tiere auf der Streichelwiese füttern, die wieder einmal unersättlich waren.

Da das Wetter leider gegen Nachmittag nicht mehr ganz so trocken blieb, beschlossen alle, das Mittagessen in Meyers Gaststätte auszuweiten und nach den Nudeln auch noch Nach-tisch zu bestellen.

Ein herzliches Dankeschön geht an den hannoverschen Verein Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V., der diesmal zusätzlich zu der Teilübernahme der Personalkosten dieses besondere Event für die INTENSIVkinder-Gruppe finanzierte.

*Rotraut Schiller-Specht
Regionalleiterin Niedersachsen*



INTENSIVKINDER-SOMMERFEST DER REGIONALGRUPPEN HAMBURG UND SCHLESWIG-HOLSTEIN

in Verbindung mit dem einjährigen Bestehen des Lufthafens

Samstag, der 9. Juni 2012 – pünktlich um 6:30 Uhr klingelte mein Wecker.

Um 7:00 Uhr saß ich bereits im Auto und machte mich auf den Weg zu Familie Rüß.

Ich bin Kinderkrankenschwester beim Ambulanten Intensiv Pflegedienst und arbeite seit 2 Jahren bei Philipp.

Nach dem Frühstück mit der Familie, machten wir uns auf die Reise zum Bauernhof Struve in Wennbüttel bei Heide am Nord-Ostsee-Kanal, um dort das Hamburger Sommerfest von INTENSIVkinder zuhause e.V. in Verbindung mit dem einjährigen Bestehen des Lufthafens zu feiern.

Als wir nach 120 kilometerlanger Autofahrt den Bauernhof erreichten, wurden wir schon erwartet und von dem Bauern freundlich begrüßt.

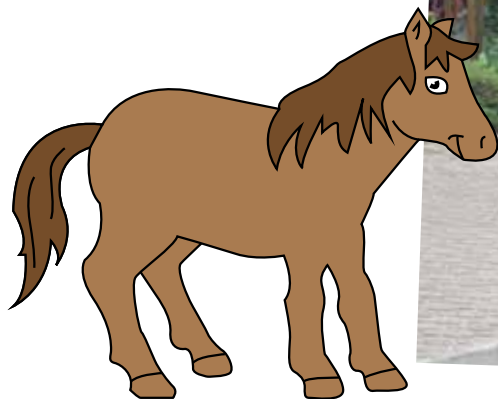
Alles war schon vorbereitet. Die Tische waren hübsch mit Getränken und Blümchen gedeckt und der Grill stand bereit.

Langsam kamen unterschiedliche „Busse“ angefahren und bald waren wir vollzählig.

Zu den Gästen zählten neben betroffenen INTENSIVkinder- Familien auch zwei Kinder aus dem Lufthafen mit Krankenpflegern und Dr. Benjamin Grolle, Arzt der Beatmungsambulanz des Lufthafens mit seiner Tochter.

Nun durften wir uns den Bauernhof ansehen. Es ging zuerst in den Kuhstall, dann zu den beiden Hängebauschweinen, zu den Kälbern, zu den Hühnern und Kaninchen und als





letztes durften wir eine schwangere Stute bestaunen.

Von der frischen Landluft bekamen wir alle bald Hunger und der Grill war bereits heiß. Dem Buffet fehlte es an nichts, denn jeder brachte etwas für die Allgemeinheit mit.

Es wurden nette Gespräche geführt und man konnte sich austauschen.

Für die Geschwisterkinder kam eine Zirkuspädagogin, die mit den Kindern eine kleine Zauber-show einstudierte. Die Kinder haben uns dann stolz ihre neu erlernten Tricks vorgeführt. Sie hatten sichtlich viel Spaß.

Natürlich durfte auch das Pony-Reiten auf einem Bauernhof nicht fehlen.

Leider hatten wir ein wenig Pech mit dem Wetter und wurden immer wieder vom Regen überrascht. Dennoch war es ein sehr schöner Nachmittag, der allen sehr viel Freude bereitet hat. Ich hoffe, dass ich bald wieder an einem so tollen Event dabei sein kann.

*Martina Einbrodt,
Kinderkrankenschwester,
tätig bei Familie Rüß in Hamburg*

ANSPRUCH AUF ÜBERNAHME VON UNTERKUNFTSKOSTEN NUR BEI TATSÄCHLICHEN AUFWENDUNGEN

BSG, Urteil vom 25.08.2011 – Az: B 8 SO 29/10 R

Der 1980 geborene Kläger hat das Down-Syndrom. Er ist schwerbehindert mit einem GdB von 100 und den Merkzeichen „G“, „H“ und „RF“. Gemeinsam mit seinem Vater, der zu seinem Betreuer bestellt ist, lebt er in einem Haus, dessen Eigentümer der Vater ist. Dieser trägt auch die laufenden Kosten der Hauses.

Seit Anfang 2003 bezog der Kläger Leistungen der Grundsicherung nach dem Grundsicherungsgesetz, wobei anteilige Unterkunftskosten und anteilige Heizkosten monatlich berücksichtigt wurden. Der Vater hatte angegeben, dass sein Sohn an ihn als Vermieter monatlich eine Gesamtmiete von 440 Euro zu zahlen habe.

Im Januar 2005 bewilligte der beklagte Sozialhilfeträger für die Zeit vom 01.01. – 31.12.2005 Grundsicherungsleistungen nach dem SGB XII ohne Berücksichtigung von Unterkunft- und Heizkosten. Bei der Bedarfsberechnung hätten die monatlichen Kosten für Unterkunft und Heizung nicht mehr berücksichtigt werden können, weil keine Mietvertrag zwischen dem Kläger und seinem Vater bestehe. Der im Widerspruchsverfahren vorgelegte Mietvertrag vom 01.07.2003 sei nicht rechtswirksam, da dem Kläger keine tatsächlichen Aufwendungen für Unterkunft und Heizung entstünden und der Vater zugleich Betreuer des Sohnes sei. Verträge des Betreuers für die von ihm vertretene Person mit sich selbst seien nicht zulässig.

Wirksamer Mietvertrag setzt beiderseitigen Bindungswillen voraus

Im März 2005 schloss der Kläger, vertreten durch einen gesondert hierfür bestellten Ergänzungsbetreuer, mit seinem Vater rückwirkend ab Januar 2005 einen Mietvertrag über die Zahlung eines Mietzinses in Höhe von 300 Euro zzgl. einer Vorauszahlung für Heizung und Warmwasser in Höhe von 50 Euro monatlich. Der Beklagte lehnte die Übernahme von Unterkunft- und Heizkosten weiterhin ab. Es sei zu vermuten, dass es sich bei dem nunmehr nachgereichten Mietvertrag um einen Scheinmietvertrag handele, der nicht anerkannt werden könne.

Neben der Übernahme der Unterkunft- und Heizkosten beantragte der Kläger im März 2005 Leistungen für die Erstaussstattung seiner Wohnung. Der Beklagte lehnte die Kostenübernahme mit der Begründung ab, dass keine Neugründung eines Haushaltes vorliege. Der Kläger wohne bereits seit Jahren im Haus seines Vaters, ohne zuvor einen entsprechenden Bedarf geltend gemacht zu haben.

Das SG hat die beiden Klageverfahren verbunden und beide Klagen abgewiesen. Der zwischen dem Kläger und seinem Vater geschlossene Mietvertrag sei nicht ernsthaft geschlossen und deshalb unverbindlich.

Bei den Gegenständen, die der Kläger zur Ausstattung der Räume begehre, handele es sich nicht um eine erstmalige Ausstattung des Wohnraums, sondern um Ersatzmobiliar. Im Übrigen gehörten zur Ausstattung einer Wohnung nur Gegenstände, die für eine geordnete Haushaltsführung und menschenwürdiges Wohnen erforderlich seien.

Das LSG hat den Beklagten verurteilt, dem Kläger Leistungen in Höhe der Hälfte der anfallenden angemessenen Unterkunft- und Heizkosten zu zahlen.

Zwar seien dem Kläger keine Aufwendungen für Unterkunft und Heizung aus dem Mietvertrag vom März 2005 entstanden. Der Kläger sei keinen ernstlichen Forderungen seines Vaters auf Zahlung der sich aus dem Mietvertrag ergebenden monatlichen Mieten ausgesetzt.

Gewichtige Umstände sprächen gegen den erforderlichen Bindungswillen: Der im Juli 2003 geschlossene Mietvertrag in Höhe von 440 Euro monatlich sei unrealistisch hoch und nach den Angaben des Vaters des Klägers sei darauf nie gezahlt worden. Zum Austausch der Heizungsanlage im gemeinsam bewohnten Haus seien vom Konto des Klägers im Februar 2005 4.500 Euro auf das Konto des Installationsbetriebes überwiesen worden. Dies sei mit einer Rechtsstellung des Klägers als Mieter seines Vaters nicht in Einklang zu bringen. Zur Überzeugung des Senat sei es eher wahrscheinlich, dass der als Betreuer handelnde Vater des Klägers ohnehin über finanzielle Mittel des Klägers im Wesentlichen wie über eigene Mittel verfüge.

Allerdings seien die Kosten für Unterkunft und Heizung anteilmäßig auf alle Bewohner des Hauses zu verteilen, auch wenn vertragliche Zahlungspflichten nicht bestünden. Vorliegend entfalle somit auf den Kläger die Hälfte der Aufwendungen für das vom Kläger gemeinsam mit dem Vater bewohnte Haus.

Das BSG hat das Urteil des LSG aufgehoben und die Klage abgewiesen. Das LSG habe den Beklagten zu Unrecht zur Zahlung anteiliger Aufwendungen für Unterkunft und Heizung verurteilt.

Grundsicherungsleistungen setzen Bedarf voraus

Ein Anspruch auf Leistungen für Unterkunft und Heizung scheidet schon mangels Bedarf aus. Nach §42

Satz 1 Nr. 2 SGB XII umfassten die Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung die angemessenen tatsächlichen Aufwendungen für Unterkunft und Heizung entsprechend § 29 SGB XII. Gem. § 29 Abs. 1 Satz 1 und Abs. 3 Satz 1 SGB XII werden Leistungen für Unterkunft und Heizung in tatsächlicher Höhe erbracht. Somit komme nach dem Wortlaut der Vorschriften nur die Berücksichtigung tatsächlich anfallender Kosten als Hilfebedürftigkeit begründeter Bedarf in Betracht.

Nach den für den Senat bindenden Feststellungen des LSG hatte der mit seinem Vater in Haushaltsgemeinschaft lebende Kläger keine Aufwendungen für Unterkunft und Heizung. Die Beweislast für das Entstehen von Aufwendungen trage der Kläger.

Anmerkung

Mit diesem Grundsatzurteil hat das BSG der teilweise anzutreffenden Praxis eine Absage erteilt, Unterkunfts-kosten nach Köpfen (anteilig) im Rahmen der Grundsicherung nach dem SGB XII zu gewähren. Auch unter (engen) Verwandten müsse ein Mietvertrag mit ernsthaftem Bindungswillen geschlossen und eine monatliche Zahlung des Mietzinses vom Mieter an den Vermieter geleistet werden. Auf Seiten der Familienangehörigen Vermieter ist zu beachten, dass Mieteinkünfte zu versteuern sein. (Sch)

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 2/12, Seiten 66f., Juni 2012

EINSATZ EINES PERSÖNLICHEN BUDGETS AUSSERHALB EINER WERKSTATT FÜR BEHINDERTE MENSCHEN

BSG, Urteil vom 30.11.2011 – Az: B 11 AL 7/10 R

Streitig ist ein Anspruch auf Kostenerstattung für eine bei einem Lebenshilfewerk (gGmbH) vom September 2004 bis November 2006 durchgeführte Maßnahme der beruflichen Bildung.

Der 1986 geborene Kläger leidet an einer geistigen und psychomotorischen Behinderung. Bei einem GdB von 100 sind ihm die Merkzeichen „G“ und „H“ zuerkannt.

Im Sommer 2004 hat der Kläger seine schulische Ausbildung beendet und anschließend in einer Gärtnerei der Lebenshilfe GmbH zwei Praktika absolviert.

Bereits im April 2004 hatte er bei der beklagten Agentur für Arbeit Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (Förderung einer Ausbildung für die Zeit nach Beendigung der Schule) beantragt. Die Beklagte lehnte den Antrag ab.

Antrag auf Persönliches Budget zur Teilhabe am Arbeitsleben

Im August 2004 beantragte der Kläger bei der Agentur für Arbeit erneut Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. Ab dem 01.09.2004 war er in der Gärtnerei des Lebenshilfewerks tätig. Er wurde hier zusammen mit anderen behinderten Menschen unter Anleitung nicht-behinderter Beschäftigter ausgebildet.

Mit einem bei dem beigeladenen Sozialhilfeträger eingereichten und von diesem an die Bundesagentur für Arbeit weitergeleiteten Schreiben vom 07.10.2004 be-

antragte der Kläger ein trägerübergreifendes Persönliches Budget nach § 17 SGB IX. Im November 2004 kam es zu einer sogenannten Hilfeplankonferenz. Hier äußerte der Kläger als berufliche Perspektive den Beruf des Gärtners. Die Reha-Träger kamen überein, jeweils in eigener Zuständigkeit über die in Betracht kommenden Leistungen zu entscheiden.

Die Bundesagentur für Arbeit lehnte mit Bescheid vom 08.12.2004 ein Persönliches Budget betreffend den Arbeitsbereich ab. Eine Förderung der Beschäftigung in der gewünschten Gärtnerei sei nicht möglich, da die Maßnahmekosten nicht budgetfähig seien und die Gärtnerei keine anerkannte Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) sei.

Leistungen an den Status einer WfbM gebunden?

Klage und Berufung sind ohne Erfolg geblieben. Nach Ansicht des LSG fehlt es bereits an den tatbestandlichen Voraussetzungen des Anspruchs. Bei der konkreten Maßnahme in der Gärtnerei des Lebenshilfewerks handele es sich nicht um eine anerkannte WfbM i.S.v. § 136 SGB IX. Ein Anspruch des Klägers ergebe sich auch nicht aus § 102 Abs. 1 SGB III; denn gem. Abs. 2 der Vorschrift wurden Leistungen im Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich einer WfbM nur nach § 40 SGB IX erbracht. Diese Regelung stelle klar, dass der Gesetzgeber die Erbringung von Leistun-

gen im Eingangs- bzw. Berufsbildungsbereich an den WfbM-Status der Einrichtung knüpfe.

Ein Anspruch des Klägers gegen die Beklagte könne auch nicht aus § 56 SGB XII (Hilfe in einer sonstigen Beschäftigungsstätte) hergeleitet werden. Ein Anspruch gegen den Sozialhilfeträger scheidet aus, weil dieser für die durchgeführte Maßnahme wegen des Nachrangs der Sozialhilfe nicht zuständig sei.

Persönliches Budget nicht auf bestimmte Leistungserbringer beschränkt

Mit der vom BSG zugelassenen Revision hat der Kläger die Verletzungen der § 102 SGB III und § 17 SGB IX gerügt. Zum Wesen des Persönlichen Budgets gehöre es gerade, den Budgetnehmer nicht auf bestimmte Leistungserbringer zu beschränken. Werde die Leistung nicht in einer WfbM erbracht, könne sie nach § 102 Abs. 1 Satz 2 SGB III gewährt werden.

Die Revision war im Sinne der Aufhebung des angefochtenen Urteils und der Zurückverweisung begründet. Wegen fehlender tatsächlicher Feststellungen des LSG konnte das BSG nicht abschließend entscheiden.

§ 14 SGB IX erfordert die Prüfung aller Rechtsgrundlagen

Nach Ansicht des BSG hat das LSG dem Umstand, dass es sich bei den beantragten Leistungen um Leistungen zur Teilhabe im Sinne des § 14 SGB IX handele, nicht hinreichend Rechnung getragen. Nach der Rechtsprechung des BSG sei der erstangegangene Reha-Träger i. S. d. § 14 SGB IX verpflichtet, Leistungen aufgrund aller Rechtsgrundlagen zu erbringen, die in der konkreten Bedarfssituation vorgesehen seien. Zu prüfen seien deshalb nicht nur die Vorschriften des SGB III, sondern auch des SGB XII (Sozialhilfe). Die Zuständigkeit des erstangegangenen Trägers andere sich auch nicht dadurch, dass er das Verwaltungsverfahren durch Erlass eines bindenden Bescheides abschließe. Er bleibe für ein mögliches Verfahren nach § 44 SGB X weiter zuständig und müsse in diesem Verfahren weiterhin alle in Betracht kommenden Rechtsgrundlagen beachten.

Auch für die späteren Anträge sei somit die beklagte Bundesagentur für Arbeit als erst angegangener Träger umfassend für die Entscheidung und Beachtung aller in Betracht kommenden Rechtsgrundlagen zuständig.

Die begehrte Leistung zur Teilhabe sei budgetfähig und das Persönliche Budget sei nicht selbst Anspruchsgrundlage für eine solche Leistung.

Persönliches Budget soll selbstbestimmtes Leben ermöglichen

Das Begehren des Klägers sei nicht etwa als gegenstandslos anzusehen, weil die an der Hilfeplankonfe-

renz im November 2004 beteiligten Reha-Träger übereingekommen seien, jeweils gesondert in eigener Zustimmung zu entscheiden. Zwar könne durch die Vorgehensweise der Träger der eigentliche Zweck des Persönlichen Budgets, dem Leistungsberechtigten verschiedene budgetfähige Leistungen in Form einer einheitlichen monatlichen Geldleistung zur Verfügung zu stellen und es damit zu ermöglichen, Betreuungsleistungen selbst zu organisieren und zu bezahlen, nicht mehr erreicht werden. Gleichwohl sei nicht anzunehmen, der Kläger habe auf die Leistungsausführung durch ein Persönliches Budget verzichtet.

Deshalb müsse die dem Persönlichen Budget zugrunde liegende Zielsetzung, dem Leistungsberechtigten ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und dem bereits in § 9 Abs. 1 SGB IX ausdrücklich geregelten Wunsch- und Wahlrecht des Leistungsberechtigten zu entsprechen, bei der Entscheidung über den geltend gemachten Anspruch und insoweit bei der Auslegung der einschlägigen Rechtsgrundlagen berücksichtigt werden.

Zu den in Betracht kommenden und vom LSG umfassend zu prüfenden Rechtsgrundlagen sowie zu den insoweit erforderlichen Feststellungen hat das BSG die folgenden Hinweise gegeben:

- Maßgebend sei die Rechtslage zu Beginn der Maßnahme (hier 01.09.2004).
- Der geltend gemachte Anspruch könne insbesondere auf Vorschriften des SGB III zur Förderung der Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben beruhen (§ 97 ff. SGB III i. V. m. den Vorschriften des SGB IX).
- Falls die Voraussetzungen für die Gewährung von allgemeinen Leistungen nicht vorliegen (nach Ansicht des Senats wahrscheinlich), sei zu prüfen, ob dem Kläger ein Rechtsanspruch auf besondere Leistungen zusteht (§§ 102, 103 SGB III).
- In Betracht komme die Übernahme der Teilnahmekosten für eine Maßnahme in einer besonderen Einrichtung für behinderte Menschen im Sinne des § 102 Abs. 1 SGB III.

Soweit das LSG offen gelassen habe, ob die Gärtnerei eine besondere Einrichtung für behinderte Menschen im Sinne des § 102 Abs. 1 SGB III sei, und soweit es einen Anspruch auf Förderung in einer solchen besonderen Einrichtung schon wegen der Verweisung in § 102 Abs. 2 SGB III auf § 40 SGB IX verneint habe, sei ihm nicht zu folgen. Denn § 102 Abs. 1 SGB III enthalte anders als § 102 Abs. 2 SGB III keinen Hinweis auf § 40 SGB IX. Somit könne nicht angenommen werden, eine Förderung nach § 102 Abs. 1 SGB III sei nur in einer anerkannten WfbM möglich.

Anspruch nach § 102 Abs. 1 SGB III nur für Teilhabe am allgemeinen Arbeitsmarkt

Allerdings sei zu beachten, dass eine Förderung nach § 102 Abs. 1 SGB III nur beansprucht werden könne,

wenn durch die Maßnahme in der Einrichtung die Teilhabe am allgemeinen Arbeitsmarkt erreicht werden solle. Nach Ansicht des BSG spricht der Vortrag des Klägers, er bedürfe der Integration in eine Beschäftigung unter beschützenden Rahmenbedingungen, eher gegen das Vorliegen dieser Voraussetzung.

Falls ein Anspruch des Klägers auf Förderung in einer besonderen Einrichtung im Sinne des § 102 Abs. 1 SGB III zu verneinen sei, komme ein Anspruch auf Leistungen nach § 102 Abs. 2 SGB III i. V. m. den Vorschriften des SGB IX in Betracht. Bei § 102 Abs. 2 SGB III stelle sich nicht die Frage nach der Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Vielmehr handele es sich um eine Sondervorschrift für behinderte Menschen, die wegen Art und Schwere ihrer Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nicht tätig sein können und auf einen Arbeitsplatz in einer WfbM angewiesen seien.

§ 102 Abs. 2 SGB III ist eine Sondervorschrift

Entgegen der Auffassung des LSG sei ein Anspruch auch nach § 102 Abs. 2 SGB III nicht schon deshalb zu verneinen, weil die Vorschrift auf § 40 SGB IX verweise, der Regelungen zur Leistungserbringung in einer anerkannten WfbM enthalte. Zwar handele es sich bei der vom Kläger gewählten Einrichtung nicht um eine anerkannte WfbM. Das LSG habe jedoch nicht hinreichend beachtet, dass der Kläger die Leistungsausführung durch ein Persönliches Budget gem. § 17 SGB IX begehre.

Zwar sei § 102 Abs. 2 SGB III grundsätzlich auf eine Beschränkung der Leistungserbringung in anerkannten Werkstätten ausgerichtet. Nach dem Gesetzeswortlaut sei es jedoch nicht ausgeschlossen, in Fällen der Leistungsausführung durch ein Persönliches Budget unter Beachtung von Sinn und Zweck des § 17 SGB IX die in § 102 Abs. 2 SGB III genannte Vorschrift des § 40 SGB IX nur eingeschränkt heranzuziehen und in sachlich begründeten Ausnahmefällen dem zuständigen Träger die Befugnis zuzugestehen, Leistungen auch dann zu bewilligen, wenn der Leistungsberechtigte eine nicht formell anerkannte Einrichtung wählt.

Förderung einer Maßnahme außerhalb einer WfbM im Ausnahmefall

Zur Begründung führt das BSG aus, dass dem Persönlichen Budget die Vorstellung zugrunde liege, dem Leistungsberechtigten ein selbstbestimmtes Leben in eigener Verantwortung zu ermöglichen. Der Berechtigte soll in die Lage versetzt werden, die für ihn notwendigen Leistungen selbst zu bestimmen und sie sich frei zu verschaffen. Dieser Zweck des Persönlichen Budgets sei bei der Auslegung der jeweiligen Rechtsgrundlage, auf die sich der Leistungsberechtigte stütze, zu berücksichtigen. Bei Vorliegen sachlicher Gründe sei daher die Förderung einer Maßnahme auch außerhalb einer aner-

kannten WfbM möglich, sofern die sonstigen Vergaben des § 40 SGB IX beachtet würden und im konkreten Fall das Ziel der gesetzlich vorgesehenen Förderung in gleicher Weise erreicht werden könne.

Nach den bisherigen Feststellungen des LSG sei offen, ob die vom Kläger in der Gärtnerei des Lebenshilfewerks absolvierte Maßnahme mit einer Maßnahme im Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich einer anerkannten WfbM vergleichbar war. Hierzu habe das LSG eindeutige Feststellungen zu treffen.

Falls eine Förderung nach § 102 SGB III nicht möglich sein sollte, sei außerdem zu prüfen, ob dem Kläger Hilfe in einer sonstigen Beschäftigungsstätte im Sinne des § 56 SGB XII gewährt werden könne. Der Hinweis, ein Anspruch des Klägers lasse sich wegen § 42 Abs. 2 SGB IX und somit wegen mangelnder Zuständigkeit nicht auf § 56 SGB XII gründen, sei wegen § 14 SGB IX und der daraus folgenden umfassenden Zuständigkeit der Beklagten unzutreffend.

Anmerkung von Norbert Schumacher

Das SGB III (Arbeitsförderung) regelt in den §§ 97ff. SGB III die Förderung der Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben. Das Gesetz unterscheidet hierbei zwischen allgemeinen Leistungen (§§ 100 f. SGB III) und besonderen Leistungen (§§ 102 f. SGB III). § 103 Satz 2 SGB III bestimmt, dass die besonderen Leistungen auch als Teil eines Persönlichen Budgets erbracht werden können.

Unterschiedliche Bewertung der Gerichtsentscheidung

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen hat auf die Veröffentlichung des Urteils mit folgender Pressemitteilung reagiert:

„Bundessozialgericht macht Weg frei für Persönliches Budget ohne Anbindung an Werkstätten für behinderte Menschen“. Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Werkstätten für behinderte Menschen (BAG WfbM) ist zu folgendem Schluss gekommen:

„Urteil über „Persönliches Budget“ steht weiterhin aus“. Zur Begründung wurde ausgeführt, dass BSG habe das Urteil der Vorinstanz aufgehoben und an das LSG zur erneuten Entscheidung zurückverwiesen. Es lagen also derzeit keine neuen Fakten vor.

Was nun ist richtig?

Wie dargestellt, hat das BSG in der Sache nicht entschieden, da tatsächliche Feststellungen fehlten. Das BSG hat allerdings dem LSG Schleswig-Holstein mehrere Hinweise gegeben, die bei der Entscheidungsfindung besonders zu berücksichtigen seien.

Das BSG unterscheidet bei den besonderen Leistungen zwischen den Regelungen in § 102 Abs. 1 und denen in Abs. 2 der Vorschrift. Nur falls ein Anspruch i. S. v.

Abs. 1 zu verneinen sei, komme ein Anspruch auf Leistungen nach Abs. 2 in Betracht. Bei § 102 Abs. 2 stelle sich nicht die Frage nach der Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Vielmehr handele es sich um eine Sondervorschrift für behinderte Menschen, die wegen Art und Schwere ihrer Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nicht tätig sein könnten.

Diese Interpretation überrascht, sie ist nur schwer mit Sinn und Zweck des § 102 SGB III zu vereinbaren. Wenn Abs. 2 als Sondervorschrift angesehen wird, muss dies zwangsläufig auch für Abs. 1 gelten. Abs. 1 und Abs. 2 stehen auch nicht in einem Subsidiaritätsverhältnis.

§ 102 SGB III enthält keine Definition des Begriffs „besondere Einrichtung“: Als vergleichbare Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation i. S. v. § 35 Abs. 1 SGB IX hat das BSG den Berufsbildungsbereich der Werkstätten angesehen. Auch diese können von § 102 Abs. 1 SGB III erfasst sein.

Eingliederung in allgemeinen Arbeitsmarkt aus Berufsbildungs- und Arbeitsbereich möglich

Ist ein Mensch mit Behinderung nicht in der Lage, wegen Art und Schwere seiner Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein zu können, ist seine Leistungsfähigkeit zunächst im Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen zu erproben und zu fördern. Anschließend kann der Übergang in eine Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt in Betracht kommen. Bereits während der Zeit im Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich kann sich die Frage nach der Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt stellen.

Nach Ansicht des BSG schließt der Wortlaut von § 102 Abs. 2 SGB III es nicht aus, in sachlich begründeten Ausnahmefällen die Befugnis zuzugestehen, Leistungen auch dann zu bewilligen, wenn der Leistungsberechtigte eine nicht formell anerkannte Einrichtung wählt. Sowohl § 102 Abs. 2 SGB III als auch § 40

Abs. 1 SGB IX sprechen von Leistungen in einer anerkannten Werkstatt für behinderte Menschen. Der Gesetzeswortlaut ist insoweit eindeutig.

Mit dem Persönlichen Budget lässt sich nicht begründen, dass Leistungen im Eingangsverfahren und im Berufsbildungsbereich auch außerhalb einer anerkannten Werkstatt für behinderte Menschen erbracht werden können. Dies gilt umso mehr, als das BSG selbst festgestellt hat, dass es sich beim Persönlichen Budget nicht um eine eigenständige Anspruchsgrundlage handelt. Allein durch die Leistungsausführung durch ein Persönliches Budget ändert sich an den im Gesetz normierten Tatbeständen nichts.

Auslagerung des Ausbildungs- oder Arbeitsplatzes aus WfbM möglich

Zudem wäre es wünschenswert gewesen, in der Entscheidung zwischen dem Berufsbildungsbereich (BBB) und dem Arbeitsbereich einer Werkstatt zu unterscheiden. Eine mit dem Berufsbildungsbereich vergleichbare Ausbildungsstätte außerhalb einer Werkstatt müsste ein anerkannter Ausbildungsbetrieb sein, der in der Lage ist, sich bei der Berufsausbildung von Menschen mit Behinderung an den fachlichen Konzepten der Werkstätten zu orientieren. Das seit Juni 2010 geltende Fachkonzept konkretisiert die fachlichen Anforderungen nach §§ 3 und 4 der Werkstättenverordnung (WVO).

Eine berufliche Bildung oder Beschäftigung außerhalb von Werkstätten ist unproblematisch möglich, wenn es sich um einen sogenannten ausgelagerten Arbeitsplatz oder ein Betriebspraktikum im Rahmen des BBB handelt. Dies gilt gleichermaßen für die Leistungserbringung in Form der Sachleistung oder als Persönliches Budget.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 2/12 Seiten 80ff. Juni 2012

HILFSMITTELANSPRUCH VON KINDERN IM RAHMEN EINER ZWEITVERSORGUNG

BSG, Urteile vom 03.11.2011 – Az: B 3 KR 13/10 R; B 3 KR 7/11 R und B 3 KR 8/11 R

Streitig ist in allen drei Fällen ein Anspruch des klagenden Sozialhilfeträgers gegen die beklagte Krankenkasse auf Erstattung der Kosten für einen Therapiestuhl nebst Zubehör im Rahmen der Zweitversorgung.

Im Verfahren B 3 KR 13/10 R begehrt ein 2003 geborenes behindertes Kind die zusätzliche Versorgung mit einer Orthesensitzschale nach Maß mit Zimmeruntergestell zur Ermöglichung des Kindergartenbesuch ab Juli 2006. Die Klage hatte in erster und zweiter Instanz Erfolg.

Nach Ansicht des LSG war die Zweitversorgung mit einem Therapiestuhl für den Kindergartenbesuch zur Sicherstellung eines allgemeinen Grundbedürfnisses des täglichen Lebens erforderlich. Der Therapiestuhl ermögliche die Integration des Kindes in den Kreis gleichaltriger Kinder sowie seine Teilnahme an der Förderung des spielerischen Lernens und somit den Erwerb elementarer Grundkenntnisse.

Die fehlende gesetzliche Pflicht zum Besuch eines Kindergartens sei ohne Bedeutung, weil nicht der Kindergartenbesuch an sich, sondern die dort vermittelten Kenntnisse als Grundbedürfnis zu werten seien.

Kindergartenbesuch als Grundbedürfnis des täglichen Lebens?

Mit der Revision rügt die Krankenkasse die Verletzung von § 33 SGB V. Bei der Versorgung mit einem zweiten Therapiestuhl für den Besuch des Kindergartens handele es sich um einen sogenannten mittelbaren Behinderungsausgleich. Ein dem mittelbaren Behinderungsausgleich dienendes Hilfsmittel sei jedoch nur dann von der GKV zu gewähren, wenn es der Befriedigung eines Grundbedürfnisses im gesamten täglichen Leben diene. Dies sei beim Besuch eines Kindergartens nicht der Fall.

Im Verfahren B 3 KR 7/11 R beantragte die 2001 geborene familienversicherte Klägerin bei ihrer Krankenkasse im Juni 2005 für den anstehenden Besuch eines Kindergartens die Versorgung mit einem Therapiestuhl („Wombat upgrade“) im Rahmen einer Zweitversorgung. Da nach Ansicht der Krankenkasse eine Zweitversorgung für den Kindergarten zu Lasten der GKV nicht in Betracht kam, hat diese den Antrag gem. § 14 SGB IX an den aus ihrer Sicht zuständigen Sozialhilfeträger weitergeleitet. Dieser versorgte daraufhin das Kind mit einem Therapiestuhl für den Besuch der Kindertagesstätte.

Die Klage des Sozialhilfeträgers gegen die Krankenkasse auf Erstattung der Kosten für die Zweitversorgung hatte in der ersten Instanz keinen Erfolg. Als allgemeines Grundbedürfnis für deren Sicherstellung die GKV zuständig sei, seien nur die Schulfähigkeit bzw. der Erwerb einer elementaren Schulausbildung anerkannt. Zu einer über die Schulpflicht hinausgehenden Herstellung und Sicherung der Schulfähigkeit sei die GKV nicht verpflichtet. Dies gelte auch für den Besuch einer Kindertagesstätte, die dem Schulbesuch vorausgehe.

Das LSG hat die erstinstanzliche Entscheidung aufgehoben und einen Erstattungsanspruch des Sozialhilfeträgers gegenüber der Krankenkasse bejaht. Das Gericht hat festgestellt, dass sich der im Familienhaushalt befindliche baugleiche Therapiestuhl mit zumutbarem Aufwand nicht in den Kindergarten transportieren lasse. Anders als ein Rollstuhl sei der Therapiestuhl grundsätzlich für den Innenbereich konzipiert und nicht auf einen ständigen Ortswechsel eingerichtet.

Kindertagesstätten haben einen umfassenden Förderungsauftrag

Nach Ansicht des Gerichts dient der Besuch einer Kindertagesstätte für ein schwerstbehindertes Kind zudem der Befriedigung von Grundbedürfnissen des täglichen Lebens, nämlich der Integration des Kindes wie seiner Vorbereitung auf den Erwerb schulischen Allgemeinwissens. Gem. § 24 SGB VIII bestehe für Kinder ab dem vollendeten dritten Lebensjahr bis zum Schulbesuch Anspruch auf den Besuch einer Tageseinrichtung. Die ganz überwiegende Zahl der mehr als drei Jahre alten Kinder mache davon inzwischen auch Gebrauch. Der Förderungsauftrag einer Kindertagesstätte umfasse nach § 22 Abs. 3 SGB VIII Erziehung, Bildung und Betreuung des Kindes und beziehe sich auf die soziale, emotionale, körperliche und geistige Entwicklung des Kindes. Der Kindergartenbesuch habe (inzwischen) unter Berücksichtigung gesellschaftlicher wie staatlicher Einschätzung einen Stellenwert, um ihn als Grundbedürfnis zu qualifizieren.

Im Verfahren B 3 KR 8/11 R streiten Sozialhilfeträger und beklagte Krankenkasse um die Erstattung der Kosten für einen Therapiestuhl für ein 2002 geborenes Kind, dass seit 2005 eine heilpädagogische Kindertagesstätte besuchte. Auch in diesem Verfahren hatte nach Weiterleitung des Antrags mangels behaupteter

Zuständigkeit der GKV der Sozialhilfeträger das Kind mit einem Therapiestuhl („Gamma 2“) zum Preis von ca. 3.500 Euro versorgt. Das SG hat die Klage abgewiesen, das LSG hat die erstinstanzliche Entscheidung aufgehoben und die Krankenkasse zur Erstattung der Kosten verurteilt.

BSG bejaht Leistungspflicht der Krankenkassen im vorschulischen Bereich

Das BSG hat alle drei Revisionen der beklagten Krankenkassen zurück gewiesen. Die Erstattungsansprüche der Sozialhilfeträger seien berechtigt, da die gesetzlichen Krankenkassen zur Zweitversorgung der Versicherten schwerstbehinderten Kinder mit einem Therapiestuhl verpflichtet gewesen waren. Die Einstandspflicht der Krankenkasse für Mobilitätshilfen zum mittelbaren Behinderungsausgleich reiche bei Kindern und Jugendlichen weiter als bei erwachsenen Versicherten, soweit dies zur Integration in der kindlichen und jugendlichen Entwicklungsphase erforderlich sei.

Allerdings sehe das Gericht den Besuch einer Kindertageseinrichtung auch weiterhin nicht als allgemeines Grundbedürfnis des täglichen Lebens an. Dennoch konnten noch nicht der Schulpflicht unterliegende behinderte Kinder im Alter zwischen drei und sechs Jahren gleichwohl die Zweitausstattung mit einem weiteren Therapiestuhl auf Kosten der GKV verlangen. Kindertageseinrichtungen bereiteten auf den verpflichtenden Besuch einer allgemeinbildenden Schule vor und

schafften somit die Grundvoraussetzungen für den Erwerb einer elementaren Schulausbildung. Zentrales Ziel der Kinderförderung sei nicht nur die Betreuung, sondern auch die Bildung und Erziehung der Kinder, wobei dem Bildungsauftrag nach dem Willen des Gesetzgebers eine besondere Bedeutung zukomme.

Daher habe die GKV auch schon im vorschulischen Bereich ab Vollendung des dritten Lebensjahres eines behinderten Kindes dafür Sorge zu tragen, dass eine ausreichende und den möglichst reibungslosen Besuch von Kindertagesstätten zulassende Versorgung mit Hilfsmitteln erfolgt.

Anmerkung

Das Gericht hat ergänzend ausgeführt, dass der Anspruch auf Zweitausstattung davon abhängt, dass der bereits in der Familie vorhandene heimische Therapiestuhl wochentäglich nicht oder nur mit unzumutbarem Aufwand zur Kindertagesstätte transportiert werden könne. Dies ist nach den Ausführungen in den Urteilen des LSG NRW in der Regel zu bejahen.

Verfahrensrechtlich ist zu beachten, dass § 14 Abs. 4 SGB IX einen spezialgesetzlichen Erstattungsanspruch darstellt, der den allgemeinen Erstattungsansprüchen nach §§ 102 ff. SGB X vorgeht. (Sch)

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/12, Seiten 14f., März 2012

KRANKENKASSEN NICHT FÜR DIE ROLLSTUHLVERSORGUNG IN DER SCHULE ZUSTÄNDIG

BSG, Urteile vom 03.11.2011 – Az: B 3 KR 3/11 R, B3 KR 4/11 R, B 3 KR 5/11 R

In allen drei Verfahren ist ein Anspruch des klagenden Sozialhilfeträgers gegen die beklagte Krankenkasse auf Erstattung der Kosten für einen Aktivrollstuhl als Zweitversorgung für den Besuch einer Förderschule streitig.

Im Verfahren B 3 KR 3/11 R ist die im Jahre 1995 geborene Versicherte aufgrund verschiedener Behinderungen dauerhaft auf einen Rollstuhl angewiesen. Die Krankenkasse hat sie mit einem Aktivrollstuhl (Fabrikat „Buddy D 4“) versorgt.

Im Februar 2006 beantragte die Versicherte die Zweitversorgung mit einem weiteren Aktivrollstuhl dessel-

ben Fabrikats zur Ermöglichung ihres Schulbesuchs. Dieser Rollstuhl sollte in der Schule deponiert werden, weil ein täglicher Transport des vorhandenen Rollstuhls im Rahmen des Schülerverkehrs nicht möglich sei.

Da die Krankenkasse ihrer Auffassung nach für die Leistung nicht zuständig war, leitete sie den Antrag gem. § 14 SGB IX an den Sozialhilfeträger weiter. Dieser gewährte der Schülerin im Wege der Leihe das Hilfsmittel und verlangte von der Krankenkasse die Erstattung der dafür aufgewendeten Kosten in Höhe von ca. 5.800 Euro.

Wer ist für die Zweitversorgung zuständig?

SG und LSG haben die Klage abgewiesen. Nach Ansicht des LSG war die Ausstattung der Schülerin mit einem zweiten Rollstuhl gleichen Typs nicht erforderlich. Sie verstoße damit gegen das Wirtschaftlichkeitsgebot des § 12 SGB V. Nach der Hilfsmittelrichtlinie könne eine Mehrfachversorgung mit Hilfsmitteln nur dann verordnet werden, wenn dies aus hygienischen Gründen notwendig oder aufgrund der besonderen Beanspruchung durch den Versicherten zweckmäßig und Wirtschaftlich sei. Beides sei vorliegend nicht der Fall. Der Aktivrollstuhl sei gerade für die ständige Mitnahme konzipiert.

Im Verfahren B 5 KR 4/11 R kann der 1998 geborene Versicherte behinderungsbedingt aus eigener Kraft weder Sitzen noch Gehen. Er ist deshalb auf eine Sitzschale nebst Zimmeruntergestell sowie einen Rollstuhl angewiesen. Mit diesen Hilfsmitteln hat ihn die Krankenkasse auch versorgt.

Den Antrag auf Versorgung mit einem Aktivrollstuhl für die Schule lehnte die Krankenkasse mit dem Hinweis ab, dass weder der Weg zur Schule noch der insoweit erforderliche Transport eines Hilfsmittels zu dem in der gesetzlichen Krankversicherung versicherten Risiko gehöre. Es kamen jedoch Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach dem SGB XII in Betracht.

Nachdem die Schule mitgeteilt hatte, dass ein täglicher Transport des Rollstuhls nicht möglich sei, gewährte der Sozialhilfeträger die begehrte Leistung. Die Krankenkasse lehnte die Erstattung dieser Kosten ab.

Das SG hat die Klage abgewiesen, die Berufung hatte Erfolg. Der Sozialhilfeträger habe Anspruch auf Erstattung der für den Rollstuhl des Schülers aufgewandten Kosten. Rechtsgrundlage des Erstattungsanspruchs sei § 14 Abs. 4 Satz 1 SGB IX.

Der streitige Rollstuhl sei auch erforderlich und stehe mit dem Wirtschaftlichkeitsgebot des § 12 SGB V in Einklang. Eine Mehrfachausstattung mit Hilfsmitteln habe dann zu erfolgen, wenn nur auf diese Weise ein Behinderungsausgleich möglich sei. Wegen der Entfernung von 35 km zwischen Schul- und Heimatort könne der Schüler die Schule nicht mit dem Rollstuhl aufsuchen. Er dürfe auch nicht darauf verwiesen werden, dass der Sozialhilfeträger bzw. der Schulträger für einen Transport des Rollstuhls zur Schule zu sorgen habe. Ein solcher Anspruch bestehe nämlich nicht.

Schulträger muss nur Schüler befördern

Die Bestimmungen des Schulgesetzes NRW enthielten nur Regelungen zur Erstattung der Kosten zur Beförderung von Schülern und nicht etwaiger Hilfsmittel. Bezüglich des Schülertransports sei zudem keine gesetzliche Grundlage für einen Anspruch auf Beförderung eines Schülers zur Schule, sondern lediglich auf Über-

nahme der Kosten gegeben. Der Schulträger könne ein Begehren, die Schülerbeförderung in einer bestimmten Art zu gestalten, in pflichtgemäßer Ermessensausübung allein unter Hinweis auf die ihm lediglich obliegende Kostentragungspflicht ablehnen.

Der Schüler könne somit nicht auf eine Beförderung des Rollstuhls durch den Schulträger bzw. durch den Sozialhilfeträger verwiesen werden. Auch ein Verweis auf die Eltern komme nicht in Betracht. Es sei den Eltern nicht zuzumuten, den Rollstuhl täglich zur Schule hin und zurück zu transportieren. Dies gelte nicht zuletzt unter Berücksichtigung einer Fahrzeit von 45 Minuten für die einfache Fahrt.

Schließlich gehöre die Versorgung mit einem zweiten Rollstuhl auch nicht zum Ausstattungsstandard der besuchten Schule. Maßstab sei insoweit der in Deutschland übliche allgemeine Ausstattungsstandard der Schulräume in den einzelnen Schularten. Ausstattungen, die nur auf die besonderen Bedürfnisse eines einzelnen Schülers zugeschnitten seien, oblagen nicht dem Schulträger. Da der streitige Rollstuhl auf die individuellen Beeinträchtigungen des Schülers anzupassen sei, sei allein die Krankenkasse für die Versorgung zuständig.

Im Verfahren B 3 KR 5/11 R ist der 1998 geborene Versicherte ebenfalls auf die Benutzung eines Rollstuhls angewiesen. Von seiner Krankenkasse ist er mit einem Aktivrollstuhl (Typ „SOPUR Youngster 3“) ausgestattet. Auch in diesem Verfahren hatte die Krankenkasse eine eigene Leistungspflicht verneint und den Antrag unter Hinweis auf § 14 SGB IX an den Sozialhilfeträger weitergeleitet. Dieser bewilligte die Versorgung mit einem Zweitrollstuhl und macht gegenüber der Krankenkasse die Erstattung der Kosten geltend.

Das SG hat die Klage mit der Begründung abgewiesen, dass der Sozialhilfeträger die Tragweite des Nachranggrundsatzes der Sozialhilfe verkenne. Bei Gehbehinderten, insbesondere an einen Rollstuhl gebundenen Versicherten, werde das Grundbedürfnis nach Bewegung und Ermöglichung des Schulbesuchs durch Versorgung mit Hilfsmitteln wie Gehhilfen und Rollstühlen durch die gesetzlichen Krankenkassen sichergestellt. Die Zweitversorgung mit einem Hilfsmittel im Rahmen der GKV sei jedoch nur in absoluten Ausnahmefällen möglich. Ein solcher Fall liege hier nicht vor.

Die Zweitausstattung werde nur deshalb begehrt, weil der Transport des Rollstuhls problematisch sei. Dies könne jedoch den Anspruch auf eine Zweitausstattung nicht begründen. Die GKV sichere weder den Transport des Rollstuhls durch ein Auto (ggf. der Eltern) noch die Übernahme der Schülerfahrkosten oder den Schulbetrieb als solchen. Aufgabe der GKV sei es auch nicht, die im Hinblick auf die Mitnahme eines Rollstuhls eintretende Mehrbelastung des Fahrers eines Schulbusses oder eine Kostenbelastung in Folge einer Zweitversorgung mit einem Hilfsmittel zu vermeiden.

Rollstühle für den Transport geeignet

Auch nach Ansicht des LSG besteht kein Erstattungsanspruch gegen die beklagte Krankenkasse. Aufgabe der GKV sei allein die medizinische Rehabilitation. Eine darüber hinausgehende berufliche oder soziale Rehabilitation sei Aufgabe anderer Sozialleistungssysteme. Das Gericht habe keine Bedenken, dass der Rollstuhl aufgrund der Faltbarkeit und des geringen Gewichts von seiner Zweckbestimmung her ohne weiteres in einem Fahrzeug mitgenommen und schultäglich transportiert werden könne. Auch sei nicht erkennbar, inwiefern „Sicherheitsgründe“ gegen eine Mitnahme von Rollstühlen im Rahmen der Schülerbeförderung sprechen sollten.

Im Ergebnis falle die Ausstattung Versicherter mit einem zweiten Rollstuhl daher nicht in den Verantwortungsbereich des Trägers (hier Krankenkasse), der den Versicherten mit dem Hilfsmittel zu versorgen habe.

Das BSG hat in allen Verfahren festgestellt, dass die beklagten Krankenkassen nicht zur Erstattung der Kosten für einen Aktivrollstuhl als Zweitversorgung für den Besuch einer Förderschule verpflichtet sind.

Krankenkassen müssen nur Erstversorgung leisten

Die Krankenkassen erfüllten ihre gesetzliche Verpflichtung zur Überlassung von Hilfsmitteln grundsätzlich durch eine ausreichende Erstversorgung. Eine Zweit-

versorgung – auch zum Schulbesuch – komme nur in eng begrenzten Ausnahmefällen in Betracht.

In den zu entscheidenden Fällen habe es sich um zum Transport geeignete Aktivrollstühle gehandelt, die allein mangels Ladekapazität des vom Schulträger organisierten Schülerspezialverkehrs nicht mitgenommen werden könnten. Dieser Mangel führe nicht zu einem Anspruch gegen die gesetzlichen Krankenkassen auf Zweitversorgung. Die geltend gemachten Erstattungsansprüche der Sozialhilfeträger seien daher nicht begründet.

Anmerkung

Das LSG NRW hatte offen gelassen, ob im Rahmen der Schülerbeförderung nach dem Schulgesetz NRW der Transport von behinderten Schülerinnen und Schülern so gestaltet werden müsse, dass Rollstühle und andere in der Schule notwendige Hilfsmittel mitgenommen werden können. Oder ob ein Anspruch auf Übernahme der Beförderungskosten unter Mitführung von Rollstühlen als Leistung der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach dem SGB XII in Betracht kommt und ob insoweit aus Gründen der Wirtschaftlichkeit Zweitrollstühle zur Verfügung gestellt werden können, die dauerhaft in der Schule verbleiben. (Sch)

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/12, Seiten 15ff.,
März 2012

VORAUSSETZUNGEN FÜR KINDERGELD FÜR EIN ÜBER 24 JAHRE ALTES BEHINDERTES KIND

BFH, Urteil vom 09.06.2011 – Az: III R 61/08

Streitig ist der Anspruch auf Kindergeld für ein im Jahre 1962 geborenes „Kind“.

Die Klägerin und Mutter beantragte im Juli 2005 für ihren erwachsenen Sohn Kindergeld. Dieser ist seit 1985 anerkannt schwerbehindert mit einem GdB von 60. Der Sohn stand zeitweise in verschiedenen Beschäftigungsverhältnissen, er hat keine Berufsausbildung absolviert.

In der Zeit von 1979 bis 1982 war er als Hilfsarbeiter beschäftigt, in der Zeit von März 1997 bis September 1998 als Montierer. Danach bezog er Arbeitslosenhilfe. Von Oktober 2002 bis Juli 2005 war er zeitweise in einer Werkstatt für behinderte Menschen beschäftigt.

Die Familienkasse lehnte den Antrag auf Kindergeld ab, weil die Voraussetzungen des § 32 Abs. 4 Nr. 3 Einkommensteuergesetz (EStG) nicht vorlägen.

Danach müsse das volljährige Kind wegen körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung außer Stande sein, sich selbst zu unterhalten. Weitere Voraussetzung sei, dass die Behinderung vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten sei.

Das FG Münster hat die Klage abgewiesen und einen Anspruch auf Kindergeld verneint. Zur Begründung hat das SG im Wesentlichen ausgeführt, dass § 32 Abs. 4 Nr. 3 EStG nicht nur erfordere, dass die Behinderung des Kindes, sondern auch dessen behinderungsbe-

dingte Unfähigkeit zum Selbstunterhalt vor Vollendung des 25. Lebensjahres vorgelegen habe.

Im vorliegenden Fall habe die Arbeitsfähigkeit nur im Hinblick auf bestimmte Tätigkeiten Einschränkungen unterlegen.

Auf die Unfähigkeit zum Selbstunterhalt vor dem 25. Lebensjahr kommt es nicht an

Der BFH hat das finanzgerichtliche Urteil aufgehoben und die nicht spruchreife Sache an das FG zurückverwiesen. Voraussetzung für die Berücksichtigung eines über 24 Jahre alten behinderten Kindes sei nicht, dass neben der Behinderung auch die dadurch bedingte Unfähigkeit zum Selbstunterhalt bereits vor Vollendung des 25. Lebensjahres vorgelegen habe.

Für den grundsätzlich altersunabhängigen Anspruch auf Kindergeld für ein volljähriges behindertes Kind müsse immer die Behinderung ursächlich für die fehlende Fähigkeit zum Selbstunterhalt sein. Zudem gelte seit dem 01.01.2000 als weitere Voraussetzung, dass die Behinderung des Kindes vor Vollendung des 25. Lebensjahres (damals 27. Lebensjahres) eingetreten sein müsse.

Der Senat schließe sich der herrschenden Meinung an, wonach nur die Behinderung, nicht aber auch die dadurch bedingte Unfähigkeit zum Selbstunterhalt zur Erreichen der maßgeblichen Altersgrenze vorgelegen haben müsse. Diese Auslegung folge aus dem Wortlaut der einschlägigen Vorschrift. Einer erweiternden Auslegung wurden Entstehungsgeschichte und Zweck des Gesetzes entgegenstehen.

Nach der Gesetzesbegründung solle zum einen ausgeschlossen werden, dass zum Beispiel eine 80-jährige Mutter für ihren Sohn, der im Alter von 60 Jahren einen Schlaganfall erleidet und pflegebedürftig wird, Kindergeld erhalten könne. Daher habe der Gesetzgeber formuliert, dass vor Erreichen der maßgeblichen Altersgrenze (25 Jahre) allein die Behinderung eingetreten sein müsse. Dies spreche dafür, dass der Gesetzgeber die Kindergeldgewährung nicht zusätzlich davon abhängig machen wollte, dass bis zu diesem Zeitpunkt auch die behinderungsbedingte Unfähigkeit zum Selbstunterhalt vorgelegen haben müsse.

Dieses Ergebnis werde zudem vom Gesetzeszweck bestätigt. Eine verminderte Leistungsfähigkeit der Eltern behinderter Kinder liege auch dann vor, wenn vor Erreichen der maßgeblichen Altersgrenze zunächst die

Behinderung eingetreten sei, jedoch erst später wegen dieser Behinderung die Unfähigkeit zum Selbstunterhalt hinzutrete.

Nach alledem müsse vor Vollendung des 25. Lebensjahres lediglich die Behinderung eingetreten sein.

Anmerkung

Die vom BFH vorgenommene Auslegung des § 32 Abs. 4 Nr. 3 EStG ist uneingeschränkt zu begründen. Sowohl für den behinderten Menschen selbst wie auch für die Gesellschaft ist es von großem Nutzen, wenn alle Möglichkeiten einer umfassenden Teilhabe am Arbeitsleben frühzeitig erprobt und genutzt werden.

Wenn es einem jungen behinderten Menschen gelingt, sich durch eigene Erwerbstätigkeit für eine gewisse Zeit selbst zu unterhalten, so darf dies nicht dazu führen, dass hierdurch ein möglicher Anspruch auf Kindergeld für den Rest des Lebens verloren geht. Dies wäre kontraproduktiv im Hinblick auf sämtliche Versuche, junge Menschen mit Behinderung frühzeitig und vollständig in das Erwerbsleben zu integrieren. Scheitern die Eingliederungsbemühungen in das Arbeitsleben, darf dies nicht zum dauerhaften Ausschluss des Anspruchs auf Kindergeld führen.

Zu Recht hat daher bereits das Hessische Finanzgericht im Jahre 2007 entschieden, dass die Jobsuche eines jungen erwachsenen Menschen mit Behinderung dem Kindergeldanspruch der Eltern nichts entgegenstehen müsse.

Nach der Rechtsprechung ist im Falle von Arbeitslosigkeit eine behinderungsbedingte Unfähigkeit zum Selbstunterhalt dann gegeben, wenn die Behinderung in erheblichem Umfang mitursächlich für die Arbeitslosigkeit ist. Zudem kann eine behinderungsbedingte Unfähigkeit zum Selbstunterhalt in Betracht kommen, wenn die vom behinderten Kind - trotz der Behinderung - erzielbaren Einkünfte nicht dessen Lebensbedarf (existenzieller Grundbedarf und behinderungsbedingter Mehrbedarf) decken können.

Ein fehlender Nachweis der behinderungsbedingten Unfähigkeit zum Selbstunterhalt geht nach den Regeln der objektiven Beweislast zu Lasten des Kindergeldberechtigten. (Sch)

*Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/12, Seiten 40f.,
März 2012*

ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG 2012

Unsere diesjährige Elternbegegnungstagung fand vom 04. - 05. Mai wie immer in Rotenburg an der Fulda statt und war – auch wie immer – gut besucht. Alte Bekannte trafen sich hier ebenso wie neue Eltern, die sich spätestens nach dem feucht-fröhlichen Freitagabend in der Bauernstube aufgenommen fühlten.



Zum Auftakt der Tagung am Freitagnachmittag begrüßte unsere 1. Vorsitzende Frau Swantje Rieß den Patientenbeauftragten der Bundesregierung Herrn Wolfgang Zöllner. An ihn ein herzliches Dankeschön, dass er sich für unseren Verein Zeit genommen hat. Im Anschluss an die netten Eingangsworte gab es eine sehr interessante und stellenweise amüsante Veranstaltung mit Thomas Bollenbach zum Thema „Distanz/ Nähe zu Patient/Pflegedienst“.

Am Samstag informierte Herr von und zu Egloffstein in einem Vortrag über die geplanten Neu-

erungen zur Pflegeversicherung und wir haben Herrn Vogel, unseren langjährigen Begleiter zu dieser Thematik, nur noch ein bisschen vermisst ...



Frau Prof. Dr. Ute Fischer aus Berlin referierte zum Thema „Ablösung bzw. Loslassen der erwachsen werdenden Kinder“ und sorgte für Nachdenken vor allem bei denjenigen Eltern, deren Kinder bald die Schulzeit beenden bzw. bereits beendet haben.

Zwischen den Vorträgen gab es genügend Zeit zum Besuch der kleinen Industrieausstellung, für Gespräche bei Kaffee, Tee und Kuchen und für die Workshops mit den diesjährigen Themen „Kieferorthopädische Behandlung und Mundpflege“, „18 und danach?“ und „Pflege, Körpernähe, Sexualität- Umgang mit Distanz, Nähe im Alltag“. Alles in allem war es wieder ein informatives und gelungenes Wochenende. Dafür ein herzliches Dankeschön - sicher nicht nur von mir – an den Vorstand unseres Elternvereins!

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg







Viele weitere schöne Fotos von der Elternbegegnungstagung finden Sie auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

20 JAHRE KINDERNETZWERK

20 JAHRE AUSTAUSCH AUF AUGENHÖHE FÜR ELTERN, KINDER, BETROFFENE, ÄRZTE UND THERAPEUTEN

Gemeinsamkeit verbindet und mich verbindet mit dem Kindernetzwerk (KNW) nicht nur ein gemeinsamer Geburtsort, nämlich das wunderschöne Aschaffenburg am Main und eine langjährige Mitgliedschaft, sondern vor allem das Wissen, dass das Kindernetzwerk mir im Leben mit meinen besonderen Kindern schon oft mit Rat und Informationen zur Seite gestanden hat. Getreu dem Motto: Das Kindernetzwerk verbindet Menschen, bündelt Wissen und hilft weiter, konnte ich schon in vielen Lebenslagen auf dieses gebündelte Wissen zurückgreifen. Ob Sondenentwöhnung oder Hilfsmittelbeschaffung, Stiftungen für besondere Anschaffungen, die Wahl der richtigen Schulform oder Fachleute für das Anfertigen vom Kompressionskleidung. Zu praktisch allem, was das Leben mit Kindern so mit sich bringen kann, bietet

das KNW Informationsschriften, Selbsthilfekontakte, Pressemappen etc. .

Informationen dazu finden sich auf der Homepage www.kindernetzwerk.de

Auch unser Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. ist Mitglied dieser Organisation und so war es für mich klar, dass ich am 21. März 2012 zusammen mit dem Orga-Team des KNWs zur Jubiläumstagung nach Berlin aufbrechen würde. Zusammen mit Susann Werner, die dank berlinnahem Wohnort das Equipment beisteuerte, konnten wir als Teil einer großen Industriesausstellung im Foyer des Audimax unseren Verein an einem Infostand vorstellen. Das Interesse des Publikums an unserer Vereinsarbeit war riesengroß. Besonders Mitarbei-



ter der in Berlin neugeschaffenen Pflegestützpunkte interessierten sich sehr für uns, da die Beratung von Eltern pflegebedürftiger Kinder zwar zu ihren Aufgaben gehört, hilfreiche Informationen dazu allerdings noch immer sehr dünn gesät sind. Schnell ging unser Flyer-Vorrat zur Neige.

Das Publikum der 2-tägigen Tagung war hochkarätig; Vertreter der Ärztekammern, Chefarzte verschiedener Kliniken, Minister und Bundestagsabgeordnete boten ein großes Betätigungsfeld für Netzwerk-Arbeit. Großzügige Pausen zwischen den Vorträgen, Warteschlangen an den leckeren Buffets und kleine Spaziergänge im Park rund um den Audimax führten immer wieder zu zwanglosen Gesprächen und gegenseitigem Kennenlernen.

Besonders hervorheben möchte ich dabei Frau Marlene Rupprecht, MdB und Leiterin der Kinderkommission des Deutschen Bundestags und Vorsitzende des Müttergenesungswerks: Nachdem ich ihr berichtete, wie schwierig für uns die Organisation einer Mutter-Kind-Kur mit INTENSIVkind (Pflegedienst, Nachtwache, ...) ist, versprach sie, sich für eine „erholsame“ Lösung einzusetzen und bereits 2 Wochen nach der Tagung bekam ich erste Informationen über eingeleitete Schritte. Um die Sache nicht in Vergessenheit geraten zu lassen, werde ich in regelmäßigem Mailkontakt mit ihr bleiben. Wer diese Idee unterstützen möchte, kann unter www.marlene-rupprecht.de Kontakt mit ihr aufnehmen und mithelfen, dass in Zukunft auch für Mütter von beatmeten Kindern eine erholsame Mutter-Kind-Kur ohne komplizierte Organisati-

onsarbeit möglich wird. Je mehr Eltern diesen Bedarf anmelden, umso eher wird sicherlich etwas passieren.

In zahllosen Vorträgen rund um die Themen „Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen und ihre Familien“ gab es zumeist interessant präsentiertes Wissen zur Arbeit des Kindernetzwerks und seiner Mitgliedsorganisationen. Podiumsdiskussionen zeigten die unterschiedlichen Standpunkte und auch die möglichen gemeinsamen Wege hin zu einer besseren Welt für diese Kinder und Jugendliche.

Das KNW bietet mehrmals im Jahr meist kostenlose Schulungen und Tagungen an. Diese können von Mitgliedern der Mitgliedsvereine jederzeit genutzt werden. Ich kann eine Teilnahme nur empfehlen. Keine Angst vor „großen Tieren“! Bisher habe ich bei diesen Gelegenheiten immer nur freundliche und aufgeschlossene Menschen erlebt. Reinschnuppern lohnt sich!

Es bleibt zu hoffen und zu wünschen, dass der auf der Tagung gemeinsam erarbeitete 2. Berliner Appell viele Entscheidungsträger dazu motiviert, unseren Kindern und ihren Familien den Weg zu möglichst viel Normalität zu ebnet.

Dem Kindernetzwerk wünsche ich auch weiterhin viel Erfolg bei seiner wichtigen (Lobby-) Arbeit und danke für alle großen und kleinen Erfolge, von denen wir heute schon profitieren können.

*Cordula Ulbrich
Regionalleiterin Rhein-Main*

KINDERNETZWERK E.V.

2. BERLINER APPELL 2012 (KURZFASSUNG)

(Auszug aus 2. Berliner Appell; komplette Fassung unter www.kindernetzwerk.de)

1. Alle Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen haben das Recht auf eine individuelle Versorgung und Förderung

Diese Rechte und deren Umsetzung in die Praxis verbessern die Lebensqualität durch die

- besondere Unterstützung der ganzen Familie
- umfassende medizinische und psychosoziale Begleitung, Betreuung und Pflege mit einem gesicherten und strukturierten Übergang in die Erwachsenenversorgung (Transition)
- zielgerichtete individuelle Arznei-, Heil- und Hilfsmittelversorgung.

2. Alle Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen haben das Recht auf eine individuelle Beratung

Diese Rechte verbessern die Lebensqualität, indem sie

- Möglichkeiten der Prävention ausschöpft
- den gesamten Bedarf erfasst
- altersentsprechende Lösungen anbietet
- deren Verwirklichung gewährleistet

3. Alle Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen haben das Recht auf eine individuelle Bildung

Diese Rechte verbessern die Lebensqualität durch die

- Orientierung an den persönlichen Ressourcen der Betroffenen
- Förderung der jeweiligen vorhandenen Fähigkeiten (Ressourcen und Resilienzen)
- Realisierung beruflicher Perspektiven

4. Alle Familien mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen werden unterstützt bei der Verwirklichung dieser Rechte

- durch das Erkennen der besonderen Bedürfnisse
- durch das Absichern der Betroffenen in ihrer sozialen Situation
- durch das Vernetzen des erlebten Wissens der (Eltern)-Selbsthilfe und von Patienten

5. Alle Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen werden zum Leben dieser Rechte selbst ermutigt

- durch das Formulieren ihrer besonderen Bedürfnisse
- durch ihre persönliche Lebensplanung
- durch die Teilhabe an unserer Gesellschaft

6. Wir alle sind im Umgang mit den Menschen mit besonderen Bedürfnissen angehalten zur Verwirklichung dieser Rechte

- durch das individuelle Eingehen auf ihre Lebenssituation
- durch das Annehmen ihrer Erfahrungen
- durch Offenheit Ihnen gegenüber und Wertschätzung ihrer Kompetenz

7. Kindernetzwerk e.V. und seine Mitglieder legen den Schwerpunkt ihrer Arbeit auf die Verwirklichung dieser Rechte

- durch weitere Professionalisierung
- durch qualifizierte Betreuung und Beratung
- durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit
- durch Gespräche und Verhandlungen mit Entscheidungsträgern

8. Die erlebte Kompetenz der Selbsthilfe muss generell besonders eingebunden werden in die Entwicklung, Umsetzung und Vernetzung von qualifizierten und familienorientierten Konzepten und Modellen hin zu

- einer individualisierten Therapie, Förderung und Bildung
- einer praxistauglichen Pflege und Versorgung
- einer nachhaltigen fachübergreifenden Zusammenarbeit und einer fließenden Transition ins Erwachsenenalter,
- Inklusion und Teilhabe unter Berücksichtigung interkultureller Aspekte
- einer praxisorientierten und finanziell abgesicherten Forschung und Lehre
- einer an den besonderen Bedürfnissen orientierten Aus-, Fort und Weiterbildung

9. Die Rechte von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen und ihrer Familien müssen verwirklicht werden

- durch ein vereinheitlichendes Teilhabe- und Leistungsgesetz auf der Basis der 12 Sozialgesetzbücher
- durch ein kompetentes interkulturelles Lotsensystem
- durch eine erweiterte Basis-Finanzierung der Selbsthilfe
- durch eine transparente alters- und fachgerechte Begutachtung wie zum Beispiel bei den Pflegeansprüchen
- durch eine am individuellen Bedarf ausgerichtete bereichsübergreifende und dem

medizinischen Fortschritt angemessene Therapie und Rehabilitation, Betreuung und Pflege, Inklusion, Transition und Teilhabe.

Drängend ist die Verwirklichung der Rechte von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen

- mit Migrationshintergrund
- aus benachteiligten Familien
- aus Familien mit chronisch kranken Eltern
- aus bildungsfernen Bevölkerungsgruppen
- mit tabuisierten Problemen (Delinquenz, Erkrankungen als Folge von Abhängigkeiten, Delinquenz etc.)

10. Die Verantwortlichen in Politik, im Sozial- und Gesundheitswesen sind zum Wohl aller Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener sowie ihrer Familien verpflichtet zur Verwirklichung dieser Rechte

- in der täglichen Arbeit auf allen Ebenen
- in der kurz- und mittelfristigen Umsetzung
- in der langfristigen Entwicklung, Planung und Durchführung der gesundheitlichen Betreuung unter Einbezug der Rehabilitation und Prävention
- in einer regelmäßigen Berichterstattung zur gesundheitlichen und psychosozialen Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen
- mit dem Aufbau eines Nationalen Referenz- und Dokumentationszentrums und pädiatrischen Gesundheitsforschungszentrums insbesondere auch zu chronischen und seltenen Erkrankungen von Kindern und jungen Menschen.

FORUM FÜR KINDER MIT TRACHEOSTOMA

Als 2005 bei unserer Tochter die Frage nach einem Tracheostoma im Raum stand, gingen wir auf die Suche nach Informationen, Erfahrungsberichten und praktischen Fragen. Aber wir fanden keine Seite, die dies strukturiert für sortierten und privaten Austausch anbot. So entstand die Idee, ein Forum für Tracheostoma-Kinder www.tracheostoma-kinder.de zu gründen und die Informationen für uns und für andere zu sammeln.

Nach nun 7 Jahren hat unser Forum über 10.000 Beiträge in über 1000 Themen. Mittlerweile sind wir über 100 Mitglieder und das Forum ist recht aktiv. Täglich kann man sich mit anderen austauschen über die verschiedensten Themen, die mit einem Intensivkind anstehen. Ich schreibe Intensivkind, da unser Forum trotz seines Namens auch offen ist für Familien, deren Kind (noch) nicht tracheotomiert ist oder es nie sein wird, aber aus anderen Gründen mit intensiver Pflege wie Sauerstoff, Beatmung usw. lebt.

Auch findet bei uns ein Austausch zwischen Eltern, selbst Betroffenen und Menschen statt, die professionell mit unseren Kindern zu tun haben, z.B. Pflegefachkräfte, Heilpädagogen, Sonderpädagogen, Mitarbeiter von spezialisierten Home Care-Firmen, Herstellern usw. Diese tragen auf der jährlichen Elternbegegnungstagung von INTENSIVkinder zuhause e.V. immer einen roten Punkt. Im Forum erkennt man sie u.a. an 5 „Bällen“ und einer Beschreibung.

Um nicht nur Austausch zu pflegen, sondern um auch als Informationsseite zu dienen, ist unser Forum in einzelne Bereiche untergliedert. Davon sind einige offen einsehbar, andere nur für registrierte Mitglieder zugänglich.

Allgemeines

- **Technische Fragen & Verbesserungsvorschläge**
Wie bekomme ich Fotos ins Forum?
Wieso schreibe ich fett, wie setze ich Links?
Verbesserungen zum Aussehen, zur Aufteilung usw.
- **Links und Selbsthilfegruppen**
Links zu allen Seiten, die für uns interessant sein könnten
- **Termine**

Tracheotomie im Alltag

- **Absaugen, Inhalieren und Keime**
Alles rund um das Sekret:
Welche Absauggeräte?
Welche Inhaliergeräte?
Mit was und wie oft inhalieren die Kinder?
- **Arztbesuche, Krankenhaus-Aufenthalte**
Berichte von Arztbesuchen,
Krankenhaus-Aufhaltenen
- **Beatmung**
... von CPAP bis vollkontrollierte Beatmung



- **Ernährung und Verdauung**
Alles rund um Schluckprobleme, Sondenernährung, Verdauungsprobleme, Sondenentwöhnung
 - **Kanülenentwöhnung/Stomaverschluss**
Berichte vom (langen) Weg der Entwöhnung von der Kanüle und Stomaverschluss
 - **Kindergarten, Schule und Einrichtungen**
Wie geht es mit Kanüle in den Kindergarten oder in die Schule? Mit Pflegedienst oder ohne? Besondere Hilfsmittel? Wer trägt die Verantwortung?
 - **Kur, Reha und Urlaub**
Mit Intensivkind unterwegs: Wie verreist man mit Intensivkind? Wo kann man hin? Wo bekommt man Hilfe? Was ist zu organisieren?
 - **Monitoring und Sauerstoff**
Welche Monitore, welche Kapnographen? Welche Geräte für den Sauerstoff? Wie transportiert man das alles? Wie stellt man die Alarmer ein, dass sie helfen und nicht verrückt machen?
 - **Pflegedienst**
Rund um das Leben mit Pflegedienst: Wie richtet man sich ein? Was dürfen, was müssen die Pflegekräfte machen? Wie erhält man sich die Privatsphäre? Inklusive Auflistung von Kinderkrankenpflegediensten nach Bundesländern
 - **Rechtliches**
Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis, Gerichtsverfahren, usw.
 - **Sonstiges**
alles, was sonst nicht reinpasst, hier hinein!
 - **Stoma, Kanüle und die Aufsätze**
Rund um Stoma und Kanüle und ihre Aufsätze: Welche Kompressen, was für ein Halteband und wie bleibt das Ganze reizlos? Normale Kanüle oder Sprechkanüle? Flexibel oder starr? Feuchte Nasen, Sprechventile, Stomatücher. Wie klappt der Kanülenwechsel?
 - **Therapien**
Welche Therapien machen Eure Kinder? Was gibt es als Intensivkind dabei zu beachten? Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Reittherapie, Schwimmen usw.
- Mitgliederbereich**
– nur für registrierte Mitglieder lesbar –
- **Vorstellungsbereich**
Unterforen: Eltern, Selbstbetroffene, (Kinder-)krankenpfleger/-schwestern, Sonstige
 - **Geburtstage**
Hier kann gratuliert werden
 - **Austausch**
Hier ist der Austausch auch über ganz allgemeine Dinge möglich
 - **Sternenkinder**
Austausch zu verstorbenen Kindern
- Wer Interesse am Online-Austausch hat, kommt über die Homepage von INTENSIVkinder zuhause e.V. www.intensivkinder.de ins Forum (über „der Verein“) oder direkt über www.tracheostoma-kinder.de.

Cornelia Strecker
Regionalleiterin Thüringen
Mitbegründerin von www.tracheostoma-kinder.de

6 MÄNNER ALLEIN IM WALD ... ODER: TEAMTRAINING FÜR VÄTER

Väterseminar 2012 in Rotenburg an der Fulda

TEAM – Toll Ein Anderer Macht's – nein, das war nicht der Hintergrund des Teamtrainings. Wir alle haben sehr viel selber gemacht und dabei sogar noch ein tolles und erholsames Wochenende erlebt.



Sechs Intensivkinder-Väter trafen sich vom 08.–10. Juni im Hotel Rodenburg in Rotenburg an der Fulda um ein Teamtraining für Väter zu absolvieren. Natürlich war die Spannung am Anfang groß: Training – reicht da meine Kondition? Väterseminar – muss ich da viel lernen und reden?

Beim ersten Kennenlernen im Seminarraum des Hotels kamen die Gespräche sehr schnell auf die Punkte unserer Väterrolle und wir konnten uns offen über unsere aktuellen Herausforderungen austauschen. Der Hunger trieb uns dann zum reichhaltigen Buffet im Restaurant des Hotels und wir konnten unsere Gespräche recht entspannt fortsetzen. Vorspeise, Hauptgericht, Beilagen, Dessert, Käse ... wir wussten noch nicht, dass uns am nächsten Tag jedes Gramm zu viel das Leben schwerer machen würde.

Nach einer kurzen Pause oder etwas Zeit in der Sauna- und Wellness-Landschaft des Hotels haben wir uns schließlich noch an der Hotelbar getroffen, um unseren Erfahrungsaustausch intensiv fortzusetzen. Bei der Menge Spaß und Albernheiten ist die Zeit im Fluge vergangen ... man muss ja am nächsten Tag nicht unbedingt der Erste beim Frühstück sein.

Am Samstag haben wir den Tag mit einem langen und reichhaltigen Frühstück begonnen – kaum zu glauben, dass Männer so lange beim Frühstück zusammensitzen können und so früh am Morgen schon soviel zu reden haben. Zum Glück funktionierte die Versorgung mit Kaffee sehr gut, auch wenn sich die Bedienung über unsere Ausdauer und Stimmung etwas gewundert hat („... sie sind ja eine lustige Truppe ...“). Aber es half nichts, pünktlich um 10:30 Uhr kam Herr Bretting von German Quest, den wir schon aus den letzten Jahren kannten.

Nach einer kurzen Einweisung in die Benutzung der GPS-Geräte ging es schon zu Fuß in Richtung der Koordinaten los. Zunächst bergab vom Hotel in Richtung Rotenburg und Bahnüberführung, dann an der Fulda entlang zum Kletter-





wald von German Quest, wo uns Herr Bretting auch schon erwartete. Nachdem wir mit dem Klettergeschirr und Helmen ausgerüstet wurden und uns mit der Ausrüstung vertraut gemacht hatten, ging es auch gleich los auf verschiedenen Kletterparcours. Was von unten leicht aussah, entpuppte sich dann aber doch – für den ein oder anderen – als schwierige Übung bei der es darum ging mehr oder weniger geschickt über Seile, Autoreifen oder Stäbe in 3 – 5 Meter Höhe zu balancieren. Da waren sie wieder die Zusatzgewichte, die beim Abendessen oder Frühstück aufgebaut und nun von Baum zu Baum bewegt werden mussten. Nach der Brotzeit ging es dann weiter mit einer richtigen Teamaufgabe: In Zweierteams mussten wir große Balken bis in 9m Höhe erklimmen. Wie soll das gehen? Da hoch? Und in 7m Höhe noch weiter auf den wackeligen Balken? Aber nach einiger Überwindung der Selbstzweifel habe wir es alle geschafft und erkannt: Gemeinsam klappt vieles und ich muss mich auf den anderen verlassen können! Da gibt es unwahrscheinlich viele Parallelen zu unserem Alltag und unserer Partnerschaft! Bei der letzten Aufgabe war dann noch mal Selbstüberwindung und volles Vertrauen auf den „Sicherer“ gefragt. Nachdem eine Plattform in 10 m Höhe bestiegen war, mussten wir von dort – natürlich gesichert – frei herunter springen. Puuh ... vom 10er springen ist kaum nervenaufrei-

bender. Am Ende waren wir alle froh über das gemeinsam Geschaffte – vor allem, nachdem wir auf dem Rückmarsch bei einer Pause in Rotenburgs Altstadt ein süffiges Klosterbier genießen konnten. Abendessen, Schwimmbad, Sauna, Europameisterschaft ... am Abend war für jeden etwas dabei!

Neue Muskelpartien konnten wir am Sonntag mit der obligatorischen Wassergymnastik trainieren. Unter professioneller Anleitung der Trainerin des Hotels wurden sechs Männer durchs Wasser geschleucht. Nur Synchronschwimmen bietet dem Zuschauer mehr Eleganz. Das Klettern und Laufen vom Vortag steckte dem ein oder anderen noch in den Knochen ... aber im Team ist das kaum aufgefallen. Schließlich hieß es dann nach dem gemeinsamen Mittagessen schon wieder Abschied nehmen von Rotenburg und vom Team.

Fazit: Gemeinsam kann man eine Menge schaffen und eine Auszeit vom Alltag in einem tollen Team tut richtig gut. Alle freuen sich auf jeden Fall schon auf das nächste Väterseminar – vielleicht wird das Team dann ja noch größer!!!

*Stephan Ulbrich,
Grossostheim*

BRÜCKENSCHLÄGE



Unter diesem Leitmotiv fand vom 26. – 28. April 2012 der Jubiläumskongress bzw. die 20. Jahrestagung der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. in Kassel statt.

Als neues Vereinsmitglied nahm ich an diesem Kongress teil und erfuhr bei der Mitgliederversammlung einiges über die Geschichte und das Selbstverständnis der DIGAB. Ihre Besonderheit ist der interdisziplinäre

Charakter, nicht nur innerhalb der Medizin, sondern darüber hinaus auch durch die aktive Einbindung von Betroffenen. Das ist in medizinischen Fachkreisen noch nicht so üblich. Themen wie Patientenautonomie fanden daher hier eine besondere Berücksichtigung.

Der Kongress mit ca. 800 Teilnehmern war im weiteren Verlauf gefüllt mit einem wissenschaftlichen Programmteil sowie mit Workshops zu neurologischen, pneumologischen, traumatischen, aber auch pädiatrischen Themen. Im Foyer gab es dazu eine umfangreiche Industrieausstellung.

Bestandteil des Kongresses war auch eine Ideenwerkstatt, in der die DIGAB Beteiligte an der Versorgung von Patienten mit außerklinischer Beatmung aufgerufen hatte, mit Ideen, Visionen oder wissenschaftlichen Erkenntnissen einen aktiven Beitrag zum Kongress und zur Zukunftsentwicklung zu leisten. Dort hatten wir

uns mit dem in Kassel von uns neu gegründeten Verein *IntensivLeben* beworben. Bei der Vorbereitung meines Vortrages ahnte ich allerdings noch nicht, dass Swantje Rüß mit einem Beitrag für den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. in der Ideenwerkstatt meine Vorrednerin sein würde.

Wir – die Familie Behrendt – sind seit 2007 selbst Mitglied im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. Unser Sohn Jascha (11 Jahre) kam gesund zur Welt und erlitt bei einem Fahrradunfall 2006 einen Genickbruch mit schwerer Stammhirnschädigung, Herzkreislaufstillstand und in Folge hohem Querschnitt. Er ist seitdem voll beatmet, komplett gelähmt, kann nicht mehr sprechen und schlucken, ist geistig wach und kommuniziert über die Augen (zwickern).

Obwohl er, laut Prognose, ganz sicher nicht überleben würde, hat er sich unserer Meinung nach bewusst für ein Weiterleben entschieden. Wenn er sich das vorstellen konnte, so dachten mein Mann und ich, dann können wir das auch. So änderte sich unser Leben von jetzt auf gleich.



Heute, im Jahr 6 danach, ist unser Leben an Intensität kaum zu überbieten. Aber wir erleben den Alltag mit ihm und seinen beiden kleinen Schwestern bei allen Veränderungen und Belastungen dennoch als absolut lebens – und liebenswert.

Wie gut, dass wir im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. Kinder und deren Familien mit ähnlichen Lebensläufen kennenlernten. So waren wir gefühlt nicht mehr alleine.

Wir alle leben mit unseren INTENSIVkindern zu Hause und ermöglichen Ihnen eine andere bzw. „besondere“ Normalität. Für mich ist dieser Verein wichtig, um sich auszutauschen und daraus Kraft schöpfen zu können für den intensiven Alltag. In den betroffenen Familien in unserem Umkreis erlebe ich viel Solidarität und Verbundenheit, auch wenn die Schicksale unserer Kinder – wie auch wir Eltern – teilweise sehr verschieden sind.

Aber wir erleben auch, dass unsere Lebensrealität und die unserer Kinder in unserer Gesellschaft bislang kaum wahrgenommen wurde. Dadurch ist es für betroffene Kinder und Ihre Familien besonders schwer, wenn sie nach einem längeren Klinikaufenthalt nicht in ihr vertrautes, familiäres Umfeld zurückkehren können.

Da es in Kassel schon seit 1998 eine neuropädiatrische Frühreha mit 10 Beatmungsplätzen gibt, kommen viele Kinder im Anschluss an eine klinische Akutversorgung nach Kassel zur weiteren Behandlung. Und hier kommt es immer wieder vor, dass Familien, deren Kinder langfristig intensivpflichtig bleiben, eine anschließende Versorgung zu Hause nicht gewährleisten können. Aber was kommt dann? Hier, wie auch in anderen Fachkliniken bleiben diese Kinder oft monate-

oder jahrelang im Krankenhaus, weil es zu wenige weiterführende Versorgungsstrukturen gibt. Vor 2 Jahren kamen daher zwei Mitarbeiterinnen aus der Pflege auf uns zu mit der Idee, gemeinsam in Kassel eine Wohngruppe für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche aufzubauen. Daraus entwickelte sich ein interdisziplinär arbeitendes Team, das am 28. März 2012 den Verein „*IntensivLeben*“ gründete.

Als Verein *IntensivLeben* sind wir zur DIGAB gekommen, um uns zu vernetzen, Kontakte zu schließen und von den Erfahrungen der anderen profitieren zu können. Daraus resultierte auch unser Interesse, uns an der Ideenwerkstatt zu beteiligen. Von den hier vorgetragenen Präsentationen hat schließlich Swantje Rüb für den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. den 2. Preis für die Vorstellung eines Einarbeitungskataloges für pflegende Angehörige und Pflegedienstmitarbeiter bekommen und wir durften für den Verein *IntensivLeben* den 1. Preis entgegennehmen für die Idee, in einem Verein Betroffene und professionelle Akteure unterschiedlicher Berufsgruppen zu vernetzen, um so eine Wohneinrichtung für beatmete Kinder aufzubauen.

Schließlich hätte die Rangfolge auch genau so gut andersherum sein können, denn beide Vereine haben von der Jury eine Anerkennung bekommen, weil sie sich als Betroffene mit ihrem Engagement für eine Verbesserung der Versorgungsstrukturen „unserer“ Kinder einsetzen – sei es zu Hause oder im ambulanten Bereich.

Und der Handlungsbedarf ist in diesem Bereich immer noch sehr groß. So wurde beispielsweise bei den Recherchen für die Vereinsgründung von *IntensivLeben* sehr schnell deutlich, dass



es kaum verwertbare Zahlen und Statistiken über beatmete und intensivpflichtige Kinder (und auch Erwachsene) in Deutschland gibt. Wie aber kann eine bedarfsgerechte Planung ansetzen, wenn es keine gesicherten Erkenntnisse über den Versorgungsbedarf gibt? Hier haben wir mit Freude zur Kenntnis genommen, dass die DIGAB plant, im kommenden Jahr eine Datenbank zu heimbeatmeten Patienten aufzubauen, um so verlässliche statistische Daten zu erhalten. Eine wichtige Grundlage, um in Politik und Gesellschaft für die Anforderungen und Belange unserer Kinder werben zu können.

Der Spiegelartikel über den Lufthafen in Hamburg (DER SPIEGEL 17/2011 S. 120 ff, Nachdruck in der Mitglieder-Information 1/11) war für mich auch ein wichtiger Schritt, um die Lebensrealitäten unserer Kinder einer breiteren Öffentlichkeit transparent zu machen. Viele der dort erwähnten Personen haben den pädiat-

rischen Programmteil der DIGAB Tagung mit gestaltet. Spannend z.B. der Vortrag von Dr. Grolle zu dem Thema: „Wer behandelt den erwachsenen, pädiatrischen Menschen?“ sowie auch der wertschätzende Vortrag von Dr. Blickheuser mit Schilderungen von und über Kinder der Kinderklinik in Siegen und Michael Schwerdt, der über die Aktivitäten im André Streitenberger Haus in Datteln berichtete.

Was bleibt also von diesem Kongress und seinen Begegnungen? - Viele Eindrücke und Gespräche, die zum Weiterdenken animieren und das Bewusstsein, dass wir erst ganz am Anfang stehen und noch sehr viel Arbeit vor uns liegt, was mir persönlich Respekt und auch eine Portion Angst einflößt, aber auch das Gefühl, dass „man“ in Zukunft mit uns und unseren intensivpflichtigen Kindern rechnen muss!

In diesem Sinne liebe Grüße aus Kassel – der Stadt der Künste und Kongresse – und der LebenskünstlerInnen!



*Christine Wagner-Behrendt
(Krankenschwester, Praxisanleiterin Palliative Care
und Vorstandsmitglied von IntensivLeben e.V.)*



IntensivLeben

Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e.V.
Lippoldsberger Str. 6
34128 Kassel
Tel: 0561 - 884 993
Fax: 03212 - 14 40 25 4
info@intensivleben-kassel.de
www.intensivleben-kassel.de

Gemeinsam sind wir stark

Wenn Eltern ihr schwerpflegebedürftiges Kind, das auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen ist, nach Hause nehmen möchten, brauchen sie Unterstützung. Diese können sie im Elternverein INTENSIVkinder zuhause e.V. erhalten, in dem Eltern schwerpflegebedürftiger Kinder sich gegenseitig helfen, das Leben des schwerstkranken Kindes und seiner Familie zu erleichtern.

Viele Fragen wie zum Beispiel: „Was mache ich, wenn mein Kind aspiriert? Welche Institution für eine Schlucktherapie ist sinnvoll? Was ist, wenn die Krankenkasse etwas ablehnt?“ stehen im Raum und der Verein hilft, durch die gemachten Erfahrungen Antworten darauf zu finden.

Was bedeutet die Intensivversorgung eines Kindes

INTENSIVkinder sind Kinder, die durch angeborene oder erworbene schwerste Erkrankungen auf eine intensivmedizinische



Philip fühlt sich sichtlich wohl im Kreise seiner geliebten Familie in seinem gewohnten Zuhause.



Gemeinsame Unternehmungen führen die Familien aus der Isolation ihres schweren Pflegealltags.

Versorgung teilweise rund um die Uhr angewiesen sind:

- Circa 80 Prozent der dem Verein bekannten Kinder sind tracheostomiert.
- Rund 50 Prozent der Kinder müssen beatmet werden.
- Ein großer Teil der Kinder ist auf eine Sauerstoffversorgung angewiesen.

Trotz dieser unbedingt notwendigen intensivmedizinischen Ver-

beatmetleben 2/2012



Neele ist eines der INTENSIVkinder, die beatmet werden müssen.

sorgung haben die Eltern sich entschlossen, ihre Kinder nach oft monate- oder jahrelangem Klinikaufenthalt nach Hause zu holen und sie dort selbst zu versorgen.

Die permanente Sorge um das (Über-) Leben ihres Kindes, die pflegerische und medizinische Versorgung rund um die Uhr, die ständige Beobachtung und Überwachung des beatmeten Kindes durch Monitore und akustische oder optische Überwachungssysteme, die ständige Anwesenheit in unmittelbarer Nähe des Kindes, um lebensgefährdende Notfälle zu erkennen und zu meistern, keine Zeit mehr für Partner und Freunde, die eigene Gesundheit oder Freizeit zu haben, die Isolation des Kindes und der Familie im häuslichen (Intensiv-) Bereich und vieles mehr stellen die Eltern oft vor unüberwindliche Probleme.

Wozu ein Verein?

Die betroffenen Eltern des Vereins versuchen, sich gegenseitig bestmöglich zu helfen. Sie stellen Kontakte zu Gleichgesinnten her, organisieren regionale und bundesweite Elterntreffen sowie Seminare für Betroffene und Familien. Bundesweit gibt es die jährliche Elternbegegnungstagung für persönliche Begegnun-

gen und für die Weiterbildung. Um auf dem Laufenden zu sein, geht man Kooperationen mit anderen Vereinen, Verbänden und Organisationen ein. Auch der Kontakt zu Ärzten, Kliniken und Therapeuten hilft den Eltern, die täglich anfallenden Probleme und Sorgen mit den Kindern besser zu bewältigen. Auch bei medizinischen, rechtlichen und psychosozialen Fragestellungen wird versucht zu helfen.

Die INTENSIVkinder sollen am Leben teilnehmen und das geht am Besten in der Familie. Zuhause erholen sich die Kinder viel schneller und dort können sie ein möglichst „normales“ Leben führen. Die Kinder bekommen weniger Infekte, entwickeln ihre Fähigkeiten schneller und lernen, sich in ihrem Rahmen der Möglichkeiten zu entfalten. Für dieses normale, altersgemäße Leben der Kinder setzen sich die Mitglieder im Verein ein.

kontakt

INTENSIVkinder
zuhause e.V.
Swantje Rüb, 1. Vorsitzende
Goerdelerstraße 80
21031 Hamburg
☎ 040/7240052
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„beatmetleben“, Ausgabe 2. Quartal 2012, Seiten 38f.

TAGUNG „LEBEN PUR“ ZUM THEMA „BILDUNG UND ARBEIT VON MENSCHEN MIT SCHWEREN UND MEHRFACHEN BEHINDERUNGEN“

27. und 28. April 2012 in Hamburg

Unsere Regionalleiterin in Niedersachsen, Rotraut Schiller-Specht und ich nahmen an dieser Tagung mit dem Thema: „Schule aus – was nun?“ teil.

Eine spannende Fragestellung für Mütter wie mich, deren Tochter Nadine bereits im nächsten Jahr aus der Schule kommt. Vom Grußwort bis zur Podiumsdiskussion war der erste Tag prall gefüllt mit Vorträgen. Folgende zwei haben mir besonders gut gefallen.

1. Arbeit ermöglichen!

Mit Hein Kistner, Dipl. Heilpädagoge

Herr Kistner hielt sich selbst und uns allen den Spiegel vor, um aufzuzeigen, was die verschiedenen Stimmen in unserem Kopf so bewirken. Er schilderte die Zusammenarbeit mit seiner Kollegin, einer schwerbehinderten jungen Frau. Dabei stellte er klar, dass nicht sie und ihre Begrenzungen ihn oft im Arbeitsprozess aufhalten, sondern die „Kollegen“, die in seinem Kopf wohnen: Herr Verallgemeinerung, Herr Rechthaben und Herr Verführung.

Dazu hatte Herr Kistner uns ein Beispiel mitgebracht: Er möchte mit der jungen Frau zusammen bügeln. Herr Rechthaben sagt: „Sie kann die Hand doch gar nicht um den Griff legen.“ Herr Verallgemeinerung sagt: „Viel zu schwer für Menschen mit Spastik.“ Herr Verführung sagt: „Nur noch 20 Minuten, dann ist Pause. Das lohnt sich doch gar nicht mehr.“



Dieser Beitrag hat mich doch sehr zum Nachdenken angeregt – auch über mich selbst und mein Verhalten gegenüber meiner Tochter Nadine. Nun muss ich wohl über den Satz „Wer bin ich und wenn ja wie viele“ doch noch mal genauer reflektieren.

2. Arbeitsanbahnung und Teilhabe personenzentriert, im Rahmen von Tages(förder)stätten.

Mit Volker Benthien, Sozialwirt und Nadine Voß, Dipl.-Sozialpädagogin und Leiterin der „Feinwerk und Lernwerkstatt Friesenweg“ in Hamburg

Da meine Tochter eine Grenzgängerin zwischen Werkstatt und Tagesförderstätte ist und sie wahrscheinlich in Niedersachsen keine Chance bekommen wird, in einer Werkstatt zu arbeiten, ist es für mich besonders interessant gewesen zu erfahren, dass „Leben mit Behinderung Hamburg e.V.“ mit der Tagesförderstätte „Feinwerk“ ein zweijähriges Bildungsprogramm für Menschen mit schweren Behinderungen anbietet. Dazu müsste Nadine dann allerdings in eine Tagesstätte in Hamburg gehen. Wer weiß?

Am Abend dieses ereignisreichen, mit Fakten prall gefüllten Tages gab es dann noch ein abendliches, entspanntes Highlight für mich und Rotraut: das Musical „Sister Act“, von dem wir beide ganz begeistert waren.

Der zweite Tag brachte uns dann spannende Beispiele über einen integrativen Arbeitsplatz in Österreich (IfS-Spagat) und assistierte Autonomie einer jungen Frau aus Ludwigshafen, die selbst mit Assistentin und Eltern berichtete. Fragen rund um die

Assistenz im Bereich Arbeit und ein sehr amüsanter Rückblick und Ausblick über das Thema „Bildung und Arbeit“ von Herrn Prof. Dr. Dr. Klaus Körner, Psychiater i.R. Hamburg, beendeten die Vortragsreihe.

Nachmittags erwarteten uns dann fünf Workshops zur Vertiefung und Ergänzung der von uns gehörten Vorträge. Ich selbst nahm an den Workshops „Sinn(en)volle Erwachsenenbildung in Förderstätte und WfbM“ und „Der Schlüssel ist die Begegnung – Arbeitsmöglichkeit für Menschen mit sehr hohen Hilfebedarf“ teil.

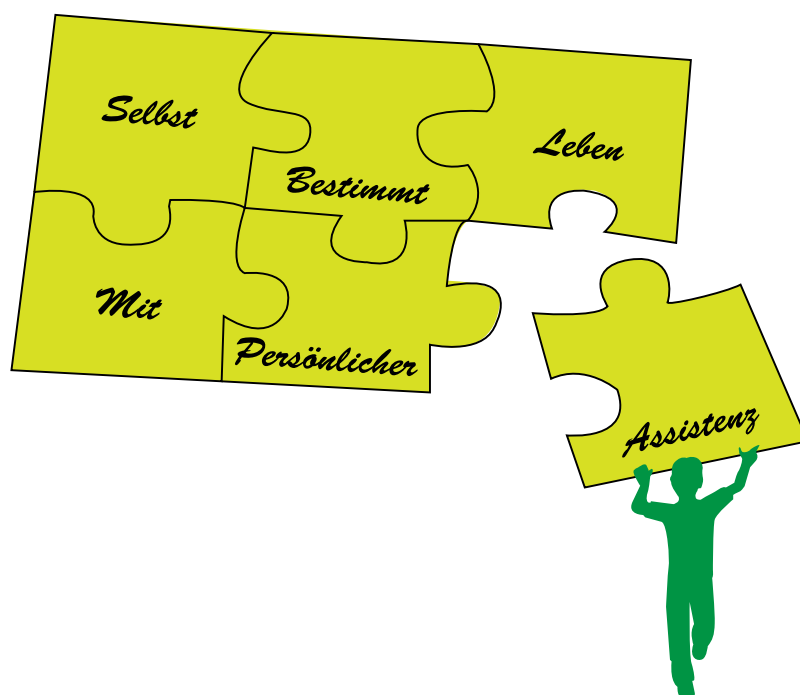
Tolle Ansätze, aber was mich wirklich sehr beeindruckt hat, war die Erkenntnis, was für ein Kampf zwischen Tagesförderstätte und Werkstätten und verschiedenen Bundesländern entbrannt ist. Was ich da von Teilnehmern und Vortragenden gehört habe, war zum Teil weder christlich noch sozial und gibt mir doch sehr zu denken. Es erinnert mich doch stark an den so genannten „1. Arbeitsmarkt“, aber da steht dann doch wenigstens Wirtschaftliches und nicht Soziales auf dem Banner. Deshalb bin ich davon überzeugt, dass sich sehr viel mehr Betroffene einmischen sollten. Darum freue ich mich auch immer wieder, in unserem Verein so viele MitstreiterInnen zu finden. Bis hoffentlich bald, viele liebe Grüße, Dietlind.

*Dietlind Meyer-Kuder,
Ronnenberg*

Anmerkung der Redaktion:

Weitere Informationen zur zweijährigen Berufsbildung Feinwerk für Menschen mit schweren Behinderungen in Hamburg unter www.lmbhh.de (unter „Angebote“ => „Arbeit“ => Feinwerk).

Interessante Informationen zum Thema berufliche Integration von Menschen mit Behinderung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft durch IfS-Spagat und der so genannten „integrativen Wochenstruktur“ findet man auf der Homepage www.ifs.at (unter „Assistenz für Menschen mit Beeinträchtigungen“). Auch hier sieht man, was alles machbar ist ... vielleicht ja auch in Deutschland.



Alternative zur konventionellen Langzeitbeatmung bei Kindern

Phrenicus-Nerven-Stimulation (PNS) ist als mögliche Alternative zur konventionellen Beatmung zu sehen. Bei dieser Methode kommt es durch elektrische Stimulation des Nervus phrenicus zu einer Aktivierung des Zwerchfells mit nachfolgender Kontraktion. Der Autor, Dr. Rainer Blickheuser, arbeitet in der DRK- Kinderklinik Siegen unter gewissen Voraussetzungen mit dieser Methode bei Kindern. Trotz geringer Nachteile oder Komplikationen ist die Lebensqualität durch die PNS deutlich erhöht.

In Deutschland sind derzeit etwa 300 Kinder und Jugendliche von einem Beatmungsgerät abhängig, da sie aufgrund unterschiedlichster Erkrankungen nicht in der Lage sind, die zur Atmung und damit zum Gasaustausch notwendige Atemarbeit aufzubringen.

Die meisten von ihnen werden über eine Trachealkanüle, welche nach einem zuvor angelegten Luftrohrschnitt in der Trachea (Luft-röhre) platziert wird, oder über eine Gesichtsmaske beatmet. Hierbei wird über ein Beatmungsgerät mit positivem Druck die not-

wendige Luft über die Beatmungsschläuche in die Lungen gepumpt.

Bei einigen Erkrankungen besteht als Alternative zu diesen konventionellen Beatmungsformen die Möglichkeit, mittels elektrischer Stimulation der Zwerchfellnerven (Nervus phrenicus) einen physiologischen Atemzug zu erzeugen. Dieses Verfahren, welches bei Erwachsenen schon seit vielen Jahren bei Patienten mit hohen Querschnittverletzungen eingesetzt wird, ist bei Kindern in der Vergangenheit, vor allem aufgrund fehlender Expertise, in Vergessenheit geraten.

PNS bedarf gewisser Voraussetzungen

Grundvoraussetzung für die Implantation eines PNS bei Kindern ist die Intaktheit beider Zwerchfellnerven, damit nach Reizung der Nerven eine ausreichend starke Kontraktion des Zwerchfells erfolgen kann.

Um dies zu überprüfen, werden die Nerven während einer ersten Untersuchung mit einem kleinen elektrischen Stimulationsgerät an der jeweiligen Halsseite durch die Haut mittels Stromstoß gereizt. Bei positivem Befund sieht der

Untersucher eine deutliche Bewegung des Zwerchfells, deren Ausmaß dann mittels Sonographie oder unter Durchleuchtung (Röntgen) ausgemessen werden kann.

Eine weitere wichtige Voraussetzung ist die langzeitige Abhängigkeit der Patienten vom Beatmungsgerät sowie ein Mindestalter von zwei Jahren.

Bis zu einem Alter von sechs bis acht Jahren sollten die Kinder mit einer Trachealkanüle versorgt sein, da es sonst aufgrund der instabilen anatomischen Verhältnisse des Kehlkopfes zu ungenügenden Atemzügen kommen kann.

Die Kinder sollten keine rasch voranschreitenden lebenslimitierenden Erkrankungen haben und, falls zu Hause versorgt, in einem stabilen familiären Umfeld leben. Eine ständige personelle und technische Überwachung, wie bei konventioneller Beatmung auch, ist zwingend erforderlich.

Die Indikationen für einen Phrenicus-Nerven-Stimulator sind hohe Querschnittverletzung (C0-C3), das angeborene zentrale Hypoventilationssyndrom (CCHS), das erworbene Hypoventilationssyndrom (HWS-Instabilitäten, Entzündungen der



Das Langzeitbeatmungszentrum „Kinderinsel“ bietet den jungen Bewohnern eine heitere und heimelige Atmosphäre.



Der junge Mann hat mit dem PNS eine wesentlich größere Bewegungsfreiheit und freut sich durch ein Victory-Zeichen darüber.



Die Positionierung der PNS ist unter der Kleidung versteckt, auch dadurch erhöht sich die Lebensqualität der Betroffenen.



Die Abbildung zeigt eine Programmierereinheit, ein Steuergerät mit Akku und Spulen. Wesentlich kleiner und leichter als andere Beatmungsgeräte.

Medulla oblongata) sowie Hirn-schädigungen mit Ausfall des Atemzentrums.

Der Weg zur Atmung durch Zwerchfellstimulation

Nachdem die Indikation für das Verfahren gestellt wurde, erfolgt nach Testung der Phrenicusnerven und Überprüfung der Operabilität mit zeitlichem Abstand die operative Implantation des Systems: Während eines zwei-dreistündigen Eingriffs werden beidseits, in der Regel einige Zentimeter unterhalb des Schlüsselbeins, die Elektroden am Nervus Phrenicus fixiert und das Elektrodenkabel sowie der Empfänger unter der Haut platziert. Nach einem mehrtägigen Aufenthalt auf der Intensivstation wird nach zwölf bis vierzehn Tagen mit der Trainingsphase (Konditionierung) begonnen. Dies dient der Umwandlung von rasch ermüdbaren Muskelfasern des Zwerchfells in ausdauernde. Dies dauert, je nach vorherigem Zustand des Zwerchfells, zwischen vier und zwölf Wochen.

Die Stimulation der Nerven erfolgt von außen über auf die Haut geklebte Spulen. Der Strom wird aus einem kleinen Steuergerät (Gewicht circa 450 Gramm) geliefert. Primär wird bei Kindern mit hoher Querschnittverletzung eine Beatmung über Tag, bei Kindern mit angeborenem Hypoventilationssyndrom nachts angestrebt.

Mehr Lebensqualität durch PNS

Die Vorteile des Verfahrens sind in erster Linie in dem deutlichen Gewinn an Lebensqualität zu sehen. Neben einer Zunahme der

Mobilität, bedingt durch das deutlich geringere Gerätegewicht im Vergleich zu einem konventionellen mobilen Beatmungsgerät sowie der fehlenden Schläuche, spielen optische und psychosoziale Aspekte eine nicht zu vernachlässigende Rolle. Möglicherweise kann bei einigen Patienten ein Tracheostoma-Verschluss durchgeführt werden. Ganz nebenbei ist die Beatmung mittels Stimulation der Phrenicus-Nerven geräuschlos.

Aufgrund der physiologischen Beatmung sind lungen- und kardioprotektive Mechanismen beschrieben, Langzeitbeatmungsfolgen können reduziert werden.

Kinder mit noch bestehender Restatmung müssen ihren Atemrhythmus dem PNS anpassen, da eine Triggerung und damit Synchronisation des Gerätes mit dem Patienten nicht möglich ist.

Seit 2008 werden in der DRK-Kinderklinik in Siegen Phrenicus-Nerven-Stimulatoren implantiert. Nach durchgeführter Operation erfolgt die Verlegung der Kinder in der Regel nach vier Tagen in das auf dem Gelände befindliche Langzeitbeatmungszentrum „Kinderinsel“ zur weiteren Betreuung. Hier werden derzeit zwanzig dauerbeatmete Kinder und Jugendliche von einem interdisziplinären Team aus Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten rund um die Uhr versorgt.

Kontakt

Dr. med. Rainer Blickheuser
Chefarzt der Abt.
Anästhesie und ärztlicher
Leiter der Intensivstation
Kinderinsel
Wellersbergstraße 60
57072 Siegen
☎ 0271/2345-310
Rainer.Blickheuser@
drk-kinderklinik.de
www.drk-kinderklinik.de

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„beatmetleben“, Ausgabe 1. Quartal 2012, Seiten 28f.

MÄNNERFREUNDSCHAFT

Tim: Mensch, Du bist also Philipp, der Sohn der ersten Vorsitzenden.

Philipp: Jo! Und du bist dann der Sohn der Regionalleiterin von MacPom??



Tim: Ja, das bin ich. Ich bin Tim.
Hallo Philipp!

Philipp: Moin Tim, wie geht es dir?

Tim: Ganz gut. Ich muss mich erst mal hier in der Sternenbrücke einleben.

Philipp: Ich auch und ab morgen Abend lassen mich Mama und Nele sogar für 3 Tage alleine. Endlich mal Ruhe vor den Weibern.

Tim: Ja das kenn ich. Ich bin auch 3 Tage alleine, weil Mama zu meiner Schwester Lara muss.

Philipp: Dann können wir ja mal einen draufmachen?

Tim: Gute Idee – was machen wir?

Philipp: Bücher lesen?

Tim: Oh nein, bloß nicht. Was hältst du von Kuschtieren?

Philipp: Bist du doof. Dass ist doch nur für Babys.



Tim: Du wir machen am Wettbewerb mit – auf einem Bein stehen und Augen zu?

Philipp: Super Idee. Komm wir schnappen uns unsere jeweilige Krankenschwester und los geht's.



Tim: Top- die Wette gilt!

Philipp: Mensch – 16 Sekunden haben wir geschafft – das klingt nach einem Rekord.

Tim: Philipp, leider nicht, den Rekord hat der Haustechniker Sven mit 99 Sekunden gemacht. Also knapp daneben ...

Philipp: Naja, Hauptsache wir hatten Spaß.

Tim: Ja, das hatten wir. Übrigens bist Du ein guter Kumpel.

Philipp: Ja, Du auch – komm lass uns Freunde sein.

Tim: Ja, das will ich auch. Hoffentlich treffen wir uns bald mal wieder hier in der Sternenbrücke in Hamburg.

Philipp: Ja, das wünsch ich mir auch. Morgen muss ich wieder nach Hause. Du hast es gut, Du bleibst noch eine Woche.

Tim: Schade, dass Du schon gehst. Bis zum nächsten Mal.

Philipp: Ja, tschüss bis zum nächsten Mal.

Gedanken aufgeschnappt in der Sternenbrücke vom 16.06. – 23.06.2012, Hamburg

EIN BLICK IN JANNIKS ALLTAG

Jannik ist 9 Jahre alt und begeisterter Fußballfan. Immer wenn seine Mannschaft spielt, ist er ganz nervös. Genauso wie der Vater fiebert er mit und freut sich über gute und ist traurig über schlechte Ergebnisse. Aber in dieser Saison ist die Freude überwiegend.

Wenn Jannik nicht gerade Fußball schaut oder von den Ergebnissen erzählt bekommt (manches ist halt ein bisschen spät für Schulkinder), erlebt er viele andere Dinge. In der Tabi wird geritten, geschwommen, gesungen und viele Wahrnehmungsspiele unternommen. Meist genießt er es, manchmal ist es ihm auch zu viel und er möchte lieber snoozeln.

In diesem Jahr freut er sich auf die Klassenfahrt. Eine Woche von Mama und Papa weg ... „Endlich kann ich machen was ich will!“

Zu Hause wird viel gebastelt, gemalt, Unternehmungen angestellt, Besuche gemacht, geschaukelt, spazieren gegangen und, und, und. Das Pfl egeteam und Janniks Eltern versuchen, Jannik viel zu ermöglichen. Er dankt es uns sehr und darüber sind wir alle sehr froh. Er ist unser Schatz und ... Chef.

*Viele Grüße aus Sögel
Dieter Hesse*



SPORTLICH, SPORTLICH ...

... MIT PAULI DUWE UNTERWEGS!

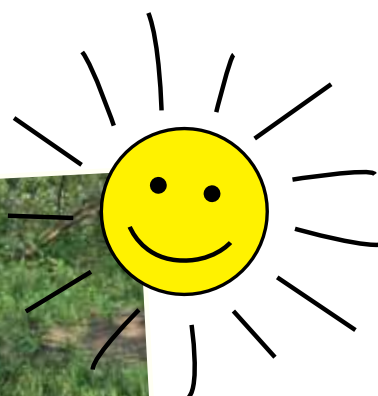


Mit Schwester Johanna auf dem Einrad



*Mit Schulkameraden und der gesamten Familie
beim traditionellen WASA-Lauf in Celle*

SOMMERVERGNÜGEN ...



KURZ NOTIERT

Unter www.ausgezeichnet-fuer-kinder.de sind Kinderkliniken aufgelistet, die mit dem Gütesiegel „Ausgezeichnet. Für Kinder“ zertifiziert wurden.

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. hat den **Ratgeber „Ich Sorge für mich! Vollmacht in leichter Sprache“** herausgegeben, um zu verdeutlichen, dass nicht immer ein rechtlicher Betreuer bestellt werden muss, wenn volljährige Menschen mit Behinderung Unterstützung bei Rechtsgeschäften benötigen. Als Download verfügbar unter www.bvkm.de.

Unser Ben hat Krampfanfälle – Ein Buch für Geschwisterkinder. Emma erzählt von ihrem Bruder, der manchmal einen Krampf bekommt und wie so ein Krampf entsteht. Anschauliche und kindgerechte Sprache mit Zeichnungen, die mit Liebe und Fachkenntnis erstellt wurden, zeichnet dieses Geschwisterbuch aus. Herausgeberin & Idee: Susanne Lutz. 28 Seiten, 4-farbig, Engelsdorfer-Verlag, Leipzig; versandkostenfrei unter www.geschwisterbuch.de

In der Buchreihe **Leben pur** neu erschienen sind: **„Freizeit bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“** und **„Wohnen – Erwachsen werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung“** (Eigenverlag des bvkm selbstbestimmtes leben). Bestellungen per Mail an: verlag@bvkm.de Preis für Mitglieder (INTENSIVkinder zuhause e.V. ist Mitglied beim bvkm): 10,- bzw. 11,- Euro. Beide Bücher können auch ausgeliehen werden (S. Bücherliste am Ende des Heftes).

Unter www.faktencheck-gesundheit.de findet man umfangreiche Daten zur medizinischen Versorgung in Deutschland sowie Basiswissen und Tipps für Patienten. Reinschauen lohnt sich!

„Platz da, ich lebe!“ – ein ganz besonderes **Buch von Peter Prange** über Kinder vom Kinderhospiz Balthasar. Er lässt die Betroffenen zu Wort kommen, sie ihre Erfahrungen und Gefühle schildern. Die Geschichten der betroffenen Kinder, ihrer Eltern und Therapeuten bewegen, machen natürlich auch traurig. Aber - sie erinnern uns alle daran, wie wertvoll und einzigartig jeder Tag unseres Lebens ist. Sämtliche Erlöse des Buches kommen dem Kinder- und Jugendhospiz in Olpe zugute. Pendto-Verlag, März 2012, 224 Seiten, 19,99 Euro.

Das neue Merkblatt für Eltern behinderter Kinder **„Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung“** steht im Internet unter www.bvkm.de als Download zur Verfügung.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Mütterseminar 2012

Das Mütterseminar 2012 findet statt vom **28. – 30. September 2012** im BKK-Tagungshaus in **Rotenburg an der Fulda**. Es sind noch Plätze frei. Anmeldungen unter: intensivkinder.kolpatzik@web.de oder Tel.: 02590/94916.



Bitte vormerken:

Elternbegegnungstagung 2013

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2013 wird vom **03. – 04. Mai 2013** in **Rotenburg/Fulda** stattfinden.

Bitte beachten Sie auch die Termine für unsere regionalen Veranstaltungen auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

REHACARE International

Die REHACARE International in Düsseldorf findet statt vom 10. – 13. Oktober 2012. Informationen unter www.rehacare.de.

10. Siegener Fachtagung "Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche"

Am 14. November 2012 findet von 9.30 – ca. 17.30 Uhr in Siegen die 10. Fachtagung "Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche" der GKinD statt. Anmeldungen (bis 30.10.12) und nähere Informationen unter christiane.schneider@gkind.de. Die Teilnahmegebühr beträgt 60,- Euro.

Kongress für Außerklinische Intensivpflege (KAI)

Am 17. November 2012 findet im Congress-Centrum in Brandenburg zum dritten Mal der Kongress für außerklinische Intensivpflege (KAI) statt. Nähere Informationen unter www.kai-brandenburg.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
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Eldrid Präckel
Tel.: 06201/43033

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin
Henriette Cartolano
Tel.: 030/47374444

Regionalgruppe Brandenburg
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

Neue Regionalleiterin für Berlin

Unsere neue regionale Ansprechpartnerin für Berlin, Henriette Cartolano, hat sich bereits auf S. 19 vorgestellt. Sie ist zu erreichen unter regio-berlin@intensivkinder.de oder telefonisch unter Tel.: 030/47 37 44 44.

Neue Ansprechpartnerin für Baden-Württemberg

Unser langjähriges Mitglied, Eldrid Präckel, ist neue Ansprechpartnerin für Baden-Württemberg. Sie wohnt in Hemsbach und ist zu erreichen unter regio-badenwürttemberg@intensivkinder.de oder Tel.: 06201/43 033.

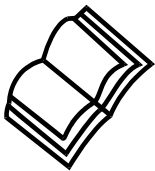
Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

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 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:

Leben pur – FREIZEIT bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Nicola J. Maier-Michalitsch, Gerhard Grunick (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2012

Leben pur – WOHNEN – Erwachsenen werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Nicola J. Maier-Michalitsch, Gerhard Grunick (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2012

„**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, Krummwisch

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

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

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

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

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenenospiz

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

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

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Wer hilft weiter? – (Kinder-Rehaführer für Deutschland)

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

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

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008 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.*



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



INTENSIV
kinder

„Zuhause“