



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/13



IMPRESSUM

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11
48249 Dülmen

**Redaktion/
V.i.S.d.P.:** Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V.
Heinrich-Heine-Str. 29
30952 Ronnenberg
Fax: 0511/600 83 57
e-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

**Layout &
Druck:** P3 – Medienagentur der MMBbS
Hannover, Juni 2013

Auflage: 500 Exemplare

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

INHALT

VORWORT	4
AUS DEM VORSTAND	5
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	14
RECHT UND SOZIALES	26
BERICHTE	37
LESERSEITE	57
KURZ NOTIERT.....	62
TERMINE	63
KONTAKT	66
AUFNAHMEANTRAG.....	67
MITTEILUNGEN	68
SPENDEN	71

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/13

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

wie die Zeit vergeht... schon ist es mitten im Jahr!

Stehen Sie auch manchmal staunend da und fragen sich, wo die Zeit geblieben ist? Und – was habe ich in bzw. mit dieser Zeit gemacht?!

Die Antwort für unseren Elternverein INTENSIVkinder zuhause lautet: Es wurde bereits viel gemacht! Denn Aktivitäten für Eltern und Kinder gibt es seit Anfang des Jahres auf regionaler und bundesweiter Ebene; nachzulesen in dieser Ausgabe unserer Mitglieder-Information.

Auch das restliche Jahr wird noch viele Möglichkeiten bieten für Begegnungen, Gespräche und kleine Auszeiten. Es wird Treffen der regionalen Gruppen geben, Sommerfeste und andere Aktivitäten. Genügend Gelegenheiten, miteinander ins Gespräch zu kommen, Informationen zu erhalten oder einfach nur um Spaß zu haben.

Auf die nächste große Veranstaltung, unsere Familienfreizeit im Sommer, freuen sich bereits jetzt viele INTENSIVkinder mit ihren Familien.

Ich finde es schön, bei solchen Treffen alte Bekannte und neue Gesichter zu sehen, Neuigkeiten auszutauschen – gute, manchmal auch weniger erfreuliche.

Allen Leserinnen und Lesern wünsche ich eine heitere Sommerzeit mit netten Begegnungen auf einer unserer Vereins-Veranstaltungen und eine schöne Ferienzeit!

Herzliche Grüße,

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

EIN HERZLICHES DANKESCHÖN...

... für 4 Jahre unermüdliche und erfolgreiche Vorstandsarbeit als 1. Vorsitzende ging an Swantje Rüß, die nicht mehr für den Vorstand kandidierte, aber weiterhin als regionale Ansprechpartnerin für Schleswig-Holstein zur Verfügung stehen wird.



Liebe Swantje, von uns allen herzlichen Dank für die gute Zusammenarbeit in den vielen Jahren ehrenamtlicher Vorstandsarbeit als 1. Vorsitzende und für Dein unermüdliches Engagement für den Verein. Wir wünschen Dir, dass Du einen Großteil der nun freiwerdenden Zeit für Dich persönlich nutzen kannst!

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

ABSCHIEDSWORTE

Liebe Mitglieder,

ich danke allen Mitgliedern für die schöne und interessante Zeit im Vorstand.

Es war mir vor 4 Jahren eine große Ehre und auch ein Bedürfnis im Vorstand gestaltend mitzuwirken und meine Ideen und Impulse in die Vorstandsarbeit einzubringen.

Es hat mir sehr viel Spaß gebracht.

Es hat aber auch Zeit und Geduld gekostet.



Im Mittelpunkt unserer Arbeit stand für mich, unseren Verein in den dazugehörigen Branchen und Institutionen weiter publik zu machen. Um das zu erreichen, braucht man wie ihr wisst: Zielstrebigkeit, Pflichtbewusstsein, hohes zeitliches Engagement, um bei verschiedenen Veranstaltungen präsent zu sein und die Rückendeckung von Zuhause.

Es ist mir und meinen Kolleginnen gelungen, alle Tagungen und Seminare, die unter dem Vorsitz meiner Vorgängerin Maria Bitenc schon ins Leben gerufen wurden, fortzuführen. Auch ist es uns gelungen, Neues anzuschieben und zu bewegen. Die Spenden für die vielen Aktivitäten zu finden und den normalen Vereinsalltag zu meistern, war für mich eine Selbstverständlichkeit.

Ich schaue gerne auf die Vereinsarbeit zurück und freue mich darauf, verschiedene Vorträge im Namen von INTENSIVkinder zuhause e.V. weiterhin halten zu dürfen.

Ich danke allen Mitgliedern für das entgegengebrachte Vertrauen und Euch im Vorstand auch ein großes Dankeschön für die schöne Zusammenarbeit.

Weiterhin finde ich es ganz toll, den neuen Vorstand mit ehrenamtlichen Müttern besetzt zu sehen. Danke für Euer Vertrauen und Eure Einsatzbereitschaft, den Verein repräsentativ mit allen Aufgaben und Pflichten zu vertreten. Ich wünsche Euch viel Spaß, Engagement, Mut und Vertrauen.

Ich stehe selbstverständlich mit Rat und Tat dem Verein und dem Vorstand zur Seite. Ich bin ja durch meine Regionalleitung für Schleswig-Holstein weiterhin dem Verein eng verbunden.

Liebe Grüße

Swantje Rüß

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. - DER NEUE VORSTAND



Anke Mill (Schatzmeisterin), Monika Albert (Schriftführerin), Ariane Oeing (2. Vorsitzende), Christiane Kolpatzik (1. Vorsitzende), Claudia Harms (Beisitzerin) (v.l.n.r.)

Christiane Kolpatzik – 1. Vorsitzende

Frau Kolpatzik wohnt in Dülmen und ist von Beruf Verwaltungsangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder, eine Tochter (geboren 1989) und einen Sohn (geboren 1992).

INTENSIVkind:

Christoph (geboren 1992); tracheotomiert, teilweise sauerstoffpflichtig, Gastro-Tube, sitzt im Rollstuhl.

Christoph besucht zurzeit eine Eingliederungsmaßnahme der Werkstatt für behinderte Menschen.

Grunderkrankung:

Krampfleiden, apallisches Syndrom, Skoliose und Tetraplegie.



Ariane Oeing - 2. Vorsitzende



Frau Oeing wohnt in Dorsten und ist von Beruf Krankenschwester. Sie hat zwei Kinder, eine Tochter (geboren 2001) und einen Sohn (geboren 2009).

INTENSIVkind:

Celine-Lynn (geboren 2001); tracheotomiert und dauerbeatmet mit Sauerstoff; fährt Rollstuhl und läuft am Rollator. Celine ist sehr aktiv und lässt keinen Spaß aus.

Celine-Lynn geht in die 5. Klasse einer Förderschule mit dem Schwerpunkt körperliche Entwicklung in Herten.

Grunderkrankung:

ASD/VSD, pulmonale Hypertension, Tracheobronchomalazie, Krampfleiden, dauerbeatmet seit Geburt, keine Entwöhnung möglich, Buttonanlage.

Anke Mill - Schatzmeisterin

Frau Mill wohnt in Seelze bei Hannover und ist von Beruf Sozialversicherungsfachangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder, einen Sohn (Jahrgang 1993) und eine Tochter (Jahrgang 1998).

INTENSIVkind:

Madeline (geboren 1998); tracheotomiert, dauerbeatmet, Buttonanlage, kann sich kaum selbst bewegen und sitzt bzw. liegt im Rollstuhl.

Madeline besuchte einen Kindergarten der Lebenshilfe und geht in die 8. Klasse eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung.



Grunderkrankung:

Foix-Chavany-Marie-Syndrom (Hirnfehlbildungssyndrom), cerebrales Anfallsleiden, cerebrale Tetraparese.

Monika Albert - Schriftführerin



Frau Albert wohnt in Hannover und ist von Beruf Sparkassenkauffrau. Sie ist verheiratet und hat eine Tochter (geboren 1986).

INTENSIVkind:

Annica (geboren 1986); tracheotomiert und nachts beatmet; Buttonanlage; sitzt im Rollstuhl.

Annica hat ihre Schulpflicht erfüllt und besucht die Tagesförderstätte des Annastifts Hannover. Sie wird rund um die Uhr von einem Pflegedienst betreut und wohnt in ihrer eigenen Wohnung im Haus der Eltern.

Grunderkrankung:

Infantile Cerebralparese unbekannten Ursprungs mit ausgeprägter spastischer Tetraparese, links-konvexer Skoliose mit Rippenbuckel, diversen Kontrakturen und Neigung zu Gallen- und Nierensteinen; chronische respiratorische Insuffizienz, Krampfleiden.

Claudia Harms - Beisitzerin

Frau Harms wohnt in Fröndenberg bei Unna und ist von Beruf Masseurin / med. Bademeisterin und Bürokauffrau. Sie ist verheiratet und ist Mutter von drei Söhnen: Damian (1991), Yanick (1995) und Malik (1997).

INTENSIVkinder:

Damian (geboren 1991 / gestorben 1994); schwerstmehrfachbehindert, PEG-Sonde, teilweise Sauerstoff. Grunderkrankung: Kohlschütter-Syndrom.



Yanick (geboren 1995); tracheotomiert, sauerstoffpflichtig, PEG-Sonde. Yanick liegt in einer Liegeschale mit Vakuumkissen. Er wird im Sommer aus der Hausbeschulung entlassen.

Grunderkrankung:

Unklare Stoffwechselerkrankung, Krampfleiden, Skoliose mit Rippenbuckel, Athetose.

TÄTIGKEITSBERICHT 2012

Mitgliederversammlung am 03.05.2013

Swantje Rüß, 1.Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Vorstand

Hiermit begrüße ich noch einmal offiziell meine Vorstandskolleginnen:

- Frau Christiane Kolpatzik aus Dülmen in Nordrhein-Westfalen, die 2. *Vorsitzende* und meine Stellvertreterin.
- Frau Ariane Oeing aus Dorsten in Nordrhein-Westfalen. Sie ist unsere jetzige *Schriftführerin*.
- Ebenfalls ein Willkommen an unsere *Schatzmeisterin* Frau Anke Mill aus Seelze in Niedersachsen.
- als weiteres *Vorstandsmitglied* begrüße ich Frau Monika Albert aus Hannover.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns 2012/2013 4-mal für jeweils 2 Tage zu einer Vorstandssitzung im Raum Hannover getroffen, um vor allem die Vereinsveranstaltungen, Projekte und internen Angelegenheiten intensiv vorzubereiten, zu koordinieren und zu besprechen.

Als *Kassenprüfer* standen uns Frau Anja Grefe aus Hamburg und Frau Dietlind Meyer-Kuder aus Ronnenberg hilfreich zur Seite.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern, den Regionalleitern und den beiden Kassenprüfern für ihre Arbeit und Unterstützung. Sie alle haben wiederholt mit großem Engagement, viel Zeit, tollen Ideen - zahlreiche Aktivitäten und Projekte des Vereins geplant und aktiv mit gestaltet und das alles neben ihrem Muttersein als Managerin der Familie. Danke für Eure viele Zeit, Eure Hilfe und Arbeit.

Ich schätze diese ehrenamtliche Arbeit sehr und es ist nicht selbstverständlich in der heutigen Gesellschaft solch ein Ehrenamt zu übernehmen.

1.2. Regionale Kontaktstellen

Wir hatten im letzten Jahr 12 Regionalgruppen und 2 Ortsgruppen.

Unsere Regionalleiterinnen orientieren sich mit ihren Aktivitäten an den Wünschen der Eltern, binden aber selbstverständlich ihre eigene Ideen und auch Anregungen aus anderen Gruppen in ihre Arbeit ein. So hatte der Verein 2012 wieder sehr schöne, gut besuchte und interessante Veranstaltungen auf regionaler Ebene angeboten:

In **Niedersachsen** hat Rotraut Schiller-Specht wieder die bekannten Freizeitsamstage auf die Beine gestellt, von 2012 bis jetzt: 12 Stück an der Zahl. Ebenfalls gab es ein Väterseminar, ein Mütterseminar, diverse regionale Frühstücksrunden und Elterntreffen, sowie ein Sommerfest zum Erfahrungsaustausch und Kennenlernen von neuen Familien. Auch ein Einführungskurs in Akupressur hat sie den Müttern anbieten können.

Ganz tolle Sachen hast du da veranstaltet - liebe Rotraut- für die-

sen Einsatz ganz lieben Dank.

Deine Familien in Deiner Region können sich glücklich schätzen, eine so engagierte Regionalleiterin zu haben. Und außerdem bist du bei „Leben pur“ in Hamburg dabei gewesen und in Berlin bei „Mütter besonderer Kinder“. Danke auch für die länderübergreifenden Aktivitäten.

In **Nordrhein-Westfalen** hat Ariane Oeing verschiedene Aktivitäten organisiert: eine wiederholte tolle Benefizveranstaltung „Das SuperPferd“ als Sommerfest. Auch zwei Spaßsonntage auf einem Bauernhof durften Deine regionalen Familien genießen. Weiterhin organisierte sie ein Reitfest und einen Spaßtag mit Tier und Spiel. Lieben Dank an Dich Ariane, dass Du den Familien aus Nordrhein-Westfalen so schöne Dinge bieten konntest. Gerade „Das Superpferd“ ist bei Dir in der Region ein alljährliches Event geworden, was mit viel Aufwand und toller Spendeneinnahme einhergeht. Ganz lieben Dank!

In **Hamburg** und **Schleswig-Holstein** haben Dominique Yousefi und ich einen Elternstammtisch organisiert sowie ein Sommerfest auf einem Bauernhof für die Eltern mit einem Zauber-Nachmittag für die Kinder. Auch Dir, Dominique vielen Dank für Deine Hilfe. Auch vor allem ein Dankeschön an Dein Engagement für die Öffentlichkeitsarbeit in der Hamburger Region auf der Außer-klinischen Beatmungs- und Inklusionsebene. Du hast den Verein außerdem in München bei „Leben pur“ als Gast mit Deiner Tochter vertreten, bist regelmäßig bei „Lebenswelten“ und der DIGAB dabei. Außerdem hast Du verschiedene Kontakte zu Familien durch Deinen Job im Flughafen bei Herrn Dr. Grolle gepflegt - so dass wir dort eine tolle Schnittstelle und Verbindung für unseren Verein hatten.

Um mich nicht zu vergessen, ich wirke ja auch auf verschiedenen Tagungen und Kongressen mit, halte regelmäßig Vorträge zur Situation mit einem INTENSIVkind in der Sternenbrücke, bin beim AKI - dem außerklinischen Arbeitskreis für Intensivpflege - in Hamburg aktiv und halte verschiedene Vorträge und Workshops. Ich bin bundesweit Ansprechpartner für Familien, die Probleme und Fragen haben und leite diese weiter zu unseren Regionalleiterinnen. Ich hole selbstverständlich die ganzen bundesweiten Spenden und Gelder für unseren Verein rein und versuche uns überall in die Öffentlichkeit zu bringen, indem ich bei Ausschreibungen für Selbsthilfeförderpreise und anderes aktiv bin. So haben wir gerade den Sonderpreis mit 500,- € Dotierung bei der Verleihung des Förderpreises für Selbsthilfegruppen 2013 in Wiesbaden erhalten.

Im **Rhein-Main-Gebiet** hat Cordula Ulbrich für betroffene Eltern wiederholt zwei Treffen im Berghof im Frühjahr und Herbst organisiert mit Seminaren (wie mit unserem Mitglied Rechtsanwalt Philip Koch und einer Logopädin). Dort war der Andrang und Spaß wie immer groß. Lieben Dank für diese schönen abwechslungsreichen Treffen, liebe Cordula. Und Danke für Deine Zeit und Kraft auf den verschiedenen Selbsthilfetagen und Kongressen, u.a. beim Kindernetzwerk in der Charité in Berlin zusammen mit Susann

Werner, wo Du unseren Verein tatkräftig vertreten hast. Henriette Cartolano aus **Berlin** hat als neue Regionalleiterin ihren Familien in der Region einen tollen Start angeboten. Sie hat ein Sommerfest organisiert und macht regelmäßig Kinderpflegestammtische, die sich als offener Gesprächskreis zu allen Fragen rund um ein INTENSIVkind oder schwerpflegebedürftiges Kind verstehen.

Lieben Dank für Deinen tollen Einsatz auch auf politische Ebene in Berlin, um auf unsere Lage mit den Kindern aufmerksam zu machen. Außerdem bist Du auf verschiedenen Tagungen dabei, um unsere Situation und unseren Verein zu präsentieren.

Auch an Susann Werner aus **Mecklenburg-Vorpommern** ein Dankeschön. Sie unterstützt in Berlin, Neubrandenburg und Brandenburg regelmäßig dortige Veranstaltungen und macht unseren Verein bekannt.

Auch lieben Dank an unsere neue Regionalleiterin Eldrid Präckel aus **Baden-Württemberg**. Sie dient als Ansprechpartnerin vor Ort und trifft persönlich Familien zum Erfahrungsaustausch und versucht vor Ort in der Öffentlichkeit den Verein bekannt zu machen.

Christiane Gering aus **Hessen** hat wieder einiges für ihre Familien auf die Beine gestellt. Den alljährlichen Winterspielplatz haben die hessischen Familien im Frühjahr nutzen können sowie einen Elternstammtisch. Lieben Dank für Dein Helfen und Deine Präsenz bei verschiedenen Institutionen wie dem ambulanten Kinderhospizdienst und den Kongressen und vor allem dem Netzwerk Brückenbau.

Petra Neitzel, unserer regionalen Ansprechpartnerin in **Bayern** gilt ein Dank. Sie ist für ein großes Bundesland zuständig und kann daher durch die weiten Strecken fast nur telefonisch als Ansprechpartner helfen, tut das aber gerne.

Nellie und Dirk Strecker aus **Thüringen** ein Dankeschön für euer Engagement bei verschiedenen Infotagen.

Auch Ramona Hermann aus **Brandenburg** und Silvia Schlink aus Leer danken wir für ihre Hilfe als Ansprechpartnerin für betroffene Familien aus deren Region. Beide können aus persönlichen Gründen heute nicht hier sein.

Ramona Hermann musste leider aus persönlichen Gründen im Januar 2013 ihr Amt als Regionalleiterin abgeben. Wir danken ihr nochmals ganz lieb für die ganzen Jahre, die sie unseren Verein in Brandenburg ehrenamtlich zur Verfügung stand.

In diesem Zuge möchte ich Ihnen auch mitteilen, dass Frau Ariane Oeing die Regionalgruppe NRW an Frau Heike Becker aus Mettmann abgibt.

Ein großes Dankeschön geht somit an Ariane Oeing, die sehr viel in ihrer Region auf die Beine gestellt hat.

Im Jahr 2012/2013 hat der Vorstand 2-mal zum Regionalleiter-treffen eingeladen. Einmal zum Thema "Tipps für die Regionalarbeit" und zu einem Kommunikations-Seminar. Zum Dank für ihre Vereinsarbeit konnten alle Regionalleiterinnen 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.

1.3. Mitglieder

Der Verein hatte Ende Dezember 2012 193 Mitglieder und damit 3 Mitgliedsfamilien mehr als im Dezember des Vorjahres 2011. Zum jetzigen Zeitpunkt haben wir 199 Mitglieder. Im ganzen Bundesgebiet haben wir Kontakt zu ca. 220 betroffenen Familien u Institutionen. Um in unserem Verein Unterstützung und Hilfe zu bekommen, ist eine Mitgliedschaft keine Voraussetzung. Aber eine Mitgliedschaft, die im Jahr 40,- € kostet, hat natürlich Vorteile, z.B. unsere informative Mitglieder-Information oder kostenfreie bzw. vergünstigte Seminare, Freizeiten und Tagungen. Mitglieder werden können nicht nur unmittelbar Betroffene, sondern auch Freunde und Förderer – und der Mitgliedsbeitrag ist selbstverständlich als Spende steuerlich absetzbar.

2. Veranstaltungen

2.1. Regionalleitertreffen 2012 in Hannover

Im Oktober 2012 fand in Hannover unter dem Motto „Kommunikation“ bei Frau Lisa Wülbeck ein 2-tägiges Regionalleitertreffen statt. Wir haben dort mit 10 Frauen aus unserer Riege die professionelle Kommunikation in schwierigen Gesprächen kennengelernt.

2.2. ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG 2012 am 04.-05.05.2012 in Rotenburg an der Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung - unsere jährliche Elternbegegnungstagung – fand im Mai 2012 in der BKK Akademie hier in Rotenburg an der Fulda statt. Traditionell fand am Freitagabend unsere jährliche Mitgliederversammlung statt.

Am nächsten Tag fanden die Vortragsthemen „Abnabelung und Ablösung“ und „Sozialrechtliche Fragen“ bei den Zuhörern großes Interesse. 3 Workshops zu den Themen „Mit 18 in die Selbstständigkeit? Was danach?“, „Kieferorthopädische Mundpflege bei schwerbehinderten Kindern“ und „Pflege, Körpernähe, Sexualität - Umgang Nähe Distanz im Alltag“ waren gut besucht. Die begleitende Ausstellung mit Einrichtungen und verschiedenen Firmen wurde interessiert angenommen und sorgte für Abwechslung und viel Neues.

Auch Herr Zöller, unser Schirmherr vom EBT 2011, der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, war kurz anwesend und hat unseren Verein mit seinen Worten sehr positiv gelobt. Neben diversen Spenden wurde die Elternbegegnungstagung von der BKK Bundesverband GbR gefördert.

2.3. VÄTERSEMINAR 08.-10.06.2012, im Göbels Hotel hier in Rotenburg

Beim Väterseminar hier in Rotenburg waren 6 Teilnehmer dabei. Diese Mal tagten sie im Göbels Hotel Rodenberg. Neben dem Aqua-Jogging als Ausgleich war eigentlich wiederholt ein Couch geplant, der aber kurzfristig wegen Krankheit absagen musste. Deshalb hat Stephan Ulbrich glücklicherweise die Leitung übernommen. Nochmals ganz herzlichen Dank für diesen spontanen Einsatz.

Das eingespielte Team konnte dann im naheliegenden Kletterpark Teamfähigkeit, Balance, Mut und Geschicklichkeit unter Beweis stellen. Alle Väter hatten ihren Spaß und Abwechslung vom Alltag zuhause. Das Väterseminar wurde unter anderem von der Techniker Krankenkasse gefördert.

2.4. Familienfreizeit am Möhnesee, 21.-28.07.2012

Es gab wieder eine einwöchige Familienfreizeit im Obersauerland am Möhnesee, von Christiane Kolpatzik und mir organisiert.

16 Intensivkinder-Familien erlebten eine tolle abwechslungsreiche Woche bei viel Sonne und blauem Himmel. Für die Eltern gab es hausinterne Angebote für die umliegenden Sehenswürdigkeiten oder andere Themen. Ein Ausflug zum Gestüt in Soest, eine Piratenfahrt mit Schatzsuche und Überfall und ein Trommler rundeten das Programm ab. Neben dem Kegeln und Kickern für Groß und Klein wurden auch Cocktailbesuche an der Staumauer für die Eltern intern organisiert und das gemütliche Beisammensein aller war an den Sommerabenden herrlich zu genießen.

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

Die pädagogische Kinderbetreuung wurde von HeilerziehungspflegerInnen einer Hannoverschen Berufsfachschule und von engagierten Jugendlichen aus unserem Umfeld zum Thema „In 7 Tagen um die Welt“ durchgeführt. Mit Singen, Spielen, Basteln wurden diese Tage für die Kinder zu einem unvergesslichen Erlebnis, was diese Bilder mal wieder eindeutig dokumentieren. Spaß und Erholung waren für alle da, und das war das Wichtigste auf dieser Familienfreizeit.

Mit einer Förderung durch den AOK-Bundesverband GbR und durch zahlreiche Spenden von Firmen und Stiftungen konnten wir diese Freizeit finanzieren.

2.5. Mütterseminar 26.9. – 28.9.2012, im Göbels Hotel hier in Rotenburg

Zum 10. Mütterseminar unseres Vereins - wiederholt organisiert von Christiane Kolpatzik - danke nochmals – kamen 10 Frauen im September letzten Jahres in die Hotelanlage Rodenberg hier in Rotenburg zusammen.

Unter dem Thema „Wellness für die Seele“ gab es für die Mütter Aquagymnastik und eine „Einführung in Yoga“ von einer Fachfrau aus Kassel. Ein Besuch der Stadt Melsungen stand ebenso auf dem Programm wie die hausinterne abendliche Disco. Ich denke, alle Mütter kamen gestärkt aus dem Wochenende nach Hause, was in der Mitglieder-Information nachzulesen ist. Durch die Fördergelder der Kaufmännischen Krankenkasse konnten wir das Seminar realisieren.

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

Organisiert für schwerbehinderte 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 waren z.B. auf dem Flughafen, waren im Kino, haben Pizza gebacken und, und, und...

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

Die Finanzierung dieser sehr erfolgreichen und beliebten und immer wiederkehrenden Freizeitmaßnahme wurde dankenswerterweise wieder durch den Verein Mehr Aktion für Kinder und Jugend e.V. und der Bürgerstiftung Hannover sichergestellt.

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

3. ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

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

Flyer

Der farbige Flyer wurde in den verschiedensten Einrichtungen zum Auslegen verteilt und dient der Verbreitung unseres Vereins: Überall wo es Sinn macht!

Mitglieder-Information

Die Mitglieder-Information erschien 3mal im letzten Jahr mit im-

mer wieder schönen und interessanten Artikeln unserer Aktivitäten, unserer Mitglieder und dem Neuesten der Pflege-Sozial-Rechtlichen Welt. Sie wird von Rotraut Schiller-Specht redaktionell bearbeitet.

Die Mitglieder-Information wird kostenlos an alle Mitglieder verteilt. Außerdem dient sie als Informationsmaterial für Betroffene, für Ärzte, Sozialdienste, Kliniken und Krankenkassen und ist immer wieder auch als Information für unsere Spender und Sponsoren gedacht.

10 Jahres-Info

Noch immer wird fast wöchentlich über den Klick auf unserer Homepage ein Exemplar angefordert und von mir verschickt. Diese Zeitschrift ist auch immer noch aktuell und wird von uns an Einrichtungen weitergegeben.

Teilnahme an Veranstaltungen/Vorträgen

Teilnahme an unterschiedlichen Veranstaltungen wie Selbsthilfetagungen, Tagungen oder Konferenzen und Arbeitskreisen tragen ebenso dazu bei, unseren Verein sowie unsere Probleme, Wünsche und Forderungen als betroffene Eltern öffentlich zu machen. So halte ich – wie schon erwähnt- regelmäßig Vorträge über die Situationen mit einem INTENSIVkind bei den Palliativ-Kursen in der Hamburger Sternenbrücke. Auch zur 10.Siegener Tagung für dauerbeatmete Kinder und Jugendliche habe ich mit einem Vortrag und Workshop zum Thema „Interaktion Pflege-Familie“ unseren Verein vielen Pflegediensten ins Bewusstsein gerufen. Auch zur Tagung „Pfleg mich“ in Berlin habe ich durch einen Vortrag den Verein im Osten vertreten und publik gemacht. Auch Regionalleiterinnen vertreten unseren Verein auf Tagungen und anderen Veranstaltungen.

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 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 Allen

entgegen. Sprechen Sie uns ruhig an.

4. VERBÄNDE UND KOOPERATIONEN

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden:

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

Beim Arbeitskreis AKI „außerklinische Intensivpflege“ beim MDK Nord in Hamburg wirken wir seit Bestehen im Jahr 2008 mit.

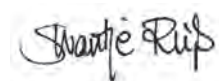
5. SPENDEN UND FÖRDERER

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

Vor allem möchte ich der Familie Lahyer danken, die nach dem Tod ihres Vater, einem wichtigen Förderer aus der Zeit von Maria Bitenc in Baden-Württemberg, dem Wunsch nachgegangen sind, anstelle von Blumen zur Trauerfeier unserem Verein etwas zu spenden: so kamen rund 33.000,- € zusammen. Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den letzten 12 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 Mitgliederinformation. Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2012 finanziell oder anderweitig unterstützt haben! Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein aus meiner Sicht erfolgreiches, mit viele Aktionen und Veranstaltungen ausgefülltes Jahr 2012. 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 03. Mai 2013

Swantje Rüß, 1.Vorsitzende



HALLOWEEN-FEST IN NORDRHEIN-WESTFALEN



Es war ein sonniger Tag am 27. Oktober 2012, wo wir uns mal wieder alle zu einem bunten und gruseligen Nachmittag auf dem wunderschönen „Hof Holz“ in Gelsenkirchen trafen.



Wir, meine Tochter Sofia, mein Mann Mirko und unsere Krankenschwester Sandra wurden von Ariane Oeing mit den Worten „Du bist ja schon gruselig geschminkt, Sofia“ begrüßt!!!! Da war dann ziemlich schnell klar, dass es an diesem Nachmittag meine Aufgabe war, alle Anwesenden mit Schminke und farbigem Haarspray und gruseligen Spinnen und Stoffen zu Halloween Figuren umzugestalten!!!

Kein Problem, einer meiner leichtesten Übungen!!!!

Als wir dann in einem urgemütlichen und sehr

schön dekorierten Gasthof, eigentlich sah es aus wie eine Scheune, alle unsere Plätze gefunden haben, haben wir uns dann, als der Rest der Bande eingetrudelt ist, über den köstlichen Kuchen hergemacht!!!

Nachdem wir uns alle gestärkt haben, ging es „in die Maske“. Es wurden Kürbisse, Hexen, Spinnen, Teufel und Fantasiefiguren geschminkt. Auch die Papas wurden geschminkt, was sehr lustig war.

Nach der gelungenen Schminkeaktion wurden dann noch Riesenkürbisse ausgehöhlt und zu gruseligen oder lustigen Fratzen geschnitzt. Und Laternen wurden natürlich auch gebastelt.



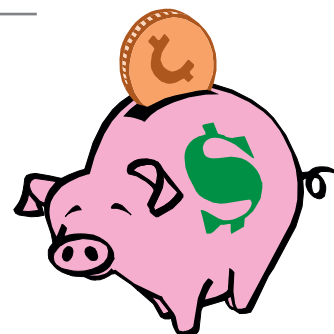
Wir gingen noch auf dem Hof spazieren, wo wir natürlich auch bei dem einen oder anderen Haus anklingelten und lauthals „Süßes oder Saures“ brüllten!! Die Kinder wurden auch reichlich belohnt dafür.

Mein Mann und ich mussten dann leider fahren, da wir noch auf ein Konzert wollten. Wir verabschiedeten uns von allen, und haben mit unserer Krankenschwester Rina die Autos getauscht, da sie etwas später mit ihrem Auto dazu kam. Nachdem wir das getan hatten, fuhren wir mit Rinas Auto los, um kurz danach ein Anruf von ihr zu bekommen, dass sie wohl ihre Geldbörse auf dem Autodach liegen gelassen hat!!! Wir hielten an, und Gott sei Dank lag die Börse auch noch auf dem Autodach.

Es war mal wieder ein sehr gelungener und lustiger Nachmittag, dem man nichts mehr hinzufügen kann, außer: Herzlichen Dank für's Organisieren!

Daniela Schönekeß, Mutter von Sofia Lynsdale Iserlohn

SPENDENFREUDE IM RHEIN-MAIN-GEBIET



pkf/Foto: privat

Stapler-Cup hilft schwerstbehinderten Kindern

ASCHAFFENBURG. Der Verein »Stapler-Cup hilft« hat 7500 Euro an den Verein »Intensivkinder zuhause« übergeben.

Das Geld hatten Auszubildende von Linde Material Handling im Rahmen des Stapler-Cups gesammelt. Mit einer Charity-Tombola hatten sie beim Finale des Staplerfahrer-Wettbewerbs in Aschaffenburg knapp 20 000 Euro eingenommen, die unter karitativen Organisationen aufgeteilt werden. Emil Schneider (rechts), Vorsitzender des Vereins »Stapler-Cup hilft« und Leiter der Marketing-Abteilung Deutschland von Linde Material Handling, überreichte die 7500 Euro jetzt im Nilkheimer Linde-Werk an Cordula Ulbrich von »Intensivkinder zuhause«.

Der Verein hilft den Familien von schwerstpflegebedürftigen Kindern dabei, den Alltag besser zu bewältigen. Unter anderem organisiert er regionale Elterntreffen und Seminare für Betroffene.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen und modifiziert aus: „Main-Echo“, 13. Dezember 2012



Foto: Petra Kriechel

Pflaunheimer Soma-Fußballer spenden 1700 Euro an INTENSIVkinder zuhause e.V.

Pflaumheim. (eB) Der Erlös aus der Tombola der Soma-Fußballer (Alte Herren) des TSV Plaumheim kommt diesmal den Familien intensiv pflegebedürftiger Kinder zugute.

Norbert Görisch (Organisator der Tombola) sowie die Soma-Vorstände Bernhard Zahn und Gerhard Kraus haben insgesamt 1700 Euro an Cordula Ulbrich und ihren Sohn Konrad übergeben. Sie ist die Ansprechpartnerin des Selbsthilfevereins INTENSIVkinder zuhause e.V. Rhein-Main. Das Geld soll für diverse Projekte wie Treffen und Seminare für betroffene Familien verwendet werden.

Es ist die 15. Weihnachtstombola, mit der die Fußballer soziale Projekte in der Region unterstützen.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen und modifiziert aus: „Bachgau-Bote“, 05. April 2012



Bachgaubühne spendet 1900 Euro

GROSSOSTHEIM. Drei gemeinnützige Organisationen haben sich über eine Spende der Bachgaubühne gefreut, vertreten von (von links) Christel Krapraun und Waltraud Krautwurst sowie Andrea Zahn und Bruno Koch (rechts). Claudia Bauer-Herzog (Dritte von rechts) vom Kinderhospizdienst

und Cordula Ulbrich vom Verein »Intensivkinder zuhause« mit Sohn Konrad (Vierte von links) erhielten je 700 Euro. An Stefan Kullmann vom Roten Kreuz Großostheim (Dritter von links) gingen 500 Euro. Das Geld stammt aus den Einnahmen der jüngsten Aufführung.
pkr/Foto: Petra Kriechel

LA v03

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Main-Echo“, 19. April 2013

ELTERN VON INTENSIVKINDERN KÖNNEN AUCH GANZ LUSTIG SEIN...



Hin und wieder treffen wir INTENSIVkinder-Eltern aus dem Raum Hannover uns abends zu einem gemütlichen Beisammensein und landen meist in einem netten Lokal mit leckeren Speisen.

Unser unregelmäßiger Eltern-Stammtisch mit mal mehr und mal weniger Besuchern hat immer viel Spaß miteinander. Ernste Gespräche fehlen natürlich auch nicht, vor allem dann, wenn es den Intensivkindern nicht so gut geht. Aber meistens haben wir es mit erfreulicheren Themen zu tun und können so für ein paar Stunden dem Alltag entfliehen.

Und da wir an solch einem Abend unsere Kinder gut betreut wissen, macht die gemeinsame (Aus-)Zeit miteinander besonders viel Spaß.

Monika und Gerd Albert, Hannover

FAMILIENTAG IM ADVENT



Hallo, ich bin Annica Albert und eines der erwachsenen INTENSIVkinder. Ich berichte von dem schönen „Famili­entag im Advent“, zu dem uns Rotraut Schil­ler-Specht am 08.Dezember 2012 eingeladen hat.

Ab 11 Uhr sind wir - meine Eltern, meine Krankenschwester Svenja und ich - zusammen mit 12 weiteren Familien in einem familienfreundlichen Gasthof in der Nähe von Hannover eingetroffen.



Das Begrüßen und das Organisieren der richtigen Sitzordnung an den adventlich gedeckten Tischen dauerte mir zu lange und ich hatte erst gar keine Lust mehr. Aber dann ging es los! Denn alle Rollis waren an den Tischen platziert und das Büffet wurde frei gegeben. Svenja und ich sind gleich hingefahren. Es gab so viele Leckereien, die Auswahl fiel uns richtig schwer.

Nach dem Essen habe ich mich ein wenig um-



geschaut. Rotraut hatte für die Kinder, die nicht die ganze Zeit bei Ihren Eltern bleiben wollten, einen Raum als Spielzimmer angemietet. Da gab es einen Fernseher und wir haben auch Musik gehört.

Rechtzeitig zum Dessert sind wir wieder zurück zu den anderen gekommen. Aber bevor wir an das Dessertbüffet durften, wurden Weihnachtslieder gesungen. Das war super. Ich habe ein bisschen instrumental begleitet, sowas macht mir viel Spaß. Am tollsten fand ich das ich Lied „In der Weihnachtsbäckerei“.



Nachdem das Dessert verputzt war, durfte ich etwas „abliegen“. Rotraut hatte einen Raum zum Ausruhen und für die Pflege angemietet. Madeline Mill und ich sowie unsere beiden Krankenschwestern lagen im Doppelbett und haben Blockflötenmusik gehört. Madelines Krankenschwester konnte nämlich schön Blockflöte spielen.

Gegen 15.30 Uhr mussten wir leider wieder aufstehen. Der Familientag im Advent war zu Ende. Schade.

Ich freue mich schon auf den Advent 2013.

Eure Annica

ELDRID PRÄCKEL - NEUE REGIONALE ANSPRECHPARTNERIN FÜR BADEN-WÜRTTEMBERG



Liebe Mitglieder,
mein Name ist Eldrid Präckel und ich bin die neue Ansprechpartnerin für Baden- Württemberg.

Unsere Familie, das heißt mein Mann, unsere zwei Töchter und ich, wohnen in Hemsbach, ganz am nördlichen Ende von BW.

Vom Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. haben wir vor 11 Jahren gehört, als wir für fast ein Jahr in einem Kinderkrankenhaus in Kassel waren. Unsere heute 17 Jahre alte, jüngere Tochter Nina ist vor 12 Jahren nach einer "harmlosen " Mandeloperation in einer Uni-Klinik verblutet. Da das gesamte Notfallmanagement der Klinik versagt hat, konnte es zu einem folgeschweren Herzstillstand kommen. Nina wurde viel zu

spät reanimiert, wodurch es zu einem schweren hypoxischen Hirnschaden kam. Sie konnte zwar ins Leben zurückgeholt werden, aber nicht ins Bewusstsein. Seitdem liegt sie leider im Wachkoma. Nach 4 Wochen Intensivstation und Bangen um ihr Leben und fast einem Jahr Früh-Reha sind wir nun seit 11 Jahren zuhause.

Die Rund-um- die-Uhr-Pflege und Überwachung teilen wir uns mit Krankenschwestern. Nina atmet selbst und hat kein Tracheostoma. Sie muss aber häufig abgesaugt werden. Leider kann sie nicht essen und muss vollständig über einen Button ernährt werden. Wie viel sie von ihrem Umfeld mitbekommt, ist schwer zu beurteilen. Wir merken aber sehr genau, wann es ihr gut geht und sie sich wohl fühlt. Wir sind glücklich, Nina zu Hause haben zu können und würden das

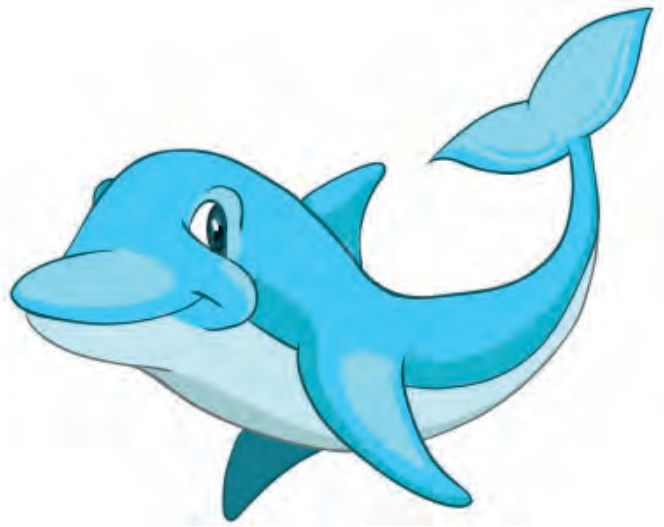
auch jederzeit wieder so entscheiden.

Die Erfahrungen, die man in dieser langen Zeit macht, gebe ich gerne an "neue" oder "nicht ganz neue" Eltern weiter. Besonders sei hier unsere Freude erwähnt, mit Nina in Urlaub zu fahren. Mit unserem Wohnmobil, das dann eher einer kleinen Intensiv-Station ähnelt, haben wir schon so manches erlebt.

Ob am Atlantik in Frankreich, in den Bergen oder an einem See in Deutschland, es war immer sehr schön und eine Abwechslung zum „Alltag zu Hause“. Ein paar Jahre waren Krankenschwestern dabei, die letzten Jahre haben wir unsere Unternehmung "Nina's Urlaub" aber auch alleine gemeistert. Das hat dann zwar für uns als Eltern nicht viel mit Urlaub zu tun, aber solange wir merken, dass Nina sich wohl fühlt und es genießt abends eingekuschelt auf dem Feldbett zu liegen und in die Sterne zu schauen, ist es die Mühe wert.

Ich als Mutter bin selbst in die Pflege von Nina mit vielen Stunden involviert. Das ist manchmal sehr stressig und natürlich zeitintensiv. Dennoch habe ich mich gerne als Ansprechpartnerin für Baden-Württemberg zur Verfügung gestellt und helfe gerne am Telefon oder per E-mail weiter, wenn ich es kann.

Veranstaltungen werden jedoch leider aus rein zeitlichen Gründen für mich allein nicht machbar sein. Aber wir sind ja eine Selbsthilfegruppe, so dass ich auf tatkräftige Unterstützung hoffe und darauf angewiesen bin, wenn der Wunsch nach einem Treffen in Baden-Württemberg besteht.



*Eldrid Präckel
Regionale Ansprechpartnerin für Baden-Württemberg*

GROSSZÜGIGE FÖRDERUNG SICHERT WEITERHIN FREIZEITSAMSTAGE

Seit Februar dürfen sich wieder INTENSIVkinder und andere schwer pflegebedürftige Kinder und Jugendliche aus dem Raum Hannover auf gemeinsame Freizeitaktionen ohne Eltern freuen.

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

Weitere Spenden aus Hannover bzw. Niedersachsen helfen, dass die Freizeitsamstage abwechslungsreich gestaltet werden können und die Freizeitgruppe immer viel Spaß hat bei ihren Aktionen.

Im März besuchte die Gruppe mit der Bahn das Phaeno in Wolfsburg und im April stand ein gemeinsamer Bummel über das Frühlingsfest in Hannover auf dem Plan. Es war zwar noch nicht sehr warm, aber dick angezogen machten Karussell fahren, Lose kaufen und Eis schlecken dennoch viel Freude.



Und während Hauke noch überlegt, welches Herz denn wohl das Beste wäre,



haben alle anderen schon gewählt...



*Rotraut Schiller-Specht
Regionale Ansprechpartnerin für Niedersachsen*

EIN TAG NUR FÜR MÜTTER

Am Samstag, den 27. April 2013 haben wir - 12 Mütter von Intensivkindern - uns am Celler Bahnhof getroffen, um einen gemeinsamen Tag fernab vom Alltag zu verbringen. Zu uns Niedersachsen gesellten sich zwei Mütter aus Hamburg.



Als erstes war eine Stadtführung durch Celle geplant. Die hierfür zuständige Dame holte uns in Marktfrauen-tracht ab. Bei leichtem Regen ging es als erstes zur Justizvollzugsanstalt. Vor dem Altbau des ältesten noch betriebenen Gefängnisses Deutschland gab es für uns Wasser und Brot für das richtige Feeling. Danach

ging es dann in die Altstadt, wo wir viel über die wunderschönen Fachwerkhäuser, die Bauweise sowie die Schnitzereien und die Farbwahl erfahren haben. Auch wusste „unsere Marktfrau“ einiges über die Herkunft verschiedener Sprichwörter bzw. Redensarten.

Ein kleiner Höhepunkt gegen Ende der Stadtführung durch die sehenswerte Celler Altstadt waren die einzigartigen fünf sprechenden Laterne. Verabschiedet wurden wir von der Stadtführerin mit „Appel und Ei“ als Entlohnung für's geduldige Zuhören.

Inzwischen trockenen Fußes gingen wir dann gemeinsam zu einem Italiener, bei dem wir

herrlich geschlemmt haben. Die gemeinsamen Gespräche kamen natürlich nicht zu kurz. Nach dem gelungenen Essen haben wir uns auf die vorhandenen Autos verteilt und sind nach Hustedt (bei Celle) gefahren. Dort hat sich die Familie Duwe ein Niedrigenergiehaus aus Stroh, Lehm und Holz selbst erbaut, welches wir besichtigen durften. Wir wurden sehr nett mit Sekt und Orangensaft begrüßt und mit vielen Erläuterungen durch die Räume geführt!



Zum Abschluss des Tages kehrten wir in einem nahegelegenen Wald-Café ein und es gab Kaffee und leckere Torte. Mhhh... und gute Gespräche.

Danach war der Tag leider zu Ende und alle fuhren in die verschiedenen Richtungen nach Hause.. Wir waren eine super Truppe und hatten unheimlich viel Spaß miteinander.

Ich habe schon lange nicht mehr so viel und herzlich gelacht.

So etwas sollte man wirklich öfter machen!!! Vielen Dank für die Organisation! Ich bin gerne wieder dabei.

Angelika Duden, Winsen/L.

Besondere Freuden für Intensivkinder

Petra Herrmann ermöglicht schwerkranken Jungen und Mädchen Kontakt zu Pferden

HALTERN. „Super – Pferd macht's möglich!“ So lautet die Aktion von Pferdefreunden zugunsten des Vereins „Intensivkinder e.V.“ Eine der Organisatorinnen – Petra Herrmann aus Haltern – steht im engen Kontakt mit der zweiten Vorsitzenden des Vereins, Ariane Oeing.

Ariane Oeing lebt mit ihren beiden Kindern, Celine und Fynn, in Dorsten. Celine ist elf Jahre alt und auf intensivmedizinische Versorgung angewiesen. Sie wird u.a. beatmet und künstlich ernährt. Ariane Oeing möchte, dass ihre Tochter ein so normales Leben wie möglich führen kann. Deshalb lebt Celine nicht im Krankenhaus oder einem Heim, sondern mit ihrer Familie in einer ganz normalen Vierzimmer-Wohnung.

Der Ständer für das Beatmungsgerät verschwindet hinter rosa Tüll, ebenso wie der Sessel der Krankenschwester, die Celine rund um die Uhr mit betreut. Der Verein „Intensivkinder e.V.“ unterstützt Familien, die mit ihren schwerkranken Kindern zu Hause leben.

Hilfestellungen

Er gibt Hilfestellung beim Stellen von Anträgen, beim Ausfüllen von Formularen, aber auch Gelegenheiten zum Austausch und gemeinsamen Unternehmungen. Eine solche Unternehmung fand am Sonntag statt.

Acht Familien der Ortsgruppe NRW trafen sich in Haltern-Sythen bei Familie Herrmann. Hier konnten alle – Eltern, kranke und gesunde



Intensivkind Celine betrachtet ihr Pferd Balu.

RN-Foto Papproth

Kinder – bei Sonnenschein in der Idylle des ehemaligen Forsthauses den Tag genießen. In Ruhe Kaffee trinken und miteinander reden, Kontakt zu Tieren, frische Luft und Sonne; all dies kommt im Alltag mit einem intensivmedizinischbetreuten Kind oft zu kurz.

Celine ist mit ihrer Mutter regelmäßig im Forsthaus zu Gast. Denn Celine liebt Balu, das Fjordpferd der Familie Herrmann. Sie freut sich, wenn Balu ihr eine Möhre aus der Hand nimmt, wenn er ihr ins Gesicht pustet und vor allem freut sie sich, wenn Balu

sie ein paar Runden trägt. In diesem Punkt unterscheiden sich Intensivkinder nicht von gesunden Kindern.

Damit auch die anderen Intensivkinder in den Genuss kommen können, sich von einem Pferd tragen zu lassen, findet seit einigen Jahren ein Nachmittag auf dem Therapiehof Feuler statt.

Die meisten Intensivkinder sind auf eine Rampe angewiesen, um auf den Pferderücken zu gelangen, brauchen aufgrund ihres Gewichtes ein starkes Therapiepferd und die Unterstützung mehrerer Therapeuten.

Steffi Papproth

Aktionen

■ **Der Erlös** der Aktion „Super! – Pferd macht's möglich“ ist für den Tag der Intensivkinder auf dem Hof Feuler (www.hof-feuler.de) bestimmt.

■ **Bei der Benefizaktion** können sich alle Pferdefreunde

engagieren. Jeder Euro kommt den Intensivkindern zu Gute. Familie Herrmann wird an der Aktion „Pferdestärken Münsterland“ am 11. August teilnehmen. Weitere Information auf: www.das-superpferd.de

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Halterner Zeitung“, 05. Mai 2013

Liebe NRW-Vereinsmitglieder,

es war ein wunderschöner Tag für ein Abschiedstreffen. Und auch wenn ich mit einem weinenden Auge die Regionalleitung abgebe, so bleibe ich doch mit einem lachenden Auge weiter im Vorstand aktiv und weiß, dass meine Nachfolgerin Heike Becker die Regionalgruppe NRW gut weiterführen wird.

Ich danke meiner Regionalgruppe für die schönen gemeinsamen Jahre und Treffen, auf denen wir immer viel Spaß und Freude hatten.

Ariane Oeing
2. Vorsitzende

MUSIKALISCHER FREIZEITSAMSTAG



Fröhlich mitreißende Klänge begeistern und motivieren behinderte Kinder.

Klänge begeistern und motivieren

VON BÜRGERREPORTERIN
ROTRAUT SCHILLER-SPECHT

RONNENBERG. Das Repertoire der Interaktionsmusiker Kirsten Rotter und Leo Keita ist breit gefächert und so konnten beide mit Gitarre und vielen, zum Teil selbst hergestellten, Musikinstrumenten die Kinder und Jugendlichen der Freizeitgruppe des Vereins INTENSIVkinder zuhause mit ihrem Angebot begeistern.

Nach einer zunächst beobachtenden Anlaufphase hatten alle ihre Berührungängste überwunden und waren mit viel Ausdauer und Spaß

bei der Sache. Sie machten zusammen mit den Musikern laute und leise Musik oder lauschten auch einfach nur den Gitarrenklängen und anderen Tönen. Auf jeden Fall waren alle von den interaktiven Musikern voll auf begeistert und es steht schon jetzt fest, dass dieses Angebot unbedingt wiederholt werden muss. Denn einmal im Monat trifft sich die Freizeitgruppe mit behinderten Kindern und Jugendlichen, um gemeinsam einen abwechslungsreichen Samstag zu verbringen. Dank der Übernahme der Personalkosten für die GruppenbetreuerInnen durch Mehr

Aktion für Kinder und Jugend e.V. und die Bürgerstiftung Hannover kann der Verein IN-



TENSIVkinder zuhause ein solches Angebot organisieren.

Schon jetzt freuen sich alle auf den Freizeitsamstag im März, denn dann steht ein Besuch im Phaeno in Wolfsburg an. Wer mitmachen möchte: Es sind noch wenige Plätze frei. Nähere Informationen bei Frau Schiller-Specht, Telefon 0511 / 434 08 67 oder intensivkinder.nds@gmx.de.

www.myheimat.de/beitrag/2492864

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Halle Anzeiger“, 27. Februar 2013

SGB VII

HEILPÄDAGOGISCHES REITEN IM EINZELFALL ALS LEISTUNG DER TEILHABE AM LEBEN IN DER GEMEINSCHAFT

BVerwG, Urteil vom 18.10.2012 - Az: 5 C 15.11

Der Kläger begehrt vom Beklagten als Träger der Jugendhilfe die Übernahme der Kosten für heilpädagogisches Reiten in der Zeit von Januar bis Juli 2010.

Der 2000 geborene Kläger leidet seit seiner Geburt an klassischem frühkindlichen (Kanner-) Autismus. Bereits seit Mai 2004 erhält er eine heilpädagogische Reittherapie. Zunächst erbrachte der Sozialhilfeträger die Leistung als Maßnahme der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung gemäß SGB XII. Nachdem durch ärztliche Bescheinigung der Autismus als seelische Behinderung qualifiziert worden war, übernahm der Beklagte die Kosten in den Jahren 2008 und 2009 als jugendhilferechtliche Leistung.

Mitte November 2009 stellte der Kläger einen Folgeantrag zur weiteren Gewährung der heilpädagogischen Reittherapie. Dies lehnte der Beklagte im Januar 2010 ab, weshalb die Eltern des Klägers ab Januar 2010 die Kosten hierfür selbst trugen. Der Beklagte führte zur Begründung aus, dass die Übernahme der Kosten bisher lediglich auf freiwilliger Basis erfolgt sei und derartige freiwillige Leistungen nur für zwei Jahre gewährt würden. Ein Anspruch auf Kostenübernahme scheide aus, da es sich beim heilpädagogischen Reiten um eine Maßnahme der medizinischen Rehabilitation handele, die nicht in die Heilmittel-Richtlinie aufgenommen worden sei.

Der Widerspruch gegen den Bescheid blieb erfolglos. Heilpädagogische Leistungen könnten nach § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX bei Kindern nur bis zum Schuleintritt gewährt werden. Der Kläger gehöre nicht zu diesem Personenkreis, da er eine Förderschule besuche.

Das Verwaltungsgericht Trier¹ folgte dieser Rechtsauffassung und wies die dagegen erhobene Klage zurück. Das Obergerverwaltungsgericht Rheinland-Pfalz² gab der Berufung des Klägers statt und verpflichtete den Beklagten, dem Kläger für den begehrten Zeitraum wöchentlich eine Therapieeinheit heilpädagogisches Reiten zu bewilligen. Mit seiner Revision rügt der Beklagte eine Verletzung des § 35a SGB VIII i. V. m. § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX.

Das BVerwG wies die Revision als unbegründet zurück. Das OVG Koblenz habe zu Recht einen Anspruch des eingeschul-ten Klägers auf Jugendhilfeleistungen in Form des heilpädagogischen Reitens bejaht.

Der Kläger habe nach § 36a Abs. 3 S. 1 SGB VIII einen Anspruch auf Übernahme der Kosten, weil er (1) dem Be-

klagten vor der Selbstbeschaffung über den Hilfebedarf in Kenntnis gesetzt habe, (2) die Voraussetzungen für die Gewährung der Hilfe vorgelegen hätten und (3) die Deckung des Bedarfs keinen Aufschub geduldet habe.

Zu (2) führte das BVerwG aus, dass nach § 35a Abs. 1 S. 1 SGB VIII ein Anspruch auf Eingliederungshilfe bestehe, wenn bei dem Kläger eine seelische Behinderung vorliege und er daher an der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt sei oder dies zu erwarten sei. Ersteres sei durch die ärztliche Stellungnahme belegt.

¹ VG Trier, Urteil vom 17.02.2011 - Az: VG2K 902/10.TR.

² OVG Koblenz, Urteil vom 15.06.2011 - Az: OVG 7 A 10420/11.

Darüber hinaus habe das OVG bindend festgestellt, dass dem Kläger durch seine seelische Behinderung, die mit schweren Kommunikationsstörungen und fehlendem Sprechvermögen einhergehe, der Zugang zur Gesellschaft in erheblichem Umfang versperrt sei.

Die Art der Leistung richte sich dabei gem. § 35a Abs. 3 SGB VIII nach § 53 Abs. 3 und 4, § 54 SGB XII.

Heilpädagogisches Reiten als Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

Nach Ansicht des BVerwG sei das heilpädagogische Reiten im vorliegenden Fall als Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft anzusehen. Bei der Abgrenzung von Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und Leistungen zur medizinischen Rehabilitation komme es entscheidend darauf an, welches konkrete Ziel mit der fraglichen Leistung in erster Linie verfolgt werde, d. h. welcher Leistungszweck im Vordergrund stehe. Dabei sei eine Gesamtwürdigung der Bedürfnisse und Heilungschancen des Einzelfalls vorzunehmen, bei der die Art der Erkrankung und ihr Bezug zu den eingesetzten Mitteln sowie der damit verbundenen Nah- und Fernziele eine Rolle spiele.

Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft setzten dabei an den sozialen Folgen einer Behinderung an und sollen den Zugang zur Gesellschaft ermöglichen und Teilhabe sichern. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation knüpften dagegen an die Krankheit und deren Ursachen an.

Heilpädagogische Leistungen auch bei eingeschul-ten Kindern möglich

Ein Anspruch auf heilpädagogisches Reiten sei auch nicht deshalb ausgeschlossen, weil der Kläger im streitgegenständlichen Zeitraum eine Förderschule besucht habe.

§ 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX verbiete nach Ansicht des BVerwG nicht, bereits eingeschulten Kindern heilpädagogische Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nach § 55 Abs. 1 SGB IX zu gewähren.

Der Wortlaut des § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX schließe einen Rückgriff auf die allgemeine Regelung des § 55 Abs. 1 SGB IX nicht aus. Denn der in Abs. 2 verwendete Begriff „insbesondere“ zeige, dass Abs. 2 lediglich eine beispielhafte Aufzählung enthalte und § 55 SGB IX insgesamt von einem offenen Leistungskatalog ausgehe. Daher könnten die beispielhaft genannten Maßnahmen auch auf einen dort nicht genannten Personenkreis ausgedehnt werden, wenn bei diesem die Voraussetzungen des § 55 Abs. 1 SGB IX vorlägen.

§ 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX steht Anspruch nicht entgegen

Für eine derartige Auslegung spräche auch die Gesetzesystematik, die das Ziel der Eingliederungshilfe wiedergebe. Die jugendhilferechtliche Eingliederungshilfe folge den Prinzipien der Offenheit und Lückenlosigkeit. Nur so könne die Aufgabe erfüllt werden, seelische Behinderungen zu verhüten oder deren Folgen zu beseitigen bzw. zu mildern und die Teilhabe in der Gesellschaft zu sichern. Daher müsse grundsätzlich der gesamte Bedarf im konkreten Einzelfall gedeckt werden. Die Normstruktur des § 55 SGB IX gebe diese Zielsetzung wieder: Abs. 1 enthalte eine generalklauselartige Umschreibung der Leistungen, Abs. 2 konkretisiere die Leistungen durch Benennung eines nicht abschließenden Leistungskatalogs. Auch § 54 Abs. 1 SGB XII folge dieser Systematik durch die Verwendung der Wörter „neben“ und „insbesondere“. Die verschiedenen Leistungsarten der Eingliederungshilfe seien daher selbstständig nebeneinander anwendbar.

Daraus ergebe sich auch, dass der Bedarf an heilpädagogischen Leistungen für den Zeitraum der Beschulung nicht abschließend in § 54 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 SGB XII i. V. m. § 12 Nr. 1 EinglHV geregelt sei. Diese Vorschrift decke nur den Bedarf ab, der durch den Schulbesuch im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht bedingt sei. Würde diese Vorschrift eine Anwendung des § 55 Abs. 1 SGB IX sperren, könnte ein heilpädagogischer Bedarf bei einem eingeschulten Kind, der nicht der angemessenen Schulbildung diene, nicht erbracht werden. Dies widerspreche jedoch dem offenen, lückenlosen System der jugendhilferechtlichen Eingliederungshilfe.

Auch die Entstehungsgeschichte spreche für die dargelegte Auslegung. Den Gesetzesmaterialien sei nicht zu entnehmen, dass der Gesetzgeber bei § 40 Abs. 1 Nr. 2a Bundessozialhilfegesetz (BSHG)³, der Vorgängerregelung des § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX, einen Rückgriff auf die allgemeine Re-

gelung des § 39 Abs. 1 BSHG ausschließen wollte. Gleichzeitig ergebe sich auch kein Hinweis, dass § 40 Abs. 1 Nr. 3 BSHG als Vorgängerregelung zu § 54 Abs. 1 Nr. 1 SGB XII heilpädagogische Leistungen während des Zeitraums der Beschulung abschließend regeln sollte.

³ Das Bundessozialhilfegesetz ist mit Wirkung vom 01.01.2005 außer Kraft getreten.

Anmerkung von Jenny Axmann

Zwar hat sich das BVerwG in seiner Entscheidung nur mit den jugendhilferechtlichen Leistungen nach § 35a SGB VIII bei seelisch behinderten Kindern bzw. Jugendlichen auseinandergesetzt.

Übertragung der Rechtsprechung auf alle Kinder mit Behinderung

Da § 35a SGB VIII jedoch auf die Eingliederungshilfavorschriften des SGB XII verweist, ist es geboten, die Grundsätze dieser Entscheidung auch bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger oder körperlicher Behinderung zu berücksichtigen, für die die Vorschriften des SGB XII direkt anwendbar sind. Denn auch die Eingliederungsvorschriften des SGB XII sind wie die Jugendhilfeleistungen nach § 35a SGB VIII durch einen offenen Leistungskatalog und dem Prinzip der Bedarfsdeckung geprägt.

Therapeutisches Reiten keine Leistung der gesetzlichen Krankenkasse

Auch bisher hat der Themenbereich „therapeutisches Reiten“ (Oberbegriff für das heilpädagogische Reiten und die Hippotherapie) immer wieder die Gerichte beschäftigt. Bereits im Jahr 2002 hat das BSG entschieden, dass die Hippotherapie als medizinisch-therapeutische Leistung nicht von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkasse umfasst sei.⁴ Im Jahr 2006 hat der Gemeinsame Bundesausschuss bestätigt, dass die Hippotherapie weiterhin als Heilmittel nicht verordnungsfähig sei. Auch das heilpädagogische Reiten ist als neues Heilmittel anzusehen, dem es an einer Zulassung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss fehlt, so dass eine Verordnung zu Lasten der Krankenkasse ausscheidet.

Nach § 54 Abs. 1 S. 2 SGB XII (ggf. i. V. m. § 35a SGB VIII) können Leistungen der medizinischen Rehabilitation im Bereich der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII bzw. im Bereich der Jugendhilfe nach § 35a SGB VIII nur erbracht werden, wenn sie als Rehabilitationsleistung auch von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung umfasst sind.

Dabei geht für Mitglieder einer gesetzlichen Krankenversicherung bei der medizinischen Rehabilitation der Anspruch gegenüber der Krankenkasse vor. Wenn die Hippotherapie und das heilpädagogische Reiten daher als medizinische Rehabilitationsleistung eingeordnet werden, übernimmt

der Sozialhilfeträger bzw. der Jugendhilfeträger folgerichtig nicht die Kosten für diese Therapieformen.⁵

Abgrenzung von medizinischer Rehabilitation und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

Daher kommt es entscheidend darauf an, ob die genannten Therapien der medizinischen Rehabilitation oder der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft dienen. Dies ist eine Frage des Einzelfalls und kann insbesondere im Bereich des heilpädagogischen Reitens nicht pauschal beantwortet werden.

Zur Abgrenzung hat das BVerwG darauf abgestellt, welcher Leistungszweck im Vordergrund steht.⁶ Die Entscheidung des BVerwG mit den zugrundeliegenden bindenden Feststellungen des OVG Koblenz lässt hoffen, dass heilpädagogisches Reiten bei Autismus-Diagnosen, die mit vergleichbaren Kommunikationsdefiziten (u. a. Abkapselung und Beziehungsarmut) verbunden sind, nun von den Jugendhilfeträgern finanziert wird.

Aber auch bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger oder körperlicher Behinderung ist eine pauschale Einordnung dieser Therapien als medizinische Rehabilitation nicht möglich. Auch hier muss der Leistungszweck im Einzelfall bestimmt werden.

Heilpädagogische Leistungen auch nach Schulbeginn möglich

Darüber hinaus hat das BVerwG sich eingehend mit der Frage auseinandergesetzt, ob heilpädagogische

Leistungen bei Kindern auch nach Schulbeginn erbracht werden können. Das LSG Nordrhein-Westfalen hat diese Frage in einem Urteil von 2009 noch offen gelassen, aber zu erkennen gegeben, dass es einen Leistungsausschluss für geboten erachtet.⁷ Das SG Aachen hat daraufhin im Juni 2012 die Auffassung vertreten, dass heilpädagogische Leistungen nicht nach Schuleintritt erbracht werden dürften und begründete dies mit dem Wortlaut des § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX.⁸

Das BVerwG hat diesem Wortlaut-Argument nun eine Absage erteilt und hierfür insbesondere auf die Zielsetzung der Eingliederungshilfe Bezug genommen. Nur die vom BVerwG favorisierte Gesetzesauslegung ermöglicht es, Kindern und Jugendlichen für den Zeitraum des Schulbesuchs alle notwendigen Teilhabeleistungen zu gewähren und somit der Zielsetzung des Gesetzes gerecht zu werden.

⁴ BSG, Urteil vom 19.03.2002 - Az: B 1 KR 36/00 R - vgl. RdLh 4/2002, S. 167 f.

⁵ vgl. hierfür LSG Nordrhein-Westfalen, Urteil vom 27.08.2009 - Az: L 9 SO 5/08, vgl. RdLh 4/2010, S. 162 ff.

⁶ so auch das BSG in seinem Urteil zur Petö-Therapie vom 29.09.2009 - Az: B 8 SO 19/08 R; vgl. RdLh 1/2010, S. 20 f.

⁷ vgl. LSG Nordrhein-Westfalen, Urteil vom 27.08.2009 - Az: L 9 SO 5/08, vgl. RdLh 4/2010, S. 162 ff.

⁸ SG Aachen, Urteil vom 05.06.2012 - Az: S 20 SO 176/11

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/13, Seite 19-21, März 2013

SGB XII

KEIN EINBAU EINES AUFGUGS AUF KOSTEN DES SOZIALHILFETRÄGERS BEI VORHANDENEM EINKOMMEN UND VERMÖGEN¹

BSG, Urteil vom 20.09.2012 - Az: B 8 SO 15/11 R

Der 2002 geborene, insbesondere durch eine Teillähmung der unteren Extremitäten erheblich behinderte Kläger begehrt die Erstattung der Kosten für den 2007 vorgenommenen Einbau eines Aufzugs im zweistöckigen Haus seiner Eltern. Der beklagte Sozialhilfeträger lehnte die beantragte Gewährung von Eingliederungshilfe in der Form des Einbaus eines Aufzugs (Kosten: ca. 38.000 Euro) unter Hinweis auf die Einkommens- und Vermögenssituation der Eltern ab. Die Pflegekasse bewilligte hingegen einen Zuschuss von 2.557 Euro; die Abteilung für Wohnwesen des Beklagten gewährte ein Darlehen in Höhe von 15.000 Euro.

Klage² und Berufung³ gegen die ablehnende Entscheidung der Beklagten blieben erfolglos. Das LSG Nordrhein-Westfa-

len führte in seiner Berufungsentscheidung aus, dass die Eltern des Klägers die Kosten für den Einbau des Aufzugs aus ihrem vorhandenen Vermögen finanzieren müssten, da § 92 Abs. 2 SGB XII nicht anwendbar und ausreichend Vermögen vorhanden sei.

Mit der Revision rügte der Kläger die Verletzung des § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 3, S. 2 SGB XII, da auch allgemeine Maßnahmen der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nach § 55 Abs. 2 Nr. 5 SGB IX umfasst seien.

Das BSG hob das Urteil des LSG Nordrhein-Westfalen mangels ausreichender tatsächlicher Feststellungen zur Einkommens- und Vermögenssituation

und zu den Kosten der Umbaumaßnahme auf und verwies die Sache an das LSG zurück.

Leistungspflicht der Pflegekasse nach § 40 Abs. 4 SGB XI

Zu Recht hätten die Vorinstanzen weder die Pflegekasse noch die Krankenkasse nach § 75 Abs. 2 S. 1 Nr. 1 Alt SGG notwendig beigeladen. Da die Pflegekasse kein Rehabilitationsträger nach § 6 Abs. 1 SGB IX sei, habe eine notwendige Beiladung nicht wegen § 14 SGB IX erfolgen müssen, da diese Norm in Bezug auf die Pflegekasse keine Anwendung finde. Darüber hinaus habe die Pflegekasse ihre eigene Leistungspflicht nach § 40 Abs. 4 SGB XI bereits durch die Gewährung des Zuschusses erfüllt.

Keine Leistungspflicht der Krankenkasse nach § 33 SGB V

Auch die Krankenkasse habe nicht notwendig beigeladen werden müssen, da der Aufzug aufgrund seiner festen Verbundenheit mit dem Haus nicht als Hilfsmittel habe verordnet werden können.

Notwendigkeit des Fahrstuhlbaus im Einzelfall zu prüfen

Das BSG konnte bereits mangels tatsächlicher Feststellungen des LSG nicht feststellen, ob der Fahrstuhl einbau notwendig i. S. d. § 4 Abs. 1 SGB IX, d. h. unentbehrlich zur Erreichung des Teilhabeziels sei. Insbesondere sei nicht festgestellt worden, ob ein Umzug der Familie in das Erdgeschoss oder eine kostengünstigere Maßnahme, wie der Einbau eines Treppenlifts, möglich gewesen wären.

Das LSG habe darüber hinaus zu Recht die Kostenübernahme von der Einkommens- und Vermögenssituation des Klägers und seiner Eltern (§ 19 Abs. 3 SGB XII) abhängig gemacht. § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 3 SGB XII sei im vorliegenden Fall nicht einschlägig, da der Einbau des Fahrstuhls nicht als Hilfe anzusehen sei, die dem noch nicht eingeschulten Menschen mit Behinderung die für ihn erreichbare Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen soll.

Einbau des Aufzugs keine privilegierte Maßnahme nach § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 3 SGB XII

Für diese Auslegung spreche zunächst ein systematischer Vergleich der Wortlaute des § 55 Abs. 2 SGB IX und des § 92 Abs. 2 SGB XII. Wohnraumspezifische Umbaumaßnahmen seien von § 55 Abs. 2 Nr. 5 SGB IX und eben nicht von § 55 Abs. 2 Nr. 3 SGB IX erfasst, der jedoch nahezu wortidentisch sei mit § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 3 SGB XII.

Auch die Binnensystematik des § 92 Abs. 2 SGB XII stütze das gefundene Auslegungsergebnis. Bis auf Nr. 3 bezögen sich die Fallgruppen des § 92 Abs. 2 S. 1 SGB XII ausdrücklich auf bestimmte Fördermaßnahmen, die einen objektiven Bezug zu den dahinterstehenden spezifischen För-

derbedarfen hätten und damit über die Ermöglichung reiner Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft hinausgingen.

¹ mitgeteilt von Rechtsanwalt Matthias Neeb, LL. M., Münster.

² SG Münster, Urteil vom 23.09.2011 - Az: S 8 (16) SO 20/07.

³ LSG Nordrhein-Westfalen, Urteil vom 20.04.2011 - Az: L9SO 30/10.

Der Schwerpunkt dieser Hilfemaßnahmen liege demnach nicht allein oder vorrangig bei der allgemeinen Teilhabe, sondern mindestens gleichwertig bei den genannten weiteren Zielen.

§ 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 3 SGB XII könne nicht als Auffangnorm angesehen werden, da sonst kein eigener Anwendungsbereich für Nr. 1 verbliebe. Demnach müsse Nr. 3 einengend dahingehend ausgelegt werden, dass die Norm spezifische, an der Person des Menschen mit Behinderung ansetzende Maßnahmen voraussetze, die durch die gewährte Hilfe gefördert werden sollen. Insbesondere die Formulierung „noch nicht eingeschult“ verdeutliche, dass den Personen, die (noch) nicht unter Nr. 2 fielen, Maßnahmen angeboten werden sollen, die ihrem Bildungsstand entsprächen, so dass auch bei Nr. 3 der Schwerpunkt der Hilfe bei spezifischen Bildungszielen läge.

Verknüpfung der Hilfe mit einer spezifischen, an der Person ansetzenden, weiteren Maßnahme

Unter Beachtung dieser Grundsätze fehle es bei der vorliegenden Hilfe - dem Einbau des Fahrstuhls - an einer derartigen Verknüpfung zu einer anderen, spezifischen Fördermaßnahme. Der Fahrstuhl diene in erster Linie der allgemeinen Lebensführung, da er auf das Verlassen der Wohnung als solches gerichtet sei, unabhängig davon, warum dies erfolge. Der Fahrstuhl fördere damit unspezifisch die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft im Allgemeinen.

Diese Auslegung des § 92 Abs. 2 SGB XII lasse den Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfe nach §§ 53, 54 SGB XII nicht leer laufen. Es werde lediglich gesetzgeberisch bestimmt, bei welchen Fördermaßnahmen ein höheres Interesse der Allgemeinheit bestehe und daher Familien finanziell entlastet werden sollen.

Anmerkung von Jenny Axmann

Das BSG hat mit dieser Entscheidung eine einengende Auslegung des § 92 Abs. 2 SGB XII vorgenommen. Danach fallen wohnraumspezifische Umbaumaßnahmen nicht unter § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 3 SGB XII, da sie unspezifisch auf die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft gerichtet sind und keinen unmittelbaren Zusammenhang zu spezifischen, weiteren Fördermaßnahmen haben. Demnach sind solche im Einzelfall notwendigen Maßnahmen der Eingliederungshilfe von der Einkommens- und Vermögenssituation des Menschen mit Behinderung und den nach § 19 Abs. 3 SGB XII genannten

Personengruppen abhängig. Diese Entscheidung wird auch für andere wohnraumspezifische Umbaumaßnahmen wie Treppenlifter Geltung beanspruchen.

Wohnraumspezifische Umbaumaßnahmen werden nur dann auf Kosten des Sozialhilfeträgers erbracht, wenn sie im Einzelfall notwendig sind und der Leistungsberechtigte (und ggf. die Personen nach § 19 Abs. 3 SGB XII) über kein ausreichendes Einkommen und Vermögen verfügt.

Ein Anspruch gegen die Krankenkasse nach § 33 SGB V auf Gewährung wohnraumspezifischer Umbaumaßnahmen durch Einbau eines Aufzuges oder eines gängigen Treppenlifters scheidet dagegen nach der herrschenden Rechtsprechung des BSG aus, da es sich bei beiden Hilfen um fest in ein Haus bzw. eine Wohnung eingebaute technische Hilfen handelt, die nicht vom Hilfsmittelbegriff umfasst werden.⁴ Hierzu hat das BSG bereits in früheren Entscheidungen ausgeführt, dass im Rahmen von § 33 SGB V nicht auf die individuelle Wohnsituation abzustellen sei. Wohnraumspezifische Maßnahmen, wie ein Treppenlifter, würden demnach i. d. R. nicht erstattet, da sich deren Notwendigkeit allein aus der konkreten Wohnsituation, nämlich dem Vorhandensein von Treppen, ergebe.⁵ In Kenntnis dieser Rechtsprechung habe der Gesetzgeber für individuelle Wohnumfeldverbesserungen einen im Ermessen der Pflegekasse stehenden Zuschuss nach § 40 Abs. 4 SGB XI geschaffen.⁶

Zuschuss der Pflegekasse auf Höchstbetrag von 2.557 Euro begrenzt

Unter Beachtung dieser höchstrichterlichen Entscheidungen kommt demnach für pflegebedürftige Personen, die über ausreichend Einkommen oder Vermögen verfügen, für als individuelle Wohnumfeldverbesserungen anzusehende Umbaumaßnahmen in Form von Aufzügen oder Treppenliftern lediglich ein im Ermessen der Pflegekasse stehender Zuschuss nach § 40 Abs. 4 SGB XI in Betracht, der jedoch auf einen Höchstbetrag von 2.557 Euro gesetzlich begrenzt ist. Wie das BSG in einer seiner früheren Entscheidungen bereits festgestellt hat, werden die Zuschüsse

nach dem SGB XI, die seit der Einführung nicht angepasst worden sind, dem tatsächlichen Bedarf für eine behindertengerechte Wohnungsausstattung oft nicht gerecht.⁷ Eine gesetzgeberische Anpassung scheint nun insbesondere unter Berücksichtigung der hiesigen Entscheidung des BSG dringend geboten.

Unabhängig von der konkreten Fallkonstellation hat das BSG in dieser Entscheidung nochmals deutlich hervorgehoben, dass die in § 92 Abs. 2 S. 1 SGB XII normierten Eingliederungshilfen jeweils einen unmittelbaren Bezug zu den dort genannten Förderbedarfen haben müssen. In diesem Zusammenhang hat das BSG zum einen auf eine Entscheidung zur Teilhabe am Arbeitsleben verwiesen, wonach Umbaumaßnahmen in der Wohnung nur unter die Normen der Teilhabe am Arbeitsleben und damit unter § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 6 SGB XII fielen, wenn ein unmittelbarer Bezug zur Berufsausübung bestünde.⁸ Zum anderen nahm das BSG Bezug auf eine Entscheidung des BVerwG zur Übernahme von Taxikosten zur Ermöglichung einer angemessenen Schulbildung. Auch hier habe das BVerwG die Eingliederungshilfemaßnahme nur unter § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 2 SGB XII subsumiert, da die Taxifahrten unmittelbar dem Schulbesuch gedient hätten.⁹

⁴ siehe neben der besprochenen Entscheidung: BSG, Urteil vom 06.08.1998 - Az: B 3 KR 14/97 R.

⁵ BSG, Urteil vom 06.08.1998 - Az: B 3 KR 14/97 R; Urteil vom 07.10.2010 - Az: B 3 KR 13/09 R, RdLh 2/2011, S. 62 ff.

⁶ BSG, Urteil vom 07.10.2010 - Az: B 3 KR 13/09 R, RdLh 2/2011, S. 62 ff.

⁷ ebenda.

⁸ BSG, Urteil vom 26.10.2004 - Az: B 7 AL 16/04 R.

⁹ BVerwG, Urteil vom 10.09.1992 - Az: 5 C 7/87.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/13, Seite 25-26, März 2013

KEINE HÖCHSTRICHTERLICHE ENTSCHEIDUNG ZUR FRAGE DER BERUFSBILDUNG UND TEILHABE AM ARBEITSLEBEN FÜR MENSCHEN MIT SEHR HOHEM HILFEBEDARF¹

BSG, Beschluss vom 19.12.2012 - Az: B 11 AL 91/12 B

Das Bayerische LSG hat kürzlich entschieden, dass kein Anspruch auf Berufsbildung und Teilhabe am Arbeitsleben besteht, wenn unter den üblichen Bedingungen einer Werkstatt keine wirtschaftlich verwertbare Arbeitsleistung erbracht werden kann. Im konkreten Fall war

ein an Autismus leidender Mann auf einen Betreuungsschlüssel von 1:2 angewiesen.²

Dieses Urteil bestätigt die bisherige einheitliche Rechtsprechung³: Menschen mit Behinderung, die mit dem

beim konkreten Maßnahmeträger vorhandenen Personalschlüssel keine wirtschaftlich verwertbare Arbeitsleistung erbringen können, haben keinen individuellen Anspruch gegen die Bundesagentur für Arbeit auf eine bedarfsgerechte Verbesserung ihres Betreuungsschlüssels im Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich. Damit haben sie de facto keinen Zugang zur Teilhabe am Arbeitsleben.

Die Revision zum BSG wurde nicht zugelassen. Die dagegen erhobene Nichtzulassungsbeschwerde hatte -wie bereits die gegen das Urteil des Sächsischen LSG⁴ erhobene Nichtzulassungsbeschwerde⁵ - keinen Erfolg.

¹ mitgeteilt von Ursula Schulz, Rechtsreferentin beim Lebenshilfe Landesverband Bayern e. V.

² Bayerisches LSG, Urteil vom 23.05.2012 - Az: L10AL 207/10; vgl. RdLH 3/2012, S. 143 f.

³ z. B. BSG, Urteil vom 10.03.1994 - Az: 7 Rar 22/93; BSG, Urteil vom 29.06.1995 - Az: 11 Rar 57/94; Sächsisches LSG, Urteil vom 03.06.2011 -Az: L 3 AL 86/10.

⁴ Sächsisches LSG, Urteil vom 03.06.2011 - Az: L 3 AL 86/10.

⁵ BSG, Beschluss vom 02.11.2011 - Az: B 11 AL 80/11 B.

Sie wurde als unzulässig verworfen. Nach Ansicht des BSG war es nicht gelungen, die Bedeutung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) als entscheidungserheblich darzustellen. Das BSG vermisste u. a. eine „substantiierte Darlegung, weshalb in der Ablehnung einer Kostenübernahme für eine (erforderliche) 1:2-Betreuung eine „Diskriminierung“ des behinderten Menschen zu sehen sein soll“. Auch aus Art. 5 der UN-BRK (Sicherstellung angemessener Vorkehrungen) ergab sich für das BSG kein unmittelbarer individueller Rechtsanspruch.

Anmerkung

Somit bleibt es dabei, dass Personen mit einem höheren Hilfebedarf keinen Zugang zur Teilhabe am Arbeitsleben haben und auf eine Betreuung in Tagesförderstätten angewiesen sind. Dort mögen sie unter Umständen fachgerecht betreut werden, sie erhalten jedoch weder ein Arbeitsentgelt noch sind sie sozialversichert (Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung). Ein unmittelbar einklagbares Recht auf Teilhabe am Arbeitsleben in einer WfbM ist nicht gegeben. Von den Zielvorstellungen der Inklusion im Sinne der UN-BRK weicht dieser Zustand aber dennoch ab. Die Versuche, mit Hilfe der Gerichte daran auf der individuellen Ebene „behinderter Mensch - Leistungsträger“ etwas zu ändern, müssen als gescheitert betrachtet werden.

Ob der im Urteil des Bayerischen LSG erwähnte Weg der Klage des Leistungserbringers gegen die Bundesagentur für Arbeit im Rahmen eines Anerkennungsverfahrens nach § 142 SGB IX⁶ eine Lösung bringen kann, ist zweifelhaft: Wenn behinderte Menschen keinen individuellen Anspruch auf eine bedarfsgerechte Personalausstattung haben, ist schwer nachvollziehbar, warum ein Einrichtungsträger bei der derzeitigen Rechtslage einen abstrakten Anspruch haben sollte.

Deshalb ist nun die politische Ebene aufgefordert zu handeln. Bereits im Dezember 2011 haben zahlreiche Verbände der Behindertenhilfe und Vertreter der Wissenschaft dazu aufgefordert, die geltende Rechtslage zu ändern.⁷ Hierzu wäre insbesondere eine Anpassung der §§41 Abs. 1 und 136 Abs. 2 SGB IX erforderlich. Der Zugang zu den Werkstätten darf nicht mehr von einem Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeit abhängig sein, „eine Unterscheidung zwischen sog. „werkstattfähigen“ und „nicht-werkstattfähigen“ Menschen ... ist demnach aufzuheben.“⁸

Selbstverständlich müssen parallel dazu die personellen und sachlichen Rahmenbedingungen den Bedürfnissen auch schwerst- und mehrfachbehinderter Menschen angepasst werden. Das bedeutet, dass auch § 9 Abs. 3 S. 2 der Werkstättenverordnung geändert werden muss.

Es wird sich zeigen, ob es politisch wirklich gewollt ist, allen Menschen mit Behinderung die Teilhabe am Arbeitsleben zu ermöglichen.

⁶ vgl. Fn. 2.

¹ „Diskriminierung beenden - Rechtsanspruch auf berufliche Bildung und Teilhabe am Arbeitsleben für Menschen mit schwerer geistiger und/oder mehrfacher Behinderung sicherstellen!“

online abrufbar unter:

[http:// www. lebenshilfe. de/de/themen-fachliches/ artikel/StellungnahmenBVLH-und-andere-Verbaende.php](http://www.lebenshilfe.de/de/themen-fachliches/artikel/StellungnahmenBVLH-und-andere-Verbaende.php)

⁸ vgl. Fn. 7.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/13, Seite 33-34, März 2013

SGB V

VERSORGUNG MIT HILFSMITTELN BEI REPARATURBEDINGTEN AUSFÄLLEN

BSG, Urteil vom 12.09.2012 - Az: B 3 KR 20/11 R

Streitig war die Übernahme von Kosten für Reparaturen an einem in Besitz des Klägers befindlichen zweiten Elektrorollstuhl.

Das SG Wiesbaden hatte die Krankenkasse verpflichtet, die Reparatur- und Wartungskosten für den Zweit-Elektrorollstuhl zu übernehmen. Das Hessische LSG hatte das erstinstanzliche Urteil aufgehoben und die Klage abgewiesen.¹

Das BSG hat der Revision zum Teil stattgegeben. Grundsätzlich obliege es der Krankenkasse zu entscheiden, wie sie Ausfallzeiten bei der Reparatur eines Hilfsmittels überbrücke. In solchen Ausfallzeiten bestehe für die Leistungsberechtigten grundsätzlich ein uneingeschränkter Anspruch auf eine ausreichende und zweckmäßige Versorgung. Dies gelte insbesondere, wenn ein Versicherter aktiv am Leben in der Gemeinschaft teilnehme und sogar -

wie hier - in bestimmtem Umfang einer Erwerbstätigkeit nachgehe.

Krankenkasse muss reparaturbedingte Ausfallzeiten überbrücken

Gleichwohl seien Ausfallzeiten eines Hilfsmittels in geringem Maße - zusammenhängend etwa bis zur Obergrenze von zehn Tagen - hinnehmbar, wenn ein Ausgleich vorhanden sei. Hier bestand die Möglichkeit, einen Schieberollstuhl zu nutzen und diesen von Bediensteten der Wohnstätte bedienen zu lassen. Bei mehreren Ausfallzeiten pro Jahr dürften strengere Maßstäbe anzulegen sein.

¹ vgl. im Einzelnen die ausführliche Darstellung im RdLh 2/2012, S. 59 f.

Im vorliegenden Fall sei die Krankenkasse ihrer Verpflichtung zu einer ausreichenden und zweckmäßigen Versorgung in der Vergangenheit nicht nachgekommen, weil die Ausfallzeiten des Rollstuhls mehrfach mehrere Wochen und einmal sogar mehr als zwei Monate betragen hätten. Deshalb seien dem Kläger die in der Vergangenheit für die Reparatur des Zweitrollstuhls angefallenen Kosten zu erstatten.

Die Anforderungen an ein selbstbeschafftes Hilfsmittel seien im Rahmen des § 13 Abs. 3 SGB V geringer als bei der Sachbeschaffung gem. § 33 SGB V.² In der Regel könne einem Versicherten nicht vorgeworfen werden, dass er für ein weniger taugliches Hilfsmittel Reparaturaufwendungen veranlasse, wenn und soweit seine Krankenkasse ihrer gesetzlichen Ersatzverpflichtung nicht nachkomme.

Für die Zukunft bestehe allerdings kein Anspruch auf Erstattung der Reparaturkosten für den nur noch eingeschränkt brauchbaren Rollstuhl. Die beklagte Krankenkasse habe vielmehr in jedem Einzelfall zu entscheiden, wie sie reparaturbedingte Ausfallzeiten überbrücke. Etwas anderes könne dann gelten, wenn die Krankenkasse bei späteren Ausfallzeiten erneut dem Anspruch des Klägers auf ausreichende und zweckmäßige Ersatzversorgung nicht gerecht werde. (Sch)

² § 13 Abs. 3 SGB V regelt die Kostenerstattung bei selbstbeschafften Leistungen.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/12, Seite 172-173, Dezember 2012

SGB XI

VERHINDERUNGSPFLEGE NICHT DURCH EINEN TAGESHÖCHSTSAZ GEDECKELT

BSG, Urteil vom 12.07.2012 -Az: B3 P6/11 R

Streitig ist die Bemessung der von der Pflegeversicherung zu erbringenden Leistungen bei einer Ersatzpflege durch nahe Angehörige.

Der 1925 geborene Kläger erhielt Leistungen zur häus-

lichen Pflege nach der Pflegestufe III. Als Beihilfeberechtigter erhielt er diese Leistungen zur Hälfte. Das ungekürzte Pflegegeld nach der Stufe III belief sich im Jahr 2009 auf 675 Euro monatlich. Wegen Verhinderung seiner ihn pflegenden Ehefrau wurde der Kläger

zunächst zwei Tage von seinem Sohn S und dann für weitere vier Tage durch seinen Sohn Q gepflegt. Dafür zahlte der Kläger dem S 200 Euro und dem Q zweimal 250 Euro. Darin enthalten waren 80 Euro Fahrtkosten für S und je 190 Euro bei Q.

Verhinderungspflege sei auf täglichen Betrag beschränkt

Die beklagte Pflegekasse erstatte lediglich einen Teil der geltend gemachten Aufwendungen, indem sie für pflegebedingte Aufwendungen einen Tagessatz von 12,053 Euro und für die Fahrtkosten pro gefahrenem Kilometer 0,10 Euro in Ansatz brachte. Der vom Kläger erhobene Widerspruch wurde zurückgewiesen. Die pflegebedingten Aufwendungen seien mittäglich 12,053 Euro zu bemessen, nachdem sich der Pflegegeldanspruch des Klägers nach Pflegestufe III - von seiner Beihilferechtigung ausgehend - auf monatlich 337,50 Euro belaufen würde und daher der mögliche tägliche Anspruch auf Ersatzpflegeleistungen auf 1/28 dieses Betrages beschränkt sei.

Gesetz kennt keine Beschränkung

Die dagegen erhobene Klage war erfolgreich; Berufung und Revision blieben erfolglos.

Die Methode der Beklagten zur Berechnung des Anspruchs des Klägers sei rechtsfehlerhaft, da es bereits an einer Rechtsgrundlage für diese fehle. § 39 SGB XI regle den Höchstbetrag des jährlichen Aufwendersersatzes und den maximalen zeitlichen Rahmen (höchstens 28 Tage pro Jahr). Eine Leistungsbeschränkung in Form eines Tageshöchstsatzes kenne das Gesetz nicht. So könne für einen einzigen Tag Verhinderungspflege im Jahr Anspruch auf Aufwendersersatz in Höhe von 1.470 Euro bestehen.

Die zusätzliche Einschränkung auf einen Tagessatz in Höhe von 1/28 der Pflegestufe sei der gesetzlichen Regelung nicht zu entnehmen. Dies habe das BSG bereits für die erwerbsmäßige Ersatzpflege im Rahmen der privaten Pflegeversicherung entschieden.¹ Diese Rechtsprechung sei auch auf den Fall der Verhinderungspflege durch Angehörige in der gesetzlichen Pflegeversicherung anwendbar.

Die den Söhnen gezahlten Kosten für Besorgungsfahrten seien als Kosten der Ersatzpflege zur hauswirtschaftlichen Versorgung ohne Nachweis zu erstattende notwendige Aufwendungen. Die als Kosten der Ersatzpflege insgesamt geltend gemachten 240 Euro seien ungekürzt in Ansatz zu bringen, da der Höchstbetrag der Pflegestufe III nicht erreicht werde.

Kein Verweis auf § 37 Abs. 2 SGB XI

Nach § 39 Satz 4 SGB XI dürften bei einer Ersatzpflege durch Pflegepersonen im Rahmen der Angehörigenpflege die Aufwendungen der Pflegekasse regelmäßig den Betrag des Pflegegeldes nach § 37 Abs. 1 SGB XI nicht überschreiten. Eine Begrenzung der Leistung auf 1/28 des Pflegegeldes der jeweiligen Pflegestufe sei dem Gesetz nicht zu entnehmen.

¹ BSG, Urteile vom 17.05.2000 -Az: B3P 8/99 R und B3P 9/99 R

Da in § 39 Satz 4 SGB XI eine Verweisung auf § 37 Abs. 2 SGB XI nicht erfolge, ergebe sich jedoch nicht die Möglichkeit zur tagesgenauen Quote-lung entsprechend der Regelungen des § 37 Abs. 2 SGB XI. Eine analoge Anwendung der Begrenzungsregelung des § 37 Abs. 2 SGB XI sei nach Sinn und Zweck, Systematik und Entstehungsgeschichte der Vorschriften nicht geboten. Der Gesetzgeber habe durch die eingeschränkte Verweisung auf Abs. 1 von § 37 SGB XI vielmehr deutlich gemacht, dass die für die Pflegegeldzahlung geltende (kalendertägliche) Beschränkung für den Aufwendersersatz bei der Verhinderungspflege gerade nicht gelten solle. Dem unter Berücksichtigung des Wirtschaftlichkeitsgebotes gebotenen Schutz der Träger der Pflegeversicherung vor übermäßiger finanzieller Belastung sei bereits dadurch genüge getan, dass in zeitlicher und in finanzieller Hinsicht eine Begrenzung erfolgt sei.

Anmerkung

Es lässt sich die Tendenz der Pflegekassen erkennen, die im Recht des SGB XI verankerten Ansprüche, die grundsätzlich monatlich berechnet werden, durch die Einführung tages-sätzlicher Maximalbeträge beschneiden zu wollen. Neben dem hier geschilderten Fall der Verhinderungspflege betraf dies in letzter Zeit vor allem das anteilige Pflegegeld von pflegebedürftigen Personen, die in einer Einrichtung der Behindertenhilfe nach § 71 Abs. 4 SGB XI betreut werden und einzelne Tage bei ihren Angehörigen verbringen.² Zu recht begrenzt das BSG diese willkürliche Vorgehensweise der Pflegekassen mit dem Hinweis auf den klaren Gesetzeswortlaut. Die Verhinderungspflege wird im Kalenderjahr lediglich durch die Oberbeträge des § 39 Satz 3 SGB XI begrenzt, auch wenn die Fremdpflege nach § 39 Satz 3 SGB XI und Angehörigenpflege nach § 39 Satz 4 und 5 SGB XI in einem einzigen 28-Tage-Abschnitt zusammenfallen sollten. (Lg)

² vgl. dazu Schulz, RdLh 3/2012, S. 124.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/12, Seite 181-182, Dezember 2012

SGB XII

TEILNAHME AN FREIZEITAKTIVITÄTEN IM RAHMEN DER EINGLIEDERUNGSHILFE¹

LSG Baden-Württemberg, Urteil vom 30.08.2012 - Az: L7 SO 1525/10

Die Klägerin begehrt die Übernahme der Kosten für die Teilnahme an einem Lesekurs und einer Freizeitgruppe als Leistung der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach dem SGB XII.

Die 1975 in Kirgisistan geborene Klägerin leidet aufgrund des Down-Syndroms an einer wesentlichen geistigen Behinderung. Ausweislich ihres Schwerbehindertenausweises ist sie mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 100 und den Merkzeichen „G“, „B“ und „H“ als schwerbehindert anerkannt. Seit April 2001 erhält sie zudem Leistungen der Pflegestufe I nach dem SGB XI.

Die Klägerin ist seit April 1999 im Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen beschäftigt. Neben den Einkünften aus der Werkstattbeschäftigung bezieht sie vom beklagten Sozialhilfeträger Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII. Über Vermögen verfügt sie nicht.

Im Januar 2006 beantragte die Klägerin beim Sozialhilfeträger die Übernahme der Kosten für einen wöchentlich stattfindenden Lesekurs sowie für eine wöchentlich stattfindende Freizeitgruppe bei der Lebenshilfe e. V.

Teilnahme an Lese- und Freizeitgruppe als Eingliederungshilfe?

In der Freizeitgruppe von behinderten und nichtbehinderten Erwachsenen werden Aktivitäten im Innenbereich (z. B. Kochen und Kegeln) und im Außenbereich (z. B. Minigolf, Ausflüge, Einkäufen) angeboten.

In den Jahren 2006 und 2007 betrugen die der Klägerin entstanden Kosten für die Freizeitgruppe jeweils 276 Euro und für den Lesekurs jeweils 215 Euro jährlich. Diese Zahlungen hat die Klägerin nicht geleistet, nachdem der beigeladene Verein die Forderungen gestundet hat.

Zum Lesekurs hat die Klägerin vorgetragen, dass ihr dieser Kurs Lese- und Schreibkenntnisse sowie praktische alltagsbezogene Fähigkeiten vermittele. Eine derartige Förderung habe die Klägerin in ihrem Heimatland Kirgisistan bisher nicht erhalten. Der Sozialhilfeträger lehnte die Kostenübernahme in beiden Fällen ab. Die Klägerin verfüge über ausrei-

chende finanzielle Mittel aus der Regelleistung (Grundsicherung), dem behinderungsbedingt gewährten Mehrbedarf und den Einkünften aus der Tätigkeit in der Werkstatt für behinderte Menschen. Eine übermäßige Belastung der Klägerin liege nicht vor, sie könne die Kosten selbst tragen. Das Interesse der Öffentlichkeit, das öffentliche Mittel sparsam verwendet würden, überwiege das Interesse der Klägerin, durch die Kosten der Teilnahme an den Freizeitaktivitäten nicht belastet zu werden.

Das SG hat der Klage nur bezüglich des Lesekurses stattgegeben.² Bei der von der Klägerin begehrten Übernahme des Lesekurses handele es sich um eine Hilfe zum Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, um behinderten Menschen die für sie erreichbare Teilnahme am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen (§ 54 Abs. 1 Satz 1 SGB XII i. V. m. § 55 Abs. 2 Nr. 3 SGB IX).

¹ Mitgeteilt von Rechtsanwältin Katja Ravat, Rechtsanwälte Dechant und Kollegen, Gundelfingen

² SG Freiburg, Gerichtsbescheid vom 06.05.2009-Az: S 12 SO 2592/07.

Lesekurs kann alltagspraktische Fähigkeiten vermitteln

Der Lesekurs erschöpfe sich nicht lediglich in der Vermittlung der Kulturtechniken Lesen und Schreiben, sondern sei auch darauf bezogen, den Teilnehmern alltagsbezogene Fertigkeiten zu vermitteln. Bei der Klägerin müsse insbesondere berücksichtigt werden, dass diese vor ihrer Übersiedlung in die Bundesrepublik Deutschland im Jahr 1996 keinerlei Förderung auf diesem Gebiet und keine Kenntnisse der deutschen Sprache hatte. Ihr fehlten somit grundlegende Verständigungsmöglichkeiten, die nun erlernt werden müssten, was trotz ihrer Behinderung möglich sei.

Dem Anspruch auf Gewährung von Eingliederungshilfe stehe auch nicht das Einkommen der Klägerin aus Grundsicherungsleistungen und Arbeitslohn entgegen. Insbesondere handele es sich bei den Kosten nicht um geringfügige Mittel i. S. v. § 88 Abs. 1 Nr. 2 SGB XII. Der Normzweck dieser Regelung sei es, dem Sozialhilfeträger die Möglichkeit zu geben, sogenannte Bagatellfälle von vornherein abzulehnen. Die Gewährung des Regelsatzes sei nicht darauf ge-

richtet, Sonderbedarfe wie vorliegend zu decken. Zur Deckung dieses Bedarfes sei auch nicht der der Klägerin nach § 30 Abs 1 SGB XII gewährte Mehrbedarfszuschlag heranzuziehen. Das Gericht sehe keine Anhaltspunkte, wonach die Klägerin verpflichtet sein solle, den für ihre Gehbehinderung gewährten Mehrbedarfszuschlag zur Kompensierung ihrer anderen Behinderungen einzusetzen.

Für Sozialhilfeempfänger sind 20 Euro monatlich keine Bagatelle

Schließlich sei der Klägerin auch nicht zuzumuten, die Kosten des Lesekurses aus ihrem Arbeitslohn zu bestreiten. Insoweit sei zu berücksichtigen, dass ihr der an sie ausbezahlte Arbeitslohn in Höhe von ca. 70 Euro monatlich in dieser Höhe nicht zur Verfügung stehe, da Beträge abgezogen würden. Ihr stehe lediglich ein Betrag von 51,72 Euro monatlich zur Verfügung.

Die monatlichen Kosten des Lesekurses in Höhe von ca. 18 Euro könnten zwar aus objektiver Sicht einen nur geringfügigen Betrag darstellen. Allerdings stelle dieser Betrag etwa 1/3 des monatlichen Erwerbseinkommens der Klägerin dar. Daher erscheine dieser Betrag nicht als geringfügig, so dass es für die Klägerin unzumutbar sei, diesen aus ihrem Einkommen zu decken.

Die Kostenübernahme der von der Lebenshilfe e. V. angebotenen Freizeitgruppe lehnte das Gericht mit der Begründung ab, dass es sich bei dem Angebot nicht um Eingliederungshilfe i. S. v. § 54 SGB XII handele. Bei der im Rahmen der „Offenen Hilfe“ angebotenen Freizeitgestaltung handele es sich nicht um eine Hilfe zur Förderung der Begegnung und des Umgangs mit nichtbehinderten Menschen.

Das LSG hat der Berufung der Klägerin gegen die Ablehnung stattgegeben. Die Klägerin habe auch Anspruch auf Übernahme der Kosten für die Teilnahme an der Freizeitgruppe der Lebenshilfe e. V. Rechtsgrundlage für die Kostenübernahme seien §§19 Abs. 3, 53 Abs. 1, 54 Abs. 1 Satz 1 SGB XII i. V. m. § 55 Abs. 2 Nr. 7 SGB IX und § 58 SGB IX.

Teilnahme an Freizeitgruppe ist Teilhabe am Leben

Die Teilnahme der Klägerin an der Freizeitgruppe erfülle die Voraussetzungen des § 58 SGB IX und sei im Wesentlichen unter Nr. 2, teilweise auch unter Nr. 1 zu subsumieren. Der Begriff der Förderung der Begegnung in § 58 Nr. 1 SGB IX sei weitgefasst. Die Außenaktivitäten der Freizeitgruppe dienten - wie von § 58 Nr. 1 SGB IX vorausgesetzt - der Begegnung und dem Umgang mit nichtbehinderten Menschen. Nach den Feststellungen des Gerichts stehe fest, dass an der Freizeitgruppe ne-

ben den behinderten Teilnehmerinnen und Teilnehmern im erheblichen Umfang nichtbehinderte Menschen, nämlich ehrenamtliche Mitglieder teilnehmen.

Die Innenaktivitäten der Freizeitgruppe erfüllten die Voraussetzungen des § 58 Nr. 2 SGB IX. Die Freizeitgruppe sei eine Einrichtung, die der Klägerin zur Teilhabe an Geselligkeit und Unterhaltung bzw. Kultur ver helfe. Der Zweck der gesetzlichen Regelung, die Verwirklichung der Teilhabe des behinderten Menschen an der Gemeinschaft, werde nicht nur erreicht, wenn eine Assistenzleistung zum Erreichen einer Veranstaltung, die der Geselligkeit, Unterhaltung oder Kultur diene, erbracht werde, sondern bereits dann, wenn die soziale Teilhabe durch die Teilnahme an einer „Teilhabe-gruppe“ selbst bewirkt werde.

Das Gericht sehe die Teilnahme an der Freizeitgruppe auch als geeignet und erforderlich für die Teilhabe der Klägerin am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben an. Aufgrund der Schwere ihrer Behinderung benötige sie für die Inanspruchnahme der Teilhabe Unterstützungsleistungen. Die Teilnahme an der Freizeitgruppe sei für die soziale Teilhabe der Klägerin erforderlich. Die Klägerin könne sich den sozialen Teilhabeanspruch ohne Unterstützungsleistungen nicht beschaffen.

Recht auf Selbstbeschaffung der Leistung

Im Bezug auf den Anspruch auf Kostenübernahme verbleibe dem Sozialhilfeträger kein Ermessensspielraum, weil die Klägerin nach der rechtswidrigen Ablehnung berechtigt gewesen sei, sich die Leistung selbst zu beschaffen. Die Klägerin musste die Entscheidung über Art und Maß der Hilfe selbst vornehmen. Dies schränke das Ermessen des Sozialhilfeträgers ein.

Die durch die Teilnahme an der Freizeitgruppe entstandenen Kosten rechtfertigten auch den Einsatz öffentlicher Mittel. Anerkannt sei, dass Maßnahmen der Eingliederungshilfe als sozialhilferechtlicher Bedarf anerkannt werden können, wenn sie in einem angemessenen Verhältnis zu dem erreichbaren Erfolg stünden. Angesicht der relativ geringen Kosten (276 Euro jährlich) und der Erforderlichkeit der Hilfen sehe der Senat den sozialhilferechtlichen Aufwand als verhältnismäßig und angemessen an.

Die Klägerin müsse zur Deckung des strittigen Bedarfs nicht auf eigene Einkünfte zurückgreifen. Ihr sei die Aufbringung der Mittel nicht aus ihren eigenen geringen Einkünften zuzumuten. Ein Bagatellfall, der die Anwendung von § 88 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 SGB XII rechtfertigen könnte, liege nicht vor. Die monatlichen Kosten für die Teilnahme an einer Freizeitgruppe beliefen sich

auf 23 Euro. Ein monatlicher Betrag in dieser Höhe betrage mehr als 1/3 ihres aus der WfbM Tätigkeit verbleibenden Einkommens. Dieser Betrag sei schon in der Relation keine geringe Größe.

Auch absolut gesehen sei ein monatlich anfallender Betrag von 23 Euro für eine Sozialhilfeempfängerin kein geringfügiger Betrag. Nach der Rechtsprechung des BSG sei bei regelmäßig anfallenden monatlichen Kosten in Höhe von rund 20 Euro unter dem Gesichtspunkt des vertretbaren Mitteleinsatzes die Bagatellgrenze überschritten.

Anmerkung von Norbert Schumacher

Die hier vorgestellten Entscheidungen enthalten begrüßenswerte Ausführungen zu Inhalt und Umfang von Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft im Rahmen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen.

Das SG hat die Teilnahme am Lesekurs zu Recht den Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft gem. § 55 SGB IX zugeordnet. Im Vordergrund stehen bei der nicht in Deutschland aufgewachsenen ca. 30 Jahre alten Klägerin der Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, um die für die Klägerin erreichbare Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen.

Eine Zuordnung zu den Hilfen zur angemessenen Schulbildung i. S. v. § 54 Abs. 1 Nr. 1 SGB XII scheidet aus, da von der Vorschrift lediglich Hilfen im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und zum Besuch weiterführender Schulen einschließlich der Vorbereitung hierzu erfasst sind. Der Erwerb schulbezogener Fähigkeiten kam bei der Klägerin aufgrund ihres Alters nicht mehr in Betracht. Demzufolge war der Lesekurs auch nicht darauf ausgerichtet, einen Schulbesuch der Klägerin zu ermöglichen.

Beide Gerichte haben dargelegt, dass es sich bei monatlichen Kosten von ca. 20 Euro für eine Sozialhilfeempfängerin nicht um einen geringfügigen Betrag handelt, dessen Übernahme ihr zuzumuten sei. Zu Recht haben die Gerichte darauf hingewiesen, dass der Regelsatz ein Existenzminimum darstellt, aus dem regelmäßig bzw. über eine längere Zeitspanne anfallende zusätzliche Bedarfe nicht gedeckt werden können. Gleiches gilt für den Zweck des Mehrbedarfs. Dieser stellt einen Ausgleich für zusätzliche Bedarfe dar, der bei Menschen mit Behinderung infolge ihrer besonderen persönlichen Umstände typischerweise anfällt.

Dies gilt auch für das geringe Entgelt aus der Werkstatt-

beschäftigung. Hätte das Gericht die Klägerin verurteilt, aus ihrem Werkstatteinkommen die Kosten zu bestreiten, wären ihr aus der Werkstattbeschäftigung kalendertäglich lediglich ca. 1 Euro verblieben.

Zahlungen an Leistungserbringer tangieren nicht den individuellen Anspruch

Das LSG hat dem Umstand, dass der beklagte Sozialhilfeträger die Sachkosten der familienentlastenden Dienste der Lebenshilfe zuschussweise jährlich gefördert hat, keine Bedeutung für den individuellen Anspruch der Klägerin beigemessen. Denn diese institutionelle Förderung berühre weder das zwischen der Klägerin und der Lebenshilfe e. V. bestehende zivilrechtliche Verhältnis noch das öffentlich-rechtliche Leistungsverhältnis zwischen der Klägerin und dem Sozialhilfeträger.

Falls der Sozialhilfeträger wegen der von ihm bewilligten institutionellen Förderung der Auffassung seien sollte, die Beigeladene sei im Rahmen der sogenannten Offenen Hilfen nicht berechtigt, einen Kostenbeitrag von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu erheben, sei dies ein Umstand, der allein auf der Ebene der Förderungsfähigkeit bzw. Förderungshöhe eine Rolle spielen könne. Dies könne den völlig unabhängig davon zu sehenden Individualanspruch der Klägerin auf Leistungen der Eingliederungshilfe nicht berühren.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/12, Seite 182-184, Dezember 2012

ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG 2013

Unsere diesjährige Elternbegegnungstagung fand vom 03. - 04. Mai wie immer in Rotenburg an der Fulda statt und bot reichlich Gelegenheit, sich zu informieren und für Gespräche mit Fachleuten, also mit Professionellen und betroffenen Eltern.



Zum Auftakt der Tagung am Freitagnachmittag begrüßte uns die scheidende 1. Vorsitzende Frau Swantje Rüß und kündigte Herrn Dr. Blickheuser aus Siegen an, der zum Thema „Das mobile dauerbeatmete Kind – Lebensqualität und medizinische Notwendigkeit“ referierte.



Nach unserer Mitgliederversammlung, die turnusgemäß einen neuen Vorstand wählte (s. S.5), ging es in die Bauernstube. Hier konnte man zum Teil am Gelächter erkennen, wer sich schon länger kannte oder wer nicht nur Wasser auf dem Tisch stehen hatte...

Nach solch einem netten, langen Abend fällt meist das Aufstehen am nächsten Tag schwer

– doch es ist allen gelungen und so hatte Herr Kistner aus Waldkirch mit seinem Vortrag „Arbeit ermöglichen!“ am Samstagfrüh auch ausreichend Zuhörer.

Frau Iven war aus Baiersbronn angereist, um abschließend über die „Logopädische Therapie bei tracheotomierten Kindern“ zu informieren. 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 „Zwerchfellschrittmacher“, „Kranken-

und Pflegeversicherung“ und „Was können wir von Pippi Langstrumpf lernen“.

Unsere neue 1. Vorsitzende Frau Christiane Kolpatzik verabschiedete alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer und wünschte eine gute Heimfahrt, die für einige doch recht lang war. Umso schöner ist es, dass es betroffenen Eltern wichtig ist, alljährlich zur Elternbegegnungstagung anzureisen, um sich mit alten Bekannten und neuen Eltern auszutauschen!

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,
Regionalleiterin Niedersachsen*





Viele weitere schöne Fotos von der Elternbegegnungstagung finden Sie auf unserer Homepage:

www.intensivkinder.de

FÖRDERPREIS FÜR SELBSTHILFEGRUPPEN 2013

BESTE IDEEN ZUM THEMA ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

GROSSARTIGE AUSZEICHNUNG *INTENSIVkinder zuhause e.V. Hamburg*



Zum dritten Mal wurde der Förderpreis der Marion und Bernd Wegener Stiftung für Selbsthilfegruppen in Wiesbaden verliehen. Ein Preisgeld von insgesamt 7.000 Euro ging an fünf Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland. Fast 100 Bewerber schickten ihre

Bewerbungen ein. Ausgezeichnet wurden die Sieger für ihre vorbildliche Öffentlichkeitsarbeit.

Der Sonderpreis dotiert mit 500 Euro wurde an die Selbsthilfegruppe *INTENSIVkinder zuhause e.V. Hamburg* verliehen. Die Entwicklung eines neuen Konzeptes für fürsorgliche und umfassende Pflege von schwerstpflegebedürftigen Kindern zuhause sowie der Aufbau regionaler Kontaktstellen für intensive Kommunikation überzeugten die Jury.

Gewürdigt wurden die Preisträger auch von Wiesbadens Bürgermeister Arno Goßmann, der sich froh darüber zeigte, diesen Preis in Wiesbaden überreichen zu können. Ärzte und Patienten bräuchten eine gemeinsame Sprache, so der Bürgermeister. Die Gruppen trugen wesentlich dazu bei, den Dialog mit den Medizinern zu verstärken.

Selbsthilfegruppen sind als wichtiger Aktivposten in einem sozial ausgewogenen Gesundheitssystem zu einem festen Bestandteil geworden. Um ihren Einsatz und ihre wertvolle Arbeit finanziell zu unterstützen, stellt die Marion und Bernd Wegener Stiftung, Mainz, zusammen mit

der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), Wiesbaden, jährlich Preisgelder zur Verfügung.

Es ist wichtig, die Öffentlichkeit über die Arbeit und Bedeutung der Selbsthilfegruppen zu informieren, um betroffenen Menschen die Möglichkeit zu geben, sich untereinander auszutauschen und gegenseitige Hilfestellung anzubieten.

Der Förderpreis wurde in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin und der Landeshauptstadt Wiesbaden an die Selbsthilfegruppen verliehen. Der Oberbürgermeister der Landeshauptstadt Wiesbaden, Herr Dr. Helmut Müller, übernahm die Schirmherrschaft.

Pressemitteilung der Marion und Bernd Wegener Stiftung (08.04.2013)
medandmore communication GmbH
Elke Pamin, Bad Homburg



Von links nach rechts:
Frau Marion Wegener, Herr Arno Goßmann, Frau Cordula Ulbrich, Herr Dr. Althoff, Herr Bernd Wegener

7. DATTELNER KINDERSCHMERZTAGE

Drei-Länder-Kongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativversorgung in Zusammenarbeit mit Österreich und der Schweiz

Vom 21. – 23. Februar 2013 fanden in Recklinghausen die 7. Dattelter Kinderschmerzstage statt. Nach der Begrüßung und Eröffnung durch Chefarzt Prof. Dr. med. Boris Zernikow, Lehrstuhlinhaber und Chefarzt des Stiftungslehrstuhls für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Dattelter Kinderklinik/Universität Witten Herdecke gab es verschiedene Parallel-Vorträge zum Thema Schmerz oder Palliativ.

Ich entschied mich für den Einstieg mit der Schmerzphysiologie: „Wie entsteht Schmerz?“ „Wie kann ich Schmerz messen?“ „An welchen Kriterien mache ich Schmerzen fest - gerade bei schwerstmehrfach beeinträchtigten Kindern?“ Es folgte ein Exkurs durch die Pharmakologie: „Welche Schmerzmittel gibt es?“ „Wie leichtfertig werden sie oft abgetan?“ bzw. „Wie oft wird nicht klar erkannt, welches Mittel angebracht ist?“

Von Nurofensaft und Paracetamolzäpfchen, die bekanntesten Schmerzmittel, die man in fast jedem Haushalt findet, bis hin zu Morphin und Cannabis, aber auch die Möglichkeit von Antikonvulsiva zur Schmerzunterbrechung.

Ein sehr tiefgreifender Vormittag, an dem man merkte, wie umfangreich die richtige Wahl des Schmerzmittels für Kinder ist und wie oft heutzutage noch Schmerzen unter- oder nicht bewertet werden bei Kindern aufgrund von unzureichender Äußerung, oder auch unzureichendem Verständnis.

Der Nachmittag widmete sich der Pflege bei Luftnot mit alternativen Methoden, aber auch spezielle atemerleichternde Lagerungen.

Auch die Einbeziehung der oft einfließenden psychosozialen familiären Situation erhält gerade bei der Schmerztherapie einen beachtenswerten Stellenwert.

Mit dem Fazit: „Kinder sind nicht einfach nur kleine Erwachsene, sondern haben einen ganz anderen Stoffwechsel, der zu beachten ist“ – endete der erste Tagungstag.

In Zeiten des demographischen Wandels, der Euro-Krise, von Ressourcenknappheit und Arbeitsverdichtung geraten Kinder – noch dazu kranke – zunehmend ins Abseits der Gesellschaft – da müssen wir alle fest zusammen stehen FÜR unsere Kinder .

Am Freitag gab die Chorgruppe „I Dolci“ ihren Einklang unter dem Motto „Voneinander lernen – Love is all you need“.

Marlene Rupprecht, Vorsitzende der Kinderkommission im Bundestag, spricht klare Worte: „Wir sind das Sprachrohr für Kinder, denn es gibt Grundgesetze.“

Die Gesellschaft braucht heute eine laute Stimme für die Kinder – penetrant wie eine Laus, damit es jeden juckt – eine gemeinsame Stimme von Eltern, Pflege, Medizin und Ehrenamt!“

Die SAPPV (spezielle ambulante pädiatrische palliativ Versorgung) wird vorgestellt – denn eine gute, sichere und multiprofessionelle Begleitung der schwerstkranken Kinder ist gerade auch zu Hause wichtig. Voraussetzung hierfür ist - wie bei der Hospizarbeit - das Vorliegen einer lebensverkürzenden Erkrankung, ein komplexes Symptomgeschehen und eine allgemein nicht ausreichende Versorgung des betroffenen Kindes.

Damit kann ein SAPPV Team angemeldet werden, welches dann in einer teaminternen Fallkonferenz über die mögliche medizinische Mit-

Betreuung entscheidet, in Zusammenarbeit mit SPZ und/oder Kinderarzt und Pflegedienst.

„Intranasal geht immer-oder?“ – war nur einer von vielen Workshops, der die Möglichkeit gezeigt hat auch Patienten mit schlechten Venenverhältnissen, häufig auftretenden Krampfanfällen oder auch starken Schmerzen gut zu therapieren und vor allem einfach, sicher und effektiv – doch auch hier stellt man gerade bei Kindern häufig den „OFF Label“- use fest, der eine andere Dosierung als in der Packungsbeilage bedeutet – immer genau angeleitet durch einen erfahrenen, kompetenten ärztlichen Beistand. Aber gerade hier wird der Weg geebnet – um Patienten Sicherheit zu Hause zu geben.

Die Patientenverfügung wurde in einem anderen Workshop diskutiert.

Was muss sie beinhalten, wie wird sie bewertet im Notfall, für welche Altersgruppe trifft sie zu – oder wird sie überhaupt im Notfall beachtet?

Leider habe ich selbst nicht an dem Akupunktur-Workshop teilgenommen, der einen sehr guten Anklang fand zur akuten Schmerz- oder auch Krampfanfallsunterbrechung.

Er wurde bis in den Abend hinein thematisiert – wo nach viel Begegnung die Bewegung nicht fehlen durfte bei dem legendären Freitag-Abend-Fest in gemütlicher Atmosphäre!

Somit war das Zuhören am Morgen danach eine besondere Herausforderung.

Es gab Veranstaltungen zum Posttraumatischen Belastungssyndrom, wobei Schmerzen entstehen können alleine durch Traumatisierung im familiären Umfeld, ohne dass es selbst körperlich stattgefunden hat – bis zu speziellen Er-

krankungsbildern. Auch „Nähe und Distanz bei 24h-Pflege daheim“ war wieder ein wichtiges Thema, welches mich immer sehr anspricht, da es genau in unsere Familien passt, aber immer zwei Seiten hat, die mich als Mutter aber auch gleichzeitig Krankenschwester in der ambulanten Intensivpflege betreffen.

Es muss ein gesundes Gleichgewicht herrschen, welches in jeder Familie so verschieden bewertet werden muss, da jede Familiensituation individuell ist und es keine Patentlösung gibt – es ist wie Segen und Fluch gleichzeitig für beide Seiten.

Zwischen allen Vorträgen und Workshops hatte man Zeit für den Besuch der umfangreichen Industrieausstellung. Auch gab es erstmalig zusammen mit dem deutschen Kinderhospizverein Workshop-Angebote für Ehrenamtliche.

Alles in allem ein sehr spannender und informativer Kongress – durch die vielen parallel laufenden Angebote war für jeden etwas dabei – und ich muss sogar sagen: Schade, dass man sich nicht teilen konnte um an mehreren gleichzeitig teilzunehmen.

Sehr beeindruckend war das ganze Team des Palliativzentrums Datteln – von der stationären Einrichtung „Lichtblicke“ über die Kinderklinik und das SAPPV-Team. Es hat sich durch viele Fallbeispiele nicht nur das multiprofessionelle Team ausgezeichnet, sondern es trat auch das Engagement für unsere besonderen Kinder deutlich hervor.

Ariane Oeing, 2. Vorsitzende

DIE ERSTE BEATMTETE PRINZESSIN DEUTSCHLANDS



Amelie, 6 Jahre, querschnittsgelähmtes und langzeitbeatmetes Schulkind aus Berlin, „besucht“ seit Beginn des Jahres 2012 regelmäßig den Lufthafen im Kinderkrankenhaus Hamburg Altona. Nachdem man dort eine rapide fortschreitende Skoliose als maßgebliche Ursache einer dramatischen Verschlechterung der Beatmungssituation ausgemacht hatte, wurde Amelie operativ mit sogenannten VEPTR-Implantaten versorgt. So erfolgreich die OP verlief, so eingreifend und schmerzhaft empfand Amelie die Aufrichtung ihrer Wirbelsäule. In Folge war zwar ein eindrucksvolles Röntgenbild zu bestaunen, aber Amelies Frohsinn und Optimismus hatten doch erheblich gelitten.

Als dann ein für die Sommerferien geplanter Weaning-Versuch besprochen wurde, war klar, Amelie bräuchte eine besondere Motivation, um ihre Angst vor einer Reduzierung der Beatmung und den mit dieser Anstrengung verständlicherweise verbundenen Unwillen zu überwinden. Die Aussicht auf die, für die nächsten Jahre halbjährlich notwendigen operativen Anpassungen an das Wachstum, hatte auch der Mutter zugesetzt.

Dr. Eichler und Dr. Grolle vom Lufthafen vermittelten den Kontakt zu Frau Nyhenhuis und dem Verein Herzenswünsche und Amelie wurde nach ihrem sehnlichsten Wunsch befragt. Ame-



lie wünscht sich nichts mehr, als wieder Fahrrad fahren und laufen zu können, ließ sich aber dann bereitwillig in ihrer „Prinzessinnen-Phase“ abholen. Eine Kutschfahrt sollte es sein, mit echten Pferden und in einem rosa Prinzessinnenkleid. Eine Route mit Kopfsteinpflaster und Schlaglöchern kam für eine beatmete Prinzessin, mit einer halbfertigen „Eiffelturmkonstruktion“ aus Titan im Rücken, nicht in Frage. Zwischen Hamburg und Berlin glühten also in den nächsten Wochen die Handys. Der nächste Aufenthalt im Lufthafen wurde von Amelie ungeduldig herbeigeseht.

14 anstrengende Tage lagen Anfang Juli 2012 vor Amelie. Wie gut, dass Frau Nyhenhuis die zukünftige Prinzessin gleich besuchte und das prachtvolle Gewand überreichte. Im Lufthafen brach daraufhin erwartungsgemäß das Prinzessinnenfieber aus. Amelie erreichte in diesen 14 Tagen das Ziel, mehrere beatmungsfreie Intervalle in ihren Alltag zu integrieren. In großer Erwartung verfliegen die Tage im Krankenhaus.

Endlich kam der große Tag. Amelies Papa, Bruder Valentin und zwei Mitarbeiter von Amelies Pflegeteam machten sich von Berlin aus auf den

Weg nach Hamburg. Am Vormittag fanden Ankleidezeremonie und Krönung der Prinzessin im Wohnbereich des Lufthafens statt und nichts trübte die Stimmung, außer einem Nervenzusammenbruch des zweijährigen Bruders, weil dessen Krone nicht rosa war. Bei Dauerregen, die Elisée sicher und standesgemäß in mehrere Mülltüten verpackt, begann der Transfer ihrer Hoheit nach Rosengarten, wo bereits die Kutsche und die Pferde Hercules und Bob warteten. Mit Amelies Ankunft hörte es auf zu regnen und die Ausfahrt konnte beginnen, nachdem die üblichen Accessoires einer beatmeten Prinzessin in der Kutsche professionell verstaut worden waren. Am schönsten fand Amelie den Anblick einer „ganzen Pferdeschar“ auf einer Koppel.

Abschließend durfte die Prinzessin einer bisher noch namenlosen Hofkatze einen Namen geben, worauf sie sehr stolz war. Nach der Lieblingsserie von Amelie und ihrer russischen Krankenschwester heißt das Kätzchen seitdem Mascha.

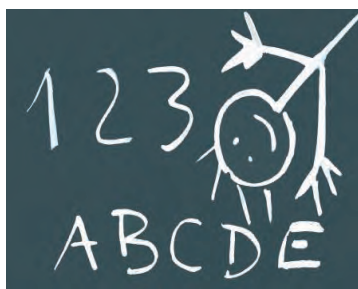
Dank der liebevollen Realisierung von Amelies Wunsch durch Frau Nyhenhuis konnte der anstrengende Weaning-Versuch unter der Rubrik „mein schönstes Erlebnis“ verbucht werden.

Ein aufwendig gestaltetes Fotobuch, in welchem die schönsten Momente dieses besonderen Tages festgehalten sind, wird von Amelie immer wieder gerne und stolz herumgezeigt. Für Bruder Valentin ist klar, als was er an Fasching gehen möchte. Und zwar ganz konsequent in Rosa mit Glitzer!

*Henriette Cartolano,
Regionalleiterin Berlin*

EINE INKLUSIVE SCHULE FÜR LINN

Linn ist im Februar 2004 geboren und wurde 2010 schulpflichtig. Seit 2006 ging sie in eine integrative Kindertagesstätte, wo sie wunderbare Förderung erhielt. Wir ließen Linn zurückstellen, um die gute Förderung weiter zu behalten. Linn ist schwerstmehrfachbehindert, hat so gut wie keine Zielmotorik, kein Sprachverständnis oder Wortsprache, keine Gebärden, ist tracheotomiert und nachts beatmet.



Wir haben nicht gerne an die Schule gedacht. Jahrelang haben wir das Thema verdrängt, da es bei uns keine

Förderschule gab, in die wir Linn schicken wollten. Die Berichte anderer Eltern bestätigten das immer wieder. Linn braucht viel Trubel um sich, sodass wir auch keine Heimbeschulung wollten. Außerdem findet diese nur stundenweise pro Woche statt. Ein Internat unter der Woche kam für uns auch nicht in Frage.

Wir hatten uns mit Linns Reha-Pädagogin aus der KiTa vorgenommen, das ganze Schuljahr 2010/2011 für eine Vorbereitung und einen guten Übergang in die Schule zu nutzen. Sie hatte immer wieder eingebracht, dass Linn vielleicht integrativ in die Schule gehen könnte. Wir konnten uns das überhaupt nicht vorstellen, fanden Integration zwar super, aber doch nicht in der Schule für Kinder wie Linn.

Am 02.09.2010 bekamen wir die Zeitschrift „Das Band“ 04/2010 vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (BVKM)

mit dem Leitthema "Schule für alle". Es klingt verrückt, aber zwei der Artikel darin änderten alles bei uns! Ich las diese zwei Artikel über Kinder mit Mehrfachbehinderungen, die integrativ in die Schule gingen, bei denen beide Seiten davon profitierten. Ich verstand, dass es nicht darum geht, dass Linn da bei allem mitmacht, sondern dass sie ihre Förderung in der Gemeinschaft der Klasse bekommt und dass davon alle profitieren können.

In der Zeitung stand ein Artikel, in dem Mitarbeiter des Schulamtes sagten, dass das Ziel sei, kein Kind mehr in die Förderschule einzuschulen, sondern alle integrativ. Ich rief gleich am nächsten Tag im Schulamt an. Wir schauten uns den Film „Klassenleben“ an, lasen in Zeitschriften und im Internet mehr darüber. Wir fingen an, Informationen über die verschiedenen Schulen zu sammeln, über Barrierefreiheit und pädagogische Arbeit. Wir träumten von einer wohnortnahen Beschulung, womöglich sogar ohne Fahrdienst.

Am 09.09.2010 hatten wir einen Termin im Schulamt bei einer "Beraterin für Gemeinsamen Unterricht (GU)". Wir stellten unser Anliegen vor, erwähnten auch, dass wir die Schule am liebsten so nah wie möglich zuhause hätten und dass aber von den drei nahen Schule ja nur eine barrierefrei sei, eine staatliche Montessori-

Grundschule, 5 min zu Fuß von uns zuhause. Da stellte sich heraus, dass die Beraterin eine Teilzeitstelle im Schulamt und eine Teilzeitstelle in genau dieser Schule hatte. Und sie



sah einen Weg in diese Schule, wir sollten aber auch die anderen Alternativen anschauen.

Wir sprachen weiter mit anderen Eltern über die Schulen, auch über die Förderschule und fanden auch einige, die positives berichteten, so dass diese Alternative auch besser erschien als gedacht.

Am 27.09.2010 waren wir zum Gespräch in der Montessorischule bei der Direktorin. Es war ein gutes Gespräch. Sie war offen und interessiert, hat konkrete Dinge angesprochen, die geschaffen werden müssten, hatte eine gute Mischung aus Optimismus und Skepsis. Mir wäre es auch komisch vorgekommen, wenn sie sofort hellauf begeistert gewesen wäre und alles völlig einfach gefunden hätte.

07.10.2010 – Wir besuchten die Förderschule und waren überhaupt nicht überzeugt davon. Der Wunsch, etwas anderes zu finden, wurde wieder groß.

Wir erfuhren, dass dem Kollegium der Montessori-Schule von unserem Besuch berichtet wurde und dieses sich offen gezeigt hat. Nach den Herbstferien sollte es weiter gehen.

Am 22.11.2010 besuchten zwei Lehrerinnen (zukünftige Klassenlehrerin und Ethiklehrerin, die eine sonderpädagogische Ausbildung hat) der Schule Linn im KiGa, um sich ein Bild von Linn und ihren Bedürfnissen und Ansprüchen an die Förderung zu machen.

Am 15.12.2010 meldete ich Linn offiziell in der Montessorischule an und traf die Lehrerin vom Schulamt, die sich optimistisch zeigte, dass wir die Zusage erhalten werden. Die andere Lehrerin war noch einen ganzen Tag in der KiTa, um

das sonderpädagogische Gutachten zu erstellen.

21.02.2011 – Schuluntersuchung im Gesundheitsamt. Bisher war alles positiv gelaufen, es schien sich ein guter Weg zu bahnen. Dieser Termin schlug da völlig aus der Art. Die Amtsärztin wurde uns schon vorher als Gegnerin der Integration für Schwerbehinderte beschrieben. Nach Anamnese und Untersuchung waren es bestimmt 45 Minuten Diskussion, weil sie es für Linn als nicht richtig sah. Sie hatte Sorge, dass die Förderung zu wenig wäre und dass sie andere Kinder störe. Sie hatte aber keine Ahnung von der Förderung und fand ein Erbsenbad mit den Füßen „Kikifax“.

Und der Hammer kam zum Schluss, dass wir ja auch an die anderen denken müssen, weil ja andere Leute zum Teil Angst vor Schläuchen und schweren Erkrankungen haben. Die könnten auch nicht damit umgehen, dass Linn sterben könnte. Und dann muss ich Linn verstecken?

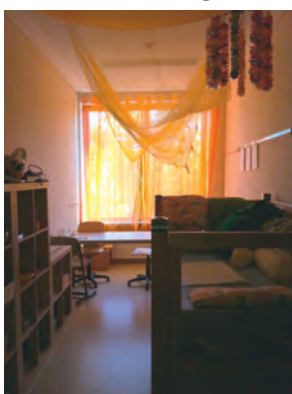
24.02.2011 – Große Runde mit Direktorin, Sonderpädagogen, Schwestern von unserem Pflegedienst, Reha-Pädagogin aus der KiTa, Therapeuten, Eingliederungshilfe, Direktor der Sonderschule, Amtsärztin, usw.

Leider hatten wir nicht Bescheid gesagt, dass wir dann im Kinderhospiz sind, sodass wir selbst nicht dabei waren. Wir bekamen aber über Telefonate und SMS drei verschiedene sehr positive Rückmeldungen. Die Runde wurde schon von der Direktorin mit den Worten eröffnet, dass sie schon viel im Kollegium gesprochen haben und dass sie den Weg gehen wollen.

Die Amtsärztin hat ihren Beitrag eröffnet mit der



Mitteilung, dass jeder wissen sollte, wenn sie jetzt Bindung mit diesem Kind aufbauen würden, dass Linn jederzeit versterben kann und dass es mitten im Klassenraum passieren kann und dass sie dauernd nur speichelt und hustet und der Schleim hochansteckend und gefährlich wäre und dass sie in den 1,5 Stunden bei ihr nur gekrampft und geschrien habe. Das entsprach nicht den Tatsachen, konnte auch widerlegt werden und die Pädagogen schreckten auch nicht vor einem potentiell irgendwann versterbenden Kind zurück. Die Schwestern waren begeistert von der Schule, weil viele konkrete Sachen überlegt wurden. Welches Zimmer als



Rückzugszimmer, was sie für Vorrichtungen anbringen, damit für Linn an ihren Liegeplätzen Sachen von oben kommen. Alle drei sagten, Linn wird in diese Schule gehen! Mitte März sollten wir endlich Bescheid bekommen.

Am 24.03.2011 kam die Zusage!

12.05.2011 – Planungsgespräch, wann welche Therapien, wann Ruhezeiten, wann Mahlzeiten, Inhalieren, Pflege, usw. stattfinden können, welche Hilfsmittel gebraucht werden, wer diese beantragt, wie die Grundpflege abgerechnet wird, wenn der Pflegedienst diese erbringt, wer die Förderung durchführt, usw. usw. Es folgen viele kurze und lange Absprachen, Anträge, Pläne, usw.

Anfang Juni 2011 besuchten die zukünftigen

Viertklässler der Pinguinklasse Linn in der KiTa. Die Pinguine bestanden zu diesem Zeitpunkt aus der Hälfte Dritt- und der anderen Hälfte Viertklässler. In Linns Einschulungsjahr werden die Drittklässler Viertklässler und nehmen eine halbe erste Klasse auf. Und diese sollten Linn schon mal kennenlernen. Der Besuch verlief schön. Dabei sind außer der Klassenlehrerin auch die Horterzieherin und die Förderlehrerin, die auch Ethiklehrerin der Klasse ist. Die Reha-Pädagogin, die Lehrerinnen und die Erzieherin berichteten, dass die Kinder viel gefragt haben und sehr interessiert waren. Es kamen ganz verschiedene Fragen, z.B. ob Linn auch Abitur machen könne, ob sie die Kinder anstecken könnte, ob sie schreiben lernt, wie sie isst, usw. Es kam noch zu einem gemeinsamen Frühstück, bei dem sie sehen konnten, wie Linn ihr Essen über die Sonde bekommt. Dann verabschiedeten sie sich nach 2 Stunden und gingen wieder zurück zur Schule.

Mitte Juni 2011 fand der erste Elternabend statt, bei dem ich ein wenig zu Linn erklärte und einige Rückfragen danach beantwortete. Die Eltern zeigten sich offen und interessiert.

Auch war Mitte Juni nun Linns Schnuppertag, der nicht im Rahmen der allgemeinen Schnuppertage der anderen Kindergartenkinder stattfand, weil es mehr Vorbereitung bedurfte. Linn besuchte die Pinguinklasse und wurde herzlich empfangen.

Für die Schule hatten wir nun ein Pflegebett und verschiedene Lagerungshilfen beantragt und waren gespannt, ob die Krankenkasse diese Zweitversorgung übernehmen würde. Wenn nicht, würde das Sozialamt einspringen.

Mittlerweile geklärt war auch, dass die Krankenkasse die Behandlungspflege übernimmt und wir für die Grundpflege einen Antrag beim Sozialamt stellen mussten. Die Sachbearbeiterin sagte mir aber am Telefon, dass das kein Problem sei, 1,5 Stunden pro Tag zu bezahlen. Sie würden aber auch 160 Stunden im Monat an Behandlungspflegestunden bezahlen.

Geplant wurden außerdem Physio- und Ergotherapie, die ins Haus kommen sollten, wo Linn die erste Stunde immer ihre Therapie machen sollte.

Im Juli 2011 begannen die Sommerferien und uns ging so langsam ein wenig die Muffe, denn ab da konnten wir keinen von der Schule mehr erreichen. Die Hilfsmittel waren noch nicht genehmigt, daher nicht klar, ob sie rechtzeitig da wären und wenn, ob sie rechtzeitig aufgebaut werden können.

Die Genehmigungen kamen und der Aufbau gelang Mitte August. Der Dienstplan der Schwestern stand. Wir hatten alle Sachen in die Schule gebracht, die wir noch hatten oder aus dem KiGa geholt hatten, z.B. Stehständer, Stuhl, usw.

Am Samstag, 20.08. 2011, feierten wir Linns Schuleinführung, erst mit einem schönen Festakt in der Schule, dann bei uns auf der Terrasse. Genau am Tag der Schuleinführung war der Fahrstuhl kaputt, sodass Linn in den ersten Stock getragen werden musste.

Der 22.08.2011 war der erste Schultag, der Fahrstuhl funktionierte wieder und alles lief ziemlich rund. Die ersten Wochen dienten noch der Feinabstimmung, aber es zeigte sich, dass alles geregelt war. Die Reha-Pädagogin be-



gleitete die erste Woche zur Einarbeitung, was gerne angenommen wurde. Insgesamt merken wir, dass die Schule überhaupt gut zusammenarbeiten konnte. Es bildete sich schnell ein gutes Miteinander mit den Schwestern, den Therapeuten und uns.

Wir hatten Linn zum Schulanfang einen Step by step geschenkt, ein besprechbarer Taster, den Linn bedienen kann. Darauf sprechen wir morgens aus ihrer Sicht etwas drauf und die Kinder aus der Klasse sprechen für sie drauf, damit Linn uns zuhause vom Tag erzählen kann. Wir hatten im Vorfeld gesagt, dass wir noch nicht so viel besorgen, sondern erst wenn sie Linn kennenlernen und wissen, was sie benutzen könnten. Die anderen Kinder haben ja eine riesige Liste an Materialien besorgen müssen. Die Pädagogen wünschten sich einen "Wackelstift". Dieser ist batteriebetrieben und vibriert. Man kann normale Stifte hineintun und damit malen. So kann sie z.B. in Deutsch mitmachen.

Es ist Wahrnehmungsförderung der Hände und bei verschiedenen Schwungübungen auch rhythmisch, was Linn immer schön locker werden lässt. Zum Malen wünschten sie sich bestimmte Wachsmalstifte in Kegelform. Bisher hatte sie nur Fingerfarben da.

Mitte September 2011 – erster Elternabend der ganzen Klasse: Wir gehörten ganz normal dazu und Linn eben auch. Als ich erzählte, dass die Kinder uns so schön auf dem Step by step berichten, was in der Schule los war, meinten sie, dass wir da vermutlich mehr erfahren als sie. Es kam eine Frage in die Runde, ob es Kinder gibt, die irgendwas nicht essen dürften wegen Geburtstagskuchen und ein Junge hatte überlegt, ob Linn den püriert bekommen dürfte. Das konnten wir ja bejahen. Die Mutter eines Mädchens hat uns noch erzählt, wie erstaunt sie von ihrer Tochter ist, dass sie sich so für Linn interessiert. Das Mädchen erklärte ihr zuhause genau, wie man absaugt.

Unser erstes Fazit zu Beginn der Herbstferien war einfach nur positiv. Linn war bestens gefördert, sie liebt die Kinder, die Kinder lieben sie. Alles klappte. Es folgen Besuche der Kinder bei uns. Es folgte die Einladung zum Kindergeburtstag mit Filzen, begleitet von einer Krankenschwester. Es kamen die Fragen, wen denn Linn zu ihrem Geburtstag im Februar einladen würde. Wir hatten bis dahin nie einen Kindergeburtstag gefeiert, aber es wurde klar, dass das nun auch dazu gehört. Mit vereinten Kräften von Omi und Reha-Pädagogin gelang auch dieser Nachmittag mit sechs normal entwickelten Kindern, zwei Intensivkindern und zwei Kleinkindern. Wir lernen auch dazu.

Der Tagesablauf sieht so aus:

<i>7:15 Uhr</i>	<i>geht Linn mit der Krankenschwester aus dem Haus</i>
<i>7:45 Uhr:</i>	<i>Morgenkreis in der Klasse mit Berichten vom Vortag/Wochenende, Absprachen für den Tag, Linn berichtet mit dem „Steppi“</i>
<i>danach:</i>	<i>entweder dienstags und freitags gleich Physiotherapie oder an den anderen Tagen erst Freiarbeit mit der Klasse (1. Stunde), dann 8:30 Uhr Ergotherapie.</i>
<i>danach:</i>	<i>Entweder Einzelförderung oder Förderung im Klassenunterricht</i>
<i>9:20 Uhr:</i>	<i>Pause mit Sondieren und Inhalieren im Klassenraum mit den anderen Kindern, dann rausgehen auf den Hof oder alles draußen je nach Wetter</i>
<i>9:55 Uhr</i>	<i>3. und 4. Stunde: Je nach Stundenplan Ethik, Musik, Sport, Schulgarten, usw.</i>
<i>montags</i>	<i>geht es um halb 10 mit dem Fahrdienst zum therapeutischen Reiten.</i>
<i>11:30 Uhr</i>	<i>Mittagskreis, in dem auch der Steppi besprochen wird</i>
<i>Mi, 11:45 Uhr</i>	<i>Logopädie</i>
	<i>Mittagessen, dann Ruhephase im Pflegebett in einem Extraraum.</i>
<i>15 Uhr:</i>	<i>Aufstehen, Teilnahme am Hort, Vesper</i>
<i>16 Uhr:</i>	<i>Heimweg</i>

In jeder Unterrichtsstunde ist eine sonderpädagogische Fachkraft (SPF) dabei und gestaltet den Unterricht für Linn. Es gibt so viele Beispiele, wie sie es mit Linn gestalten. Wir erfahren davon entweder durch die Krankenschwester, von den Kindern auf dem Steppi, den sie täglich für zuhause besprechen oder aus dem Berichteheft, in das die SPFs täglich schreiben.

In Ethik haben sie mal probiert, wie es ist, wenn man nichts sieht und gefüttert wird oder die Nase ohne Ankündigung gewischt wird. So wurde die Kontaktaufnahme wie in der Basalen Stimulation bearbeitet und den Kindern verständlich gemacht, wie sie sich am besten Linn nähern. So kam auf dem Steppi eine Schülerin, die sagte, dass sie Linn nun erst auf den Arm fasst und sagt "ich bin S.", bevor sie etwas anderes macht. In Sport haben sie den Steppi so besprochen, dass Linn das Spiel reguliert hat ("Feuer, Wasser, Sturm" oder "32, Heb auf"). Ich dachte ja, dass sie in Sport eher weniger dabei ist. Aber bisher war sie fast immer dabei, nur bei Ballspielen nicht, um sie zu schützen. In der Turnhalle wird sie rumgewirbelt, bis sie lacht, kann mit hüpfen und lauschen, wie die anderen um sie rumrennen. In Schulgarten ging es um Vögel. Linn saß dabei im Sitzsack und hat mit Kopfhörern "Die Vogelhochzeit" gehört. Dann habe sie plötzlich angefangen zu lachen, zweimal geniest und wieder weiter zugehört. Die Kinder fanden es so lustig und haben versucht rauszufinden, welche Stelle es im Lied war. Dauernd sind die Kinder um Linn herum, helfen mit und begleiten sie. Die Krankenschwester meinte dazu, dass sie 5-10 Minuten länger brauche, wenn sie allein ist. Da zieht Linn einer schon die Mütze auf, die andere bringt die Absaugung, der nächste den Rucksack. Sie



wissen so viel über Linn "das ist eh nicht ihre Seite" (weil Linn hauptsächlich nach rechts schaut). "Jetzt muss sie wieder abgesaugt werden". "Jetzt ist sie zufrieden". Es stimmt alles. Die Kinder beobachten so genau und werten so wenig dabei.

In den Ferien kann Linn mit in den Ferienhort gehen, der nur zwischen den Jahren und 2-3 Wochen im Sommer Schließzeit hat. Dazu bekommt sie noch einen Integrationshelfer zusätzlich am Vormittag, um an allen Unternehmungen teilnehmen zu können, der auch das Essen sondiert und sich drum kümmert, dass sie überall mit reinkommen, auch wenn es mal nicht rollstuhlgerecht ist. Leider ist die einfache Teilnahme nicht so spannend für Linn, da sie da eher passiv ist. Je nach Integrationshelfer wurde das aber umgestaltet und Musiktherapie oder andere Ausflüge draus. Insgesamt ist dieser Bereich aber noch verbesserungsbedürftig. Aber ich will ja nicht meckern, auf hohem Niveau.

Ein weiterer Höhepunkt war im Mai 2012, die Klassenfahrt. Wenn alles so super klappt, kann man auch sowas angehen. Wir haben sie selbst

hingefahren, weil sie so viel Gepäck hat und mit der Krankenschwester alles aufgebaut. Sie haben das Pürriergerät aus der Schule mitgenommen, sodass Linn ihr Mittagessen auch dort püriert bekam.

Linn wohnte in einem Bungalow in einem Betreuerzimmer. Nebenan waren drei Zimmer mit je vier Mädchen. Es waren über 100 Kinder aus der Schule (die ganze Etage, 5 Klassen). Eine der sonderpädagogischen Fachkräfte ist auch mitgefahren.

Am Abend kam eine SMS: "Linn geht's super. Sie hat mit den anderen den Wald erkundet und liegt jetzt auf der Wiese beim Lagerfeuer. Sie hat Bratwurst und Paprika gekostet und genießt die Kinder um sich". Die Schwester am Telefon war total glücklich.

Das erste Schuljahr ging also mit Erfolg zu Ende. Es war viel Wehmut dabei, weil es der Abschied von den Viertklässlern war, die sich viel um Linn gekümmert haben. Nach den Ferien kamen neue Erstklässler dazu. Es dauerte überhaupt nicht lange und es begannen Kontakte. Nun hatten wir auch schon wieder drei der neuen Kinder am Nachmittag zu Besuch, hören viele Berichte, wie die Kinder immer bei ihr sind, mit ihr Projektvorstellungen machen, usw.

Und der nächste Kindergeburtstag steht am Wochenende an. Diesmal mit einigen der neuen Erstklässler.



Wir wünschen uns, dass es immer so weitergehen könnte für Linn. Mal sehen, wohin uns der Weg noch führen wird.

Nellie Strecker, Jena

OH HAPPY DAY!

10 Jahre André-Streitenberger-Haus an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln



Mit dem André-Streitenberger-Haus (A-S-H) wurde nunmehr vor 10 Jahren eine Wohnform für dauerbeatmete Kinder und Jugendliche geschaffen. Abseits von Krankenhausfluren und Intensivstationen fanden und finden sie hier ein Zuhause und einen Weg hinaus in die Welt. Wohnen im A-S-H heißt, in einer Gemeinschaft aufzuwachsen, gemeinsame Ausflüge zu unternehmen, in die Ferien an das Meer zu fahren und das Leben zu erfahren mit allem, was dazu gehört. Kein Wunder lautet das Motto der Jubiläumsfeier zum 10jährigen „Oh happy day!“.

Das Jubiläum wurde zu einem Fest der Freude. Freunde und Unterstützer des Hauses feierten gemeinsam mit Bewohnern, Familien und Mitarbeitern. Für einen heiteren und gelösten Rahmen sorgte die Jazzband aus jungen Musikern der Musikschule Recklinghausen. Die Kinder und Jugendlichen gestalteten durch eigene

Beiträge das Festprogramm mit. In einem kleinen Filmbeitrag stellten sie sich kurz vor und begrüßten die Gäste. Zur musikalischen Einleitung der Vorträge sang Selcan „Oh happy day“, die anderen Kinder stimmten gemeinsam mit dem Musiktherapeuten Reiner Haus auf ihren Instrumenten ein.

Der 13-jährige Ramesch stellte seine Mitbewohner vor und berichtete über das Leben im Haus.



Den von ihm geschriebenen Vortrag trug er mit Hilfe des Voice-Readers und mit einer Power-Point-Präsentation selbstständig vor. Alle Aufregung der vorangegangenen Tage legte sich, als die ca. 180 Gäste, die ganz still seinem Vortrag zuhörten, anhaltend applaudierten. „Karni und Nickel oder Der große Krach“ hieß das Theaterstück, das die Kinder in einer Kooperationsarbeit zwischen Schule und A-S-H eingeübt hatten. Die Brillanz der Aufführung knüpfte an die Tradition der Theateraufführungen bei den jährlichen Herbstfesten an. Michael Schwerdt berichtete in Streiflichtern aus 10 Jahren A-S-H über die vielfältigen Aktionen und den pädagogisch/pflegerischen Einsatz der Begleitenden.

Das Jubiläumsprogramm spiegelte die Philosophie des Hauses wider. Die Kinder werden gefordert und gefördert, sich mit ihren je eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten einzubringen und zu erproben. Aus der Sicherheit und Geborgenheit ihres Zuhauses können sie sich mit Assistenz die Welt erobern. Es wird nicht über die Kinder und Jugendlichen hinweg, sondern mit ihnen gemeinsam geplant. Sie lernen, für sich zu sorgen und für den anderen Verantwortung zu übernehmen.

Raimund Schmid, vielen als Gründer des Kindernetzwerkes bekannt, erinnerte in seiner Festrede an die Kinder, die er 1994 auf Intensivstationen kennenlernte und an deren bedrückende Lebensbedingungen. Wer Teilhabe und Inklusion fordere, könne die üblichen Vorgaben des Gesundheitssystems wie Wirtschaftlichkeit und Zweckmäßigkeit bei Intensivkindern nicht zur Maxime politischen Handelns werden lassen, war eines seiner Plädoyers. Schmid unterstützte die Forderung nach und Notwendig-

keit von Transitionsprogrammen, die im A-S-H seit langem diskutiert werden. Die Situation der jungen Erwachsenen heute sei vergleichbar mit den Kindern, die 1994 auf Intensivstationen aufwuchsen und über Jahre dort verblieben.

Eine künftige Aufgabe ist es, die Frage nach neuen Wohnkonzepten für junge Erwachsene adäquat zu lösen, denn die Versorgungsstrukturen, die es in der etablierten Erwachsenenpflege gibt, entsprechen nicht der Lebenssituation der Menschen, die aus den Kindereinrichtungen in ein für sie überschaubares Leben wechseln möchten.

Das Jubiläum im A-S-H zeigte eindrücklich, wie sehr junge langzeitbeatmete Menschen ein Recht auf Leben haben, und es sich lohnt, sich für neue Ideen stark zu machen.

Michael Schwerdt, Datteln



Einarbeitungskatalog für pflegende Angehörige

Der Verein INTENSIVkinder zuhause erntete auf der DIGAB 2012 viel Lob und Aufmerksamkeit für den Vorschlag, einen Einarbeitungskatalog für pflegende Angehörige und Pflegedienste zu erarbeiten. Was damals noch eine Idee war, ist heute schon Wirklichkeit. Vor allem im Norden Deutschlands kommen die Vorlagen bereits zum Einsatz.



Auszüge aus dem Einarbeitungskatalog.

Die betroffenen Angehörigen und Laien von beatmeten Kindern, beatmeten Lebenspartnern und beatmeten



Damit das „Nachhause kommen“ gut gelingt, ist die richtige Vorbereitung wichtig.

Eltern stehen mittendrin in der häuslichen Pflege und möchten dort sinnvoll, professionell und aktiv mitwirken. Ein „Einarbeitungskatalog für pflegende Angehörige und Pflegedienste“ kann diesen Menschen einen vernünftigen Rahmen zur Versorgung für zuhause schaffen.

Die Erfahrung zeigt, dass Angehörige und auch professionell Pflegende durch das Pflegepersonal der entlassenden Klinik oder Reha-Einrichtung in die Pflege des beatmeten Angehörigen eingewiesen werden sollten. Der ausgewählte Pflegedienst sollte über den „Einarbeitungsstand“ bei den Angehörigen (pflegerischen Techniken und über den Wissensstand in Bezug auf Krankheit und Prognose) informiert sein, um dann zu Hause die weitere Einarbeitung zu übernehmen. Transparenz und Klarheit ist hier sehr wichtig.

Eine Einarbeitung beinhaltet vier wiederkehrende Module:

1. Das spezielle Krankheitsbild
2. Die Beatmung
3. Erste Hilfe und Reanimation
4. Geräteeinweisung der kompletten Medizintechnik

Der richtige Zeitpunkt liegt vor der Entlassung

Der Katalog ist mit seinen Schwerpunkten vor der „Einarbeitung“ an die Situation der Patienten und deren Angehörigen anzupassen. Er ist so zu verstehen, dass die Angehörigen schon im „behüteten“ Klinikbereich in die Lage versetzt werden, im Umgang mit den beatmeten Angehörigen vorbereitet zu werden auf die Häuslichkeit, um dort auf so wenig Unerwartetes wie möglich zu stoßen.

Gerade in einer Rückzugsphase ist eine solche Anleitung notwendig, sinnvoll und gut. Denn hier möchte man

- privat und allein sein
- autonom und spontan handeln können
- zusammen Urlaub machen
- ganz einfach „ein ziemlich bester Freund“ sein.

Und nicht zuletzt, erlegt der Pflegenotstand den Angehörigen Zwänge auf, mit denen die solchmaßen Betroffenen umgehen müssen, ob sie nun wollen oder nicht.

Gemeinsam mit dem Pflegedienst AIP aus Hamburg wurde ein solcher Einarbeitungskatalog entwickelt und vom Arbeitskreis Außerklinische Intensivpflege (AKI) Hamburg genehmigt. Dieses Formular ist eine Kommunikationshilfe für alle Beteiligten und wird heute schon von Einrichtungen wie dem Lufthafen in Hamburg-Altona, dem Pflegedienst AIP und anderen Mitwirkenden des AKI eingesetzt. Der Einarbeitungskatalog und andere wichtige Formulare können unter der Internetseite www.aki-nord.de heruntergeladen werden. So können auch Betroffene in anderen Regionen Deutschlands diesen an Klinikärzte und Pflegedienste weitergeben und bei der Entlassung als Empfehlung auch verwenden.

Kontakt

Swantje Rüß
INTENSIVkinder
zuhause e.V.
Goerdelerstraße 80
21031 Hamburg
☎ 040/7240052
☎ 040/79685948
www.intensivkinder.de

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „beatmet leben“, Ausgabe 1. Quartal 2013, Seite 34

Von der Lust, Anwalt im Sozialrecht zu sein

Es begab sich aber zu der Zeit als das Wirtschaftlichkeitsgebot die Macht im Gesundheitswesen übernahm, obwohl ein Gebot des Bundesgesundheitsministers ausging, dass die Patienten an den Milliardenüberschüssen der Krankenkassen zu beteiligen seien. Dieses Gebot aber erreichte einige Krankenkassen nicht. Und das zum Nachteil der viereinhalbjährigen tracheotomierten Lucy kurz vor Weihnachten 2012.

So ging in der großen Kreisstadt Dillingen an der Donau am Donnerstag, den 20.12.2012 um 15:06:50 MEZ eine E-Mail mit der Betreffzeile „Aufhebung der häuslichen Intensivpflege für Lucy Fiedler“ ein. Im Text, der nur drei Sätze lang war, hieß es wörtlich: „Aufgrund des aktuellen Gutachtens des MDK wird die häusliche Intensivpflege ab dem 21.12.2012 aufgehoben. Der Pflegedienst ist ebenfalls entsprechend informiert worden. Der Bescheid wird Ihnen in den kommenden Tagen noch als Original per Post zugehen.“

Als Frühchen hat Lucy schon einiges erlebt

Lucy, ein quirliges viereinhalb Jahre altes Mädchen, hat als Frühchen (34. Schwangerschaftswoche) schon einiges in ihrem Leben hinter sich. Aufgrund der Bemühungen der Ärztinnen und Ärzte sowie des Pflegepersonals um ihr Leben trägt sie einen Luftröhrenschnitt und eine Trachealkanüle. Nachdem der erste Versuch der Entwöhnung von der Kanüle so gescheitert war, dass Lucy zwei Monate im künstlichen Koma lag,

wird seit Ende November ein neuer Versuch unternommen. Nach Auffassung der behandelnden Vertrags- und Krankenhausärzte kommt es in dieser Entwöhnungsphase regelmäßig zu Komplikationen, auf die sofort reagiert werden muss. Daher erhält Lucy seit nun fast eineinhalb Jahren – wenn sie nicht im Krankenhaus behandelt wurde – häusliche Intensivpflege von täglich 18 Stunden.

Dabei begleitet sie der Pflegedienst in den integrativen Kindergarten, der Lucy nur dann aufnimmt, wenn eine Pflegekraft zur Verfügung steht. Außerdem übernimmt es der Pflegedienst in Abend- und Nachtstunden das Mädchen zu überwachen, damit die Eltern und Geschwister einen Rest „normalen“ Lebens führen können. Nach Aussage des Universitätsklinikums ist mit einer sprunghaften Besserung in etwa drei bis vier Monaten zu rechnen, sollte die Kanülenentwöhnung funktionieren. Dann besteht keine Gefahr mehr, dass Schleim und Sekret das Atemloch verstopft und sofort abgesaugt werden muss. Außerdem könne dann sowohl das Beatmungsgerät (mit



Das Verhalten der Krankenkasse und des MDK stimmen nicht nur das kleine Mädchen nachdenklich.

Sauerstoffgabe) und der Monitor in der Nacht entfernt werden.

Die kampferprobten Eltern geben nicht auf

Die Krankenkasse von Lucy, die für die Bewerbung ihrer ausgezeichneten Leistungen, die beste Ge-

sundheitsförderung und den Top-service unter dem Slogan „Ihrer Gesundheit zu Liebe“ genügend Mittel zur Verfügung hat, sah dies anders und schrieb den vorgenannten Bescheid per E-Mail.

Doch die Eltern von Lucy sind kampferprobt und wissen, dass in solchen Fällen nur anwaltliche

Hilfe wirklich hilft. So wurde bereits eine Stunde nach Eingang der E-Mail bei den Eltern, ebenfalls vorab per E-Mail und per Telefax ein anwaltlicher Widerspruch eingelegt mit der Aufforderung, bis zum 20.12.2012, 18 Uhr mitzuteilen, dass während des Widerspruchsverfahrens, insbesondere aber während der Weihnachtstage, eine aufschiebende Wirkung hergestellt wird und die Versorgung aufrechterhalten bleibt. Die Krankenkasse antwortete nur acht Minuten später und ließ mitteilen: „Eine Weiterführung der häuslichen Intensivpflege während des Widerspruchsverfahrens wird seitens der Deutschen BKK nicht erfolgen.“

Ein kleines Mädchen im Fokus des MDK

Immerhin übersandte die Kasse das zitierte ominöse MDK-Gutachten. Dieses stellte sich als Einstufungsgutachten in die Pflegeversicherung nach den §§ 14, 15 SGB XI dar. Auf immerhin sieben Zeilen teilte der MDK aber auch etwas zur häuslichen Krankenpflege mit. Wörtlich der MDK: „Die Mutter ist in die Versorgung eingewiesen, nicht berufstätig und kann bei Bedarf absaugen, Sauerstoff verabreichen und inhalieren lassen. Nachts ist Lucy am Monitor angeschlossen. Bei Alarm könnte die Mutter einschreiten. Eine Interventionsbereitschaft durch den ambulanten Pflegedienst ist nur für die Stunden des Kindergartenaußenhalts von 13.00 Uhr bis 17.00 Uhr nachvollziehbar.“

Was tun: Muss Lucy sich nun über Weihnachten aufmachen, um sicher pflegerisch begleitet zu werden – zwar nicht in den Stall, aber in das Universitätsklinikum München, das Lucy seit ihrer Ge-



Weihnachten zu Hause – das hatte sich Lucy am meisten gewünscht.

burt wunderbar begleitet? Kein Weihnachten mit den Geschwistern. Dabei hatte sie ihrem Anwalt am Telefon als Weihnachtswunsch übermitteln lassen, dass ihr größter Wunsch sei, zu Hause zu bleiben.

Doch es ist Weihnachten und auch Anwälte im Sozialrecht haben dann einen Wunsch frei und sind natürlich Rechtspositivisten ersten Ranges: Sie glauben ganz fest an das Recht und den Rechtsstaat, der ein derartiges Verhalten einer Körperschaft des öffentlichen Rechts (und damit quasi des Staates) nicht hinnimmt. Also, am 21. Dezember 2012, dem Freitag vor Weihnachten, einen Antrag auf einstweilige Anordnung beim zuständigen Sozialgericht Augsburg erheben. Dabei hat sich bewährt, derartige Verfahren telefonisch anzukündigen, denn es dürfte allen klar sein, dass auch die Beschäftigten an einem Sozialgericht am Freitag vor Weihnachten nicht bis 20.00 Uhr im Gericht sind und eigentlich auch etwas anderes vorhaben.

Auch an Weihnachten juristisch gut versorgt

Die Aufnahme der für die Krankenversicherung zuständigen

Richterin ist freundlich mit dem Hinweis, dass die einstweilige Anordnung bis 14.00 Uhr vorliegen müsse und dass es schwierig werde, noch einen Beschluss zu fertigen, da es schlicht an Schreibpersonal fehle. Der Anwalt verspricht sich sofort an die Arbeit zu machen, wobei natürlich gerade in so einer Situation viele Belege und Glaubhaftmachungen vorgelegt werden müssen, damit eine Entscheidung überhaupt „technisch“ möglich ist. Um 12.00 Uhr ein weiterer Anruf aus dem Sozialgericht, die zuständige Richterin habe eine Urkundsbeamtin überzeugen können heute länger, bis 16.00 Uhr, zu bleiben, um gegebenenfalls noch einen Beschluss zu fertigen, nun müsse aber die einstweilige Anordnung auch sofort übersandt werden. Wie das Gericht notiert, geht der 13-seitige einstweilige Anordnungsschriftsatz mit 37 Seiten Anlagen um 13.06 Uhr beim Sozialgericht Augsburg ein.

Das Sozialrecht hat erstmal gesiegt

Während die Krankenkasse bereits Weihnachten feiert oder sich neue Werbeslogans ausdenkt, je-

denfalls nicht erreicht werden kann, wird ergänzend vorgetragen (ja, der Pflegedienst übernimmt das Risiko der Leistungen über Weihnachten nicht!), die Oberärztin des Universitätsklinikums befragt, rechtlich geprüft und um 15.20 Uhr das erlösende Signal telefonisch gegeben, dass eine einstweilige Anordnung ergeht und Lucy bis vorläufig zum 10. Januar 2013 im gewohnten Umfang versorgt werden kann. Um 16.19 Uhr geht auch der Beschluss des Sozialgerichts per Telefax ein.

Das (Sozial-)Recht und der Rechtsstaat haben wieder einmal gesiegt und dabei auch eine menschliche und warme Seite gezeigt. Aber nur weil die Organe der Rechtspflege alle geplanten Arbeiten zur Seite gelegt haben und sich dieses einen „Weihnachts“-Falles angenommen haben.

Dass so etwas überhaupt notwendig ist? Die Krankenkassen stehen doch im Wettbewerb und ihr höchstes Gut sind die Mitglieder. Das gilt es zu bedenken. So jedenfalls geht man nicht mit Menschen um.

Für uns Sozialrechtler bleibt wiederum eins festzustellen: In welchem Beruf kann man so schnell helfen und so viel Freude bereiten, Beistand gewähren und die elementare Not lindern. Der Weihnachtsmann kann dies nur an einem Tag im Jahr. Wir jeden Tag. Wie wunderbar!

Kontakt

Ronald Richter
Richterrechtsanwälte
Lehmweg 17
20251 Hamburg
☎ 040/48063986
✉ 040/48063989
www.richter-rae.de
www.lucyfiedler.de

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „beatmet leben“, Ausgabe 2. Quartal 2013, Seite 22-23

MUTTER-VATER-KIND-KUR MIT INTENSIVKIND

Wie kann dabei Erholung stattfinden?

Seit der Kindernetzwerk-Jubiläumstagung in Berlin stehe ich mit der Vorstandsvorsitzenden des Müttergenesungswerks in Kontakt, um Wege zu finden, dass auch wir als Mütter bzw. Väter von INTENSIVkindern ohne erhöhten Organisationsaufwand eine Kur mit INTENSIVkind antreten können.

Wunsch wäre

- Kureinrichtungen und Beratungsstellen mit der Vorgehensweise zur Unterbringung von INTENSIVkind-Familien incl. Technik, Pflegedienst etc. vertraut machen.
- Festlegung einer Vorgehensweise für den Transport und die Unterbringung aller nötigen Personen, Geräte und Materialien.
- Übernahme der aufwändigen Abstimmung aller beteiligten Parteien durch einen „Case Manager“.

Das Müttergenesungswerk (MGW) bildet die bundesweite Dachorganisation für MuKiKur-Einrichtungen und vernetzt bzw. unterstützt die Häuser sowie Kurberatungsstellen. Die direkte Trägerschaft und damit Weisungsbefugnis für die Einrichtungen liegt dann jedoch z.B. beim Roten Kreuz, Caritas, Diakonie etc. Somit kann das Müttergenesungswerk nur beratend eingreifen.

Was bisher geschah:

Eine Stichprobenanfrage durch das MGW bei einigen Häusern und Beratungsstellen ergab eine hohe Ablehnungsrate bzgl. der Aufnahme von INTENSIVkindern einfach aus Angst, die nötige Betreuung nicht gewährleisten zu können.

In der Regel ist z.B. nicht bekannt, dass wir bereits ein erfahrenes Betreuungsteam, das von der Krankenkasse bezahlt wird, und alle nötigen Geräte zuhause haben, die wir zur Kur gerne mitbringen möchten. Die meisten Häuser gehen davon aus, dass für unsere Kinder 24 Stunden am Tag ein Arzt

verfügbar sein muss.

Dieser Unwissenheit möchte ich nun in Zusammenarbeit mit dem MGW entgegenzutreten.

Dazu benötige ich aber Eure Hilfe!

Schreibt mir doch bitte, was ihr alles bräuchtet, um MIT Eurem INTENSIVkind eine entspannte Kur antreten zu können:

- Was benötigt Euer INTENSIVkind für Transport und Aufenthalt ? (Liegendtransport, Flug, Pflegebett, Rolli, Duschliege, Stehständer, Sauerstoff vor Ort, Sondennahrung etc.)
- Wie müsste die räumliche Unterbringung organisiert sein ? (Einzelzimmer für Krankenschwester, Nachtwache, Eltern, Geschwister, Appartement???)
- Wer fährt mit: Geschwister, Mutter, Vater, Pflegedienst?
- Welcher Organisationsaufwand (z.B. Terminabstimmung Kurhaus mit begleitendem Pflegedienst), Transportunternehmen) schreckt Euch am meisten und sollte Euch abgenommen werden?

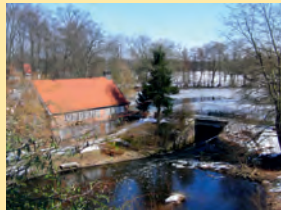
Eure Berichte/Antworten würde ich als Beispiele an das MGW weitergeben. Gerne dürfen sie anonym sein, sollten aber Eurer realen Situation (Alter der Kinder, Anzahl der benötigten Personen, Geräte etc.) entsprechen, damit wir sinnvolle Unterstützungskonzepte ableiten können.

Vielen Dank für Eure Mithilfe !!!

Cordula Ulbrich, Großostheim

P.S. : Bitte Eure Antworten/Berichte als word-Dokument per Mail an:
regio-rheinmain@intensivkinder.de

DER NEUE KUPFERHOF



Liebe Familien,

ab dem 01. Mai 2013 gibt es in Hamburg ein Kurzzeit-Zuhause für schwerbehinderte Kinder und Jugendliche:

Dann öffnet der „Neue Kupferhof“ seine Türen für die ersten Gäste! Nach mehr als vier Jahren intensiver, meist ehrenamtlicher Tätigkeit freut sich das ganze Team von „Hände für Kinder e.V.“ darüber, dass dieser große Tag nun in greifbare Nähe rückt.

Anfragen für Aufenthalte nehmen wir jederzeit entgegen – unser Büro ist derzeit wochentags von 9-16h besetzt. Gerne können Sie uns auch per Mail kontaktieren. Wir melden uns dann umgehend zurück.

Sie erreichen uns unter (040) 64532520 oder per Mail: info@haendefuerkinder.de.

Wir freuen uns auf Sie – bitte zögern Sie nicht, uns bei Fragen anzusprechen.

Mit besten Grüßen,
Hände für Kinder e.V.

Hier kommen ein paar Basisinformationen:

- Der Neue Kupferhof bietet 12 Zimmer mit Bad für Kinder und Jugendliche, die von einem Team aus Kinderkrankenschwestern und Heilerziehungspflegerinnen betreut werden. Auch eine sozialpädagogische Fachkraft steht den Familien als Ansprechpartner zur Verfügung.
- Herzlich willkommen sind uns mehrfach schwerstbehinderte junge Gäste mit Pflegestufe und einem Bedarf an Eingliederung. Einen grundsätzlichen Ausschluss von Erkrankungen gibt es nicht, dauer-beatmete Kinder stellen wir jedoch zunächst zurück.
- Im Neuen Kupferhof gibt es drei Therapieräume für physio- und ergotherapeutische Anwendungen sowie einen Snoezelenraum.
- Gerne können auch Eltern und Geschwister die Tage bei uns im Neuen Kupferhof verbringen. Dieser liegt idyllisch im Norden Hamburgs in einem weitläufigen Parkgelände. Direkt vor der Tür ist der Duvenstedter Brook, erste Restaurants und Geschäfte sind schnell erreicht. Und auch bis in die Hamburger Innenstadt ist es nicht weit. 12 Familienzimmer bzw. Apartments mit Bad/WC gibt es.
- Im Neuen Kupferhof ist eine Mindestaufenthaltsdauer von fünf Tagen vorgesehen. Den An- und

Abreisetag können die Familien frei wählen. Die Anreise kann ab 15h, die Abreise sollte bis 11h erfolgen.

- Für unsere Gäste stehen viele, naturbezogene Spiel- und Freizeitmöglichkeiten zur Verfügung. So kann im Kupferhof Billard und Tischtennis gespielt werden, es gibt einen großen Spielplatz, einen Bastelraum und viele Fahrräder.
- Die Kosten eines Aufenthaltes des Kindes werden übernommen, Ihnen entstehen keine weiteren Kosten. Lediglich für Mitreisende stellen wir eine kleine Kostennote in Rechnung.

Nehmen Sie sich eine Auszeit vom Alltag:

Planen Sie Ihren Aufenthalt und stimmen Sie Details unter : (040) 6 45 32 52-0 oder per Mail: info@haendefuerkinder.de mit uns ab.



DIE KUSCHELTIERE...

*... können wir schon selbst
medizinisch versorgen.*



*Aber für Amelie sollte
immer schnell ein Arzt
erreichbar sein!*



Geschwister Cartolano aus Berlin

WHEELBLADES

Hallo liebe Eltern,

Fotos vom Schneegestöber will ja eigentlich jetzt niemand mehr sehen... aber Jannik und wir waren im letzten Winter so begeistert von den Wheelblades.

Endlich ist der Schnee kein Hindernis mehr, um mit Rolli im Schnee spazieren zu gehen. Nein, die Wheelblades laden fast dazu ein. Leider sind diese Skier ziemlich teuer und auch kein Hilfsmittel. Im Zeitalter der Inklusion und Gleichberechtigung sowie Selbstbestimmungsrecht wäre es doch wünschenswert bzw. sollte es doch eigentlich fast selbstverständlich sein, solche „Hilfsmittel“ für alle zugänglich zu machen, um die Handicaps besonderer

Kinder so gut wie möglich aufzuheben.

Aber man kann sich die Wheelblades ja auch schenken lassen oder bis zum Winter sparen...

Infos und Bestellung der Wheelblades im Internet unter www.wheelblades.com

Vorsicht: Kommen Sie aus Österreich, fällt zu den Versandkosten zusätzlich die Zolleinfuhrsteuer in Höhe von ca. 40,- Euro an.

*Mit vielen Grüßen
Dieter Hespe, Sögel*

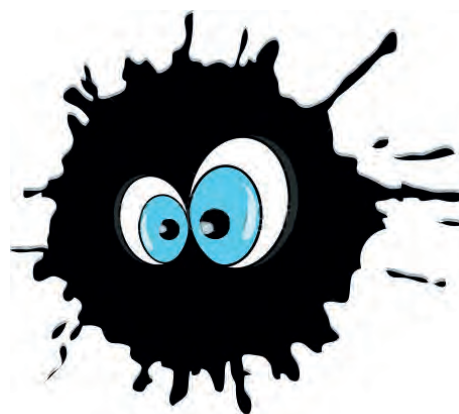


ARBEIT ERMÖGLICHEN ...

... war ein Vortragsthema auf unserer letzten Elternbegegnungstagung.
Aber: Was so alles passieren kann, wenn man sich nach Arbeit umschaute...



Annica Albert bei der Arbeit im Tagesförderbereich des Annastifts Hannover



Völlige Arbeitsverweigerung sieht dann wohl so aus:



Nina Präckel am Strand in Frankreich

KURZ NOTIERT

In der Buchreihe **Leben pur** neu erschienen ist: **„Bildung und Arbeit von Erwachsenen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“** (Eigenverlag des bvkm selbstbestimmtes Leben). Bestellung per Mail an: verlag@bvkm.de Preis für Mitglieder (INTENSIVkinder zuhause e.V. ist Mitglied beim bvkm): 10,- Euro.

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. hat einige seiner Informationsschriften aktualisiert, u.a. den Ratgeber **„18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“**. Er steht als Download unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos zur Verfügung. Gedruckt kann man ihn für 3,- € bestellen unter Tel.: 0211-64004-15.

Das aktuelle Merkblatt für behinderte Menschen und ihre Angehörige zum Thema **„Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII“** steht ebenfalls als Download unter www.bvkm.de kostenlos zur Verfügung.

Neu aufgelegt wurde vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. auch der Ratgeber **„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“**. Er gibt einen Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern. Kostenloser Download unter www.bvkm.de.

Die fünf großen **Fachverbände für Menschen mit Behinderung** repräsentieren ca. 90% der Dienste und Einrichtungen für Menschen mit geistiger, seelischer, körperlicher und mehrfacher Behinderung in Deutschland. Jetzt haben sie einen gemeinsamen **Internetauftritt** unter www.diefachverbaende.de.

Das **REHADAT-Bildungsportal** unter www.rehadat-bildung.de bietet jungen Menschen mit Förderbedarf in der Lebensphase zwischen Schule und Beruf umfangreiche Informationen zum Thema Berufsfindung, Qualifizierung und Ausbildung an. Die Informationen sollen junge Menschen mit Handicap und deren Eltern dabei unterstützen, sich selbständig ein Bild über Bildungs- und Ausbildungswege und die Unterstützungsmöglichkeiten, die sie haben, zu machen.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Väterseminar 2013

Von Freitag, den 28. Juni – Sonntag, den 30. Juni 2013 findet unser diesjähriges Väterseminar in Rotenburg/F. in Göbels Hotel Rodenberg statt. Das Thema „Souveräner Umgang mit Konfliktsituationen“ verspricht interessante Gespräche. Spaß, Erholung und Outdoor-Aktivitäten werden nicht zu kurz kommen. Kosten : 45,-- Euro für Vereinsmitglieder im EZ, incl. Verpflegung. Weitere Informationen und Anmeldungen bei Stephan Ulbrich, s.ulbrich@web.de



Mütterseminar 2013

Das diesjährige Mütterseminar 2013 findet statt vom 27. – 29. September 2013 in der BKK-Akademie in Rotenburg an der Fulda. Kosten : 45,-- Euro für Vereinsmitglieder im EZ, incl. Verpflegung. Weitere Informationen und Anmeldungen bei Monika Albert unter [0511/816990](tel:0511816990) oder monika.albert@intensivkinder.de



Grundkurs Kinaesthetics

In Großostheim findet ab Oktober 2013 ein 3-tägiger Grundkurs Kinaesthetics für pflegende Eltern zur individuellen Bewegungsunterstützung statt. Die genauen Termine sind: 05.10., 02.11. und 23.11. jeweils von 9.00 – 17.00 Uhr. Für Vereinsmitglieder ist dieser Kurs kostenfrei. Weitere Informationen und Anmeldungen bei Cordula Ulbrich unter [06026/995288](tel:06026995288) oder regio-rheinmain@intensivkinder.de

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

REHACARE International 2013

Die diesjährige REHACARE findet statt vom 25. – 28. September 2013 in Düsseldorf.
Nähere Informationen unter www.rehacare.de.

5. Deutsches Kinderhospizforum

Das diesjährige Kinderhospizforum findet mit umfangreichem Programm statt vom 8. – 9. November 2013 in Essen. Nähere Informationen auf der Homepage www.deutscher-kinderhospizverein.de.

MAIK – Münchner außerklinischer Intensiv Kongress 2013

Ebenfalls vom 8. – 9. November 2013 findet im Holiday Inn in München der Münchner außerklinische Intensiv Kongress 2013 statt. Nähere Informationen unter: www.maik-online.org.

10. Siegener Fachtagung "Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche"

Am 13. November 2013 findet von 9.30 – ca. 17.30 Uhr in Siegen die 11. Fachtagung "Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche" der GKinD statt. Anmeldungen und nähere Informationen unter christiane.schneider@gkind.de.

Kongress für Außerklinische Intensivpflege (KAI) 2013

Vom 15. – 16. November 2013 findet im Congress-Centrum in Brandenburg a.d. Havel der Kongress für außerklinische Intensivpflege (KAI) statt. Nähere Informationen unter www.kai-brandenburg.de.

Für bestimmte Fachveranstaltungen werden für Vereinsmitglieder Zuschüsse zu den Tagungsgebühren bzw. Fahrtkosten von INTENSIVkinder zuhause e.V. gewährt. Bitte im Vorfeld mit dem Vorstand Kontakt aufnehmen unter schatzmeister@intensivkinder.de.

DAS SUPERPFERD!



Super! - Pferd macht's möglich 2013
Aktionen von Pferdefreunden für intensivmedizinisch betreute Kinder!

Jeder kann mitmachen!

Macht mit!
Damit intensivmedizinisch betreute Kinder einen Tag mit Pferden erleben können.
www.das-superpferd.de



Jeder kann mitmachen!

Reiter, Fahrer, Vereine,
Firmen, Ausbilder,
Stallgemeinschaften ...
Seid kreativ!
Sponsorenritte, Ponyreiten,
Flohmärkte, Kuchenverkauf,
Sattelputzaktionen
und vieles mehr

Tue Gutes und rede darüber!

Alle Aktionen werden auf unserer Facebookseite und auf www.das-superpferd.de veröffentlicht.
Auf besondere Aktionen warten besondere Preise!
Mitmachen lohnt sich - nicht nur für die Intensivkinder!

Mehr Infos: www.das-superpferd.de www.intensivkinder.de Petra Hermann Tel. 0176 20 08 27 08

KONTAKT



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Christiane Kolpatzik
Am Kleuterbach 11
48249 Dülmen
Tel.: 02590/94916
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 Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55620369

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
Heike Becker
Tel.: 02104/53600

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

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

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/5596100

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Christiane Kolpatzik (1.Vorsitzende)
Am Kleuterbach 11

48249 Dülmen

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., Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen,
info@intensivkinder.de, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

MITTEILUNGEN

Neue Regionalleiterin für Nordrhein-Westfalen

Leider steht Frau **Ariane Oeing** nicht mehr als Regionalleiterin für Nordrhein-Westfalen zur Verfügung. Mit viel Engagement und unermüdlichem Einsatz hat sie in ihrer Regionalgruppe vieles auf den Weg gebracht! Herzlichen Dank dafür! Mit voller Tatkraft wird sie weiterhin im Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V. mitarbeiten.



Unser langjähriges Vereinsmitglied Frau **Heike Becker** aus Mettmann ist neue regionale Ansprechpartnerin für Nordrhein-Westfalen. Herzlich willkommen! Sie ist zu erreichen unter **Tel.: 02104-53600** oder regio-nordrheinwestfalen@intensivkinder.de.



Als Regionalleiterin ausgeschieden...

ist auch Frau **Ramona Herrmann** aus Brandenburg. Auch an sie geht ein Dankeschön für ihre ehrenamtliche Tätigkeit. Wir wünschen ihr alles Gute für die Zukunft.

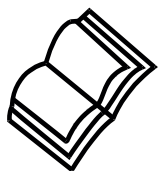


Dringend gesucht ...

... sind nette Fotos Ihrer/Eurer INTENSIVkinder zur Veröffentlichung in dieser Mitglieder-Information, auch im Porträtformat. UND: kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge! **Diese Mitglieder-Information „lebt“ von Eurer bzw. Ihrer Mitarbeit! Bitte schicken an: Rotraut Schiller-Specht, intensivkinder.nds@gmx.de.** Vielen Dank!

Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

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



Homepage mit **Amazon.de** verlinkt

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



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



BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden:

„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, Erwachsen 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

Begleiten – Abschiednehmen – Trauern – Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.), 180 Seiten, 2008

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

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

Sprachlos? Von wegen! – Kommunikation mit Kindern mit schweren Behinderungen

Ulrike Theilen, Ernst Reinhardt Verlag München 2009
Dies ist noch ausgeliehen /Frau Floß-Saurer)

Basale Stimulation – Das Konzept

Andreas Fröhlich, 320 Seiten, verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2008

Begleiten – Abschiednehmen – Trauern – Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.), 180 Seiten, 2008

Leben pur – Ernährung

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

Leben pur – Schlaf.

bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf

Leben pur – Schmerz

Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2009

Leben pur – Kommunikation

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

Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität

bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2011

Sehnsucht nach Sicherheit – Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung

Karl Leitner, Düsseldorf 2007

Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern

von Claudia Carda-Döring u.a., Brandes & Apsel; 3. Auflage (Mai 2009)

Auch Schildkröten brauchen Flügel! Ein herausforderndes Leben von Franz-Josef Huainigg

254 Seiten, Verlag Ueberreuter 2008

Gefühle sind nicht behindert – Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen

Hansjörg Meyer, 159 Seiten, Lambertus Verlag 2009

Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden

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

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

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

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

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

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

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

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation - Beratung

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

Väter schwerstbehinderter Kinder

U Kurt Kallenbach; Waxmann Verlag GmbH 1997

Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen

Eberhard Grünzinger; Care-Line Verlag GmbH 2005, Neuried

... und um mich kümmert sich keiner!

Ilse Achilles; Ernst Reinhardt Verlag München Basel

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

Marlies Winkelheide, Charlotte Knees; Königsfurt Verlag 2003, Krummwisch

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenenheimpf

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

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

Deutscher Verband Evangelischer Buchereien, Göttingen 2005

Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung

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

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Recht auf Teilhabe

LER538, Lebenshilfeverlag 2011, 128 Seiten

Leben in der Gemeinde heute

LER537, Lebenshilfeverlag 2011, 32 Seiten, broschiert

Von der Integration zur Inklusion

LBS312, Lebenshilfeverlag 298 Seiten broschiert

Wohnen heute

LER534, Lebenshilfeverlag 2011, broschiert

Ablösung vom Elternhaus

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

Schwere Mehrfachbehinderung und Integration

LFK907, Lebenshilfeverlag 2011

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

Monika Albert

E-Mail: monika.albert@intensivkinder.de oder Tel./Fax: 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 13

