



Mitglieder-Information

Ausgabe 2/13



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

Satz: Kerstin Knackstedt, November 2013

Druck: 47 Company GmbH & Co. KG

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	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	4
RECHT UND SOZIALES	13
BERICHTE	18
LESERSEITE	37
KURZ NOTIERT.....	47
TERMINE	48
KONTAKT	50
AUFNAHMEANTRAG.....	51
MITTEILUNGEN	52
DANK AN FÖRDERER.....	55
SPENDEN	56

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 2/13

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

ein ereignisreiches Vereinsjahr geht zu Ende. Wir haben nach den Vorstandswahlen im Mai einen neuen Vorstand - mit Frau Kolpatzik als neue Vereinsvorsitzende. Es gab viele Veranstaltungen auf Bundes- und Regionalebene, die reichlich Gelegenheit boten zum Austausch untereinander, zur Information und auch zur Erholung vom anstrengenden Alltag mit einem INTENSIVkind.

Auch in dieser Ausgabe gibt es natürlich lebhaftere Berichte über diese INTENSIVkinder-Treffen, die ja vielleicht für eine Vorfreude auf Veranstaltungen im neuen Jahr sorgen. Ähnlich wie die inzwischen aufkommende Freude der Kinder auf das vor uns liegende Weihnachtsfest.

Ja, es ist tatsächlich schon soweit: Es ist Adventszeit, die Zeit der Erwartung, der Besinnlichkeit und Vorbereitung auf Weihnachten. Eine Zeit der besonderen Stimmung, der Lieder und Düfte, der Geschichten, des Kerzenscheins und des Beisammenseins in der Familie.

Gönnen wir unseren (INTENSIV-)Kindern ein wenig Adventszauber! Es wird ihnen Freude bereiten, Weihnachtslieder zu hören und zu singen, ihr Zimmer weihnachtlich zu schmücken, Kekse zu backen und Geschichten zu hören - mittendrin zu sein im Advent. Es wird auch uns gut tun!

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

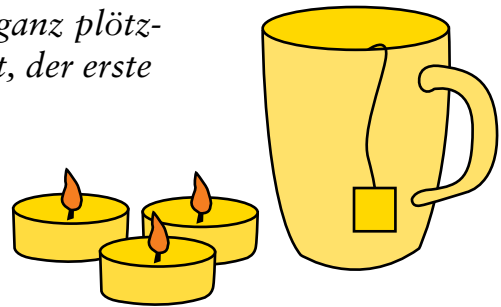
Herzliche Grüße,

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

Liebe Mitglieder, liebe Leser,

wie in jedem Jahr passiert es dann doch wieder ganz plötzlich: Obwohl man damit noch nicht gerechnet hat, der erste Kälteeinbruch ist da und uns wird bewusst, dass der Herbst angekommen ist und es auf den Winter zugeht.

Aber das ist eine Chance für uns, es uns bei Regen und Sturm zuhause gemütlich zu machen und auch wieder etwas Ruhe und Besinnlichkeit einziehen zu lassen.



So haben wir vielleicht die Gelegenheit, die Tage etwas ruhiger anzugehen und uns auf die Vorweihnachtszeit mit all ihrem Stress und Trubel vorzubereiten.



Ich selbst bin jedes Mal gespannt auf das Erscheinen der neuen Mitglieder-Information, die uns durch aktuelle Berichte immer wieder auf's Neue erfreut.

Dafür möchte ich Dir, liebe Rotraut, auch im Namen des Vorstandes herzlich danken.

Ich wünsche Ihnen allen viel Spaß beim Lesen und eine besinnliche Adventszeit.

Bis zum nächsten Jahr

Christiane Kolpatzik

1.Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

HEIKE BECKER – NEUE REGIONALLEITERIN NRW

Liebe Vereinsmitglieder,

wie schon in der letzten Ausgabe erwähnt, habe ich als langjähriges Vereinsmitglied nun die NRW- Regionalleitung von Ariane Oeing übernommen.

Sicher kennen mich und mit mir die Becker's schon viele Mitglieder, für alle anderen folgt eine kurze Vorstellung:



Wir sind die Familie Becker aus Mettmann (das liegt bei Düsseldorf), und wir bestehen aus Heike, Meinolf, Annika (11J.) und Neele, unserem Intensivkind.

Neele ist 8 Jahre alt und ein zufriedenes, sehr selbstbewusstes Mädchen. Sie ist mit der Muskelschwäche nemaline Myopathie zur Welt gekommen und bewegt sich mit ihrem E-Rolli, Tracheostoma und 24 Std.-Beatmung rasant durch die Gegend. Neele geht in die 2.Klasse einer KB –Schule.

Wir haben seit April dieses Jahres das persönliche Budget beantragt und damit unseren kleinen Pflegedienst selbst komplett übernommen.

Wie wir damals zu den Intensivkindern gekommen sind, weiß ich nicht mehr..., aber wir sind heute froh, dass wir dabei sind und freuen uns ALLE auf jedes Treffen, jede Freizeit (wir sind die treuesten "Möhneseeurlauber") und jeden Austausch mit anderen Intensivkinder-Familien.

Ja, und im Laufe der Zeit wurden wir - was wir uns vor 8 Jahren noch nicht träumen ließen - mit der Intensivbetreuung doch so vertraut, dass es letztlich auch nicht ungewöhnlich war, als mir die Frage gestellt wurde, ob ich die Regionalleitung NRW übernehmen möchte. Nach kurzer Abstimmung mit meiner besseren Hälfte gab es dann auch ein deutliches JA!



Als neue Regionalleitung bin ich für jede Anregung dankbar und habe selber auch schon einige neue Ideen. Ob und wie leicht sich diese verwirklichen lassen? Wir werden es sehen.

Mein erstes Regionaltreffen NRW liegt schon hinter mir und da Ariane dieses zum größten Teil noch vorbereitet, der Tag vom "Superpferd" gesponsert und der Therapiehof Feuler uns wieder mal vorzüglich bewirtet hat, war dieses Treffen für mich ein Treffen zum Eingewöhnen.

Hier einige Eindrücke...

Das Andre-Streitenberger-Haus war mit 5 Kindern angereist und diese waren dann sehr glücklich, dass sie ALLE reiten konnten.

Durch Annika und Neele wurden alle Kinder und einige Erwachsene mit Glitzertattoos und im Nagelstudio verschönert!!!!

Die ARD war auch anwesend und hat für eine Reportage einige Momentaufnahmen gemacht.

Es war interessant, ein Regionaltreffen auch einmal von der "anderen Seite" mitzubekommen, auf der Ariane die Geschicke bisher optimal geleitet hat.

Ihr werdet von mir hoffentlich noch vieles sehen, hören und lesen. Ich wäre froh, zahlreiche alte und neue Gesichter in der Regionalgruppe begrüßen und den einen oder anderen Tipp geben zu können, entspannende Treffen vorzubereiten und gute Gespräche führen zu dürfen.

Liebe Grüße

Eure

Heike Becker

Regionalleiterin NRW

INTENSIVkinder zuhause e.V.



SOMMERFERIEN-FREIZEITANGEBOT FÜR KINDER UND JUGENDLICHE IN NIEDERSACHSEN VOM 15. – 19. JULI 2013

Am Montag um 9.30 Uhr ging es los zum Ferienprogramm der INTENSIVkinder. Mein Schulbusfahrer hat meine Krankenschwester Tanja und mich zuhause abgeholt und uns in die Selma-Lagerlöf-Schule in Empelde gebracht. Dort haben wir uns mit 10 Kindern und Jugendlichen getroffen.

Am ersten Morgen war mir das ein bisschen unheimlich, weil ich die anderen nicht so gut kannte, aber nach kurzer Zeit habe ich mich in der Gruppe sehr wohl gefühlt.

Dann kam auch schon der Clown Fanny zu uns. Sie hat mit uns gezaubert und Quatsch gemacht. Und wir haben uns verkleidet. Da sahen wir echt lustig aus und mussten viel lachen.



Am Dienstag war es sehr warm und wir sind Eis essen gegangen. Ich habe Sahne mit Erdbeersoße bekommen. Das mag ich besonders gern. Ansonsten konnten wir das tun, was uns besonderen Spaß macht: ich habe viel gefaulenzt und den anderen beim Schaukeln oder „im Sand spielen“ zugeschaut.

Ich habe mich auch viel mit Pauli „unterhalten“ – es war lustig, dass die anderen uns nicht verstehen konnten...

Am besten gefiel mir der Zoobesuch in Hannover am Mittwoch. Wir sind mit Öffis dorthin gefahren, das war mit den Rollis ganz schön aufregend, hat mir aber Spaß gemacht. Nur meine Krankenschwester Katrin hat zwischendurch ein wenig Panik gehabt, als der Aufzug im Bahnhof



immer wieder stockte. Wir sind dann aber doch heil am Zoo angekommen.

Dort haben wir viele Tiere gesehen und einige haben die Sambesi-Bootsfahrt mitgemacht. Ich mochte Yukon Bay mit den Eisbären, Seehunden und Pinguinen besonders. Durch die Scheibe konnte ich die Seehunde besonders gut sehen. Der eine kam direkt auf mich zu geschwommen - das war klasse!

Mein Highlight am Donnerstag war die Wasserschlacht. Ich habe mit Hilfe Wasserbomben auf die anderen geworfen, mich durfte aber keiner wegen meiner Geräte am Rolli nass machen. Also war ich zum Schluss noch trocken, meine Krankenschwester Katrin aber nass...

Zum Abschluss am Freitag wurde gegrillt und dann kam das „Pferd mit Punkten“, das nicht nur geritten und gestreichelt wurde, sondern auch mit Hand und Fuß bemalt werden konnte. Zuerst hat mir das große Pferd ein wenig Angst gemacht, aber dann durfte es an mir schnuppern...

Wir hatten eine ganz tolle Ferienwoche in Empelde. Meinetwegen hätte die Ferienwoche noch viel länger gehen können...

Das Betreuerteam hat sich ganz viel Mühe gegeben, um uns eine tolle Zeit zu ermöglichen. Dafür möchte ich mich recht herzlich bedanken.

*Madeline Mill,
aufgeschrieben von ihrer Mutter
Seelze*



REGIONALTREFFEN MAL ANDERS – SONNIG UND FARBENFROH 6.REGIONALTREFFEN INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. IM RHEIN-MAIN-GEBIET

Alles begann mit einer GROOOOOSSEN, weißen Wand, viel Sonne und netten Menschen:

Neben einigen Familien mit INTENSIVkindern kamen zahlreiche Mitglieder des Rotary Clubs Schöllkrippen-Kahlgrund, um uns kennenzulernen.

Dank dem Engagement von Frau Schudt, „unserer Wirtin“, finanziert der Rotary Club Schöllkrippen-Kahlgrund zu unseren Regionaltreffen Speis und Trank und so wurde es Zeit, uns auch einmal persönlich kennenzulernen. Es wurde ein gemütlicher Nachmittag, der viel Gelegenheit zum Austausch bot. Jederzeit war ehrliches Interesse spürbar.

Spannend - besonders für die Kinder - blieb vorerst die GROOOOOSSE, weiße (Lein-) Wand!! Was konnte das nur werden? Kino? Theater?



Plötzlich passierte etwas:
2 bunte Gestalten mit roten Nasen, Bademänteln, Wischmob und vielen Eimern betraten den Hof: **Pino** und **Colorina**!

Schnell suchten sich alle einen gemütlichen Platz vor der Wand und schon ging's los! Mit Jonglage,

Clownerie und lustigen Sprüchen wurde unter Mithilfe ALLER (auch Jule, der Hund half mit) aus der weißen Wand schnell eine farbenfrohe Fläche. Aber was nun? Wer sollte dieses Riesenkunstwerk mit nach Hause nehmen? Auch dieses Problem wurde fröhlich diskutiert und schließlich ganz praktisch gelöst: Wenn alle mitgemalt hatten, sollte auch jeder SEIN Bild mit Heim nehmen dürfen. Clown Pino hatte „zufällig“ passende Holzrahmen und ein Riesensmesser dabei. So konnte sich jede Familie ihr Lieblingsstück aus dem Kunstwerk herausschneiden.

Gut, dass zum Schluss auch noch ein Handwerker kam, der die Bilder auf den Rahmen befestigen konnte!!!

Ein rundum gelungener kurzweiliger Nachmittag.

Vielen Dank an alle, die dazu beigetragen haben!!!

Zum Vormerken: Unsere Regionaltreffen 2014 finden am 24.05. und 27.09.14 statt.



*Cordula Ulbrich
Regionalleiterin Rhein-Main
INTENSIVkinder zuhause e.V.*



EIN NACHMITTAG AM BERGHOF SCHÖLLKRIPPEN MIT „UNSEREN“ INTENSIVKINDERN

Seit letztem Jahr haben wir – der Rotary Club Schöllkrippen-Kahlgrund - durch die Vermittlung unserer Freundin Monica Schudt das Regionaltreffen Rhein Main der INTENSIVkinder zuhause unterstützt. Wir werden auch mit dem kommenden Golfturnier unsere Unterstützung ausweiten.

Bei dem diesjährigen Regionaltreffen waren auch einige von uns vor Ort mit dabei. Mit etwas wackelnden Knien, einem aufgeregten Herzen und der bangen Frage „Was erwartet uns“ sind wir mit Kuchen, Dips und Sonstigem zu unserer Freundin Monica Schudt auf den Berghof Schöllkrippen gefahren.

Wir wurden sehr herzlich empfangen und konnten



Cordula Ulbrich, ihren Mann und den kleinen Konrad begrüßen. Konrad hat uns mit seinen lachenden Augen, dem fröhlichen Blick und seiner herzerfrischenden Lebendigkeit sofort geholfen, mittendrin dabei zu sein – ohne Angst.

Nach und nach sind weitere Familien eingetroffen und wir durften einfach dabei sein. Als ob wir schon immer dazugehören. Wir konnten miteinander essen, hatten Zeit für Gespräche und haben die liebevolle Unterhaltung für die Kinder genossen, uns über die Clowns gefreut. Wir konnten die Familien kennenlernen und haben viel von den Kindern und den Eltern gelernt, vor allem die Freude über Kleinigkeiten. Sie haben uns gestattet, die Welt mit anderen Augen zu sehen.

Wir sagen Danke für die besonderen gemeinsamen Stunden, wünschen allen weiterhin diese Kraft, diese Freude, jeden Tag zu schätzen und freuen uns auf das nächste Mal.

*Dagmar Herzog
für den Rotary Club Schöllkrippen-Kahlgrund*

HALTNER ZEITUNG



Celine ist auf Beatmung und künstliche Ernährung angewiesen. Auf dem Pferderücken fühlt sie sich dennoch wohl.

Foto privat

Tag der offenen Stalltür

Forsthaus in Sythen lädt zu Gunsten intensivmedizinisch-betreuter Kinder ein

SYTHEN. Das Forsthaus in Sythen öffnet am 11. August im Rahmen der Aktion „Pferdestärken Münsterland“ seine Stalltüren für Besucher. „Genau genommen haben wir gar keine Stalltüren“, sagt Petra Herrmann. „Unsere Pferde leben im Offenstall. Aber Besucher sind auf jeden Fall herzlich willkommen.“

Der Tag ist nicht nur in die „Pferdestärken Münsterland“ eingebettet, sondern ist auch Bestandteil der Aktion „Super Pferd macht's möglich“. Petra Herrmann ist selbst Mitinitiatorin. Die Aktion haben Pferdefreunde zu Gunsten intensivmedizinisch-betreuter Kinder ins Leben gerufen. „Wir möchten mit unserer Freude am Pferd auch anderen Menschen, denen es nicht so gut geht, den Kontakt zu Pferden ermöglichen.“

Celine, die Tochter der zweiten Vorsitzenden des Vereins „Intensivkinder e.V.“ ist regelmäßig zu Gast am Forsthaus, um ihren vierbeinigen Freund, Fjordpferd Balu, zu besuchen. Die Elfjährige ist auf Beatmung und künstliche Ernährung angewiesen. Aber ihr geht es vergleichsweise gut. Mit Hilfe von ihrer Mutter, einer Krankenschwester, sowie von Petra Herrmann und nicht zuletzt mit Hilfe von Balu kann sie regelmäßig die Natur vom Pferderücken aus erleben.

„Doppelte Freude“

Für die meisten Kinder des Vereins gestaltet sich der Kontakt zu Pferden schwieriger. Da sind Aufstiegsrampen, Lifte und spezielle Haltegurte notwendig. Aus diesem Grund sind die Intensivkinder regelmäßig auf dem Thera-

piehof Feuler in Marl zu Gast. „Wir haben die Aktion gestartet, damit diese kranken Kinder aufs Pferd kommen. Denn die Kinder sind ja nicht nur krank, sie sind ganz normale Kinder, die Pferde lieben. Mit dem Erlös des Tages der offenen Stalltür wird es intensivmedizinisch-betreuten Kindern ermöglicht, aufs Pferd zu kommen“, versichert Petra Herrmann. Und: „Wenn wir mit unseren Pferden, die uns Freude machen, kranken Kindern eine Freude machen können – dann trifft das Sprichwort 'Geteilte Freude ist doppelte Freude' doch in vollem Umfang zu.“

Die Besucher erwartet zwischen 10.30 und 18 Uhr ein abwechslungsreiches Programm rund ums Pferd. „Und um den Hund“, ergänzt Pferdefreundin Lisa Herrmann. Das „Hundezentrum Haltern

am See“ gibt Einblicke in den Hundesport „Agility“. Besucherhunde dürfen nicht nur zuschauen, sondern den Agilityparcours selbst unter Anleitung der Trainer Jörg Wortmann und Thorsten Möller ausprobieren (gegen 12.40 Uhr). Wer mag, darf seinen Hund zum „Schnupper-Spaß-Turnier“ anmelden. Meldungen sind bis eine halbe Stunde vor dem Start (gegen 17.30 Uhr) möglich.

Außerdem warten Showdarbietungen mit Pferden, ein Mitmachzirkus, eine Hofrallye, Kaffee und Kuchen auf große und kleine Besucher.

www.intensivkinder.de
www.das-superpferd.de

Autofahrende Besucher werden gebeten, entlang des Stockwieser Damms zu parken. Am Forsthaus selbst bestehen keine Parkmöglichkeiten.

Quelle:
Haltener
Zeitung,
Nr. 174,
31. Woche vom
29. Juli 2013

REGIONALGRUPPE HESSEN: NETZWERK „BRÜCKEN BAUEN – ENGAGEMENT FÜR SCHWERSTKRANKE KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE“

Der diesjährige Hessentag fand im Juni in Kassel statt. Eine gute Gelegenheit für das neugegründete Netzwerk "Brücken bauen", sich einer breiten Öffentlichkeit vorzustellen.

"Brücken bauen" ist ein informelles Netzwerk von mehreren Vereinen in Kassel und Region, das sich für die Belange von schwersterkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen einsetzt.

So entstand die Idee, gemeinsam einen Stand beim Hessentag zu gestalten.

Im Netzwerk haben sich zusammengeschlossen: (Aufzählung hier ohne „e.V.“):

- INTENSIVkinder zuhause
- IntensivLeben
- Verein für das krebskranke Kind (eng gekoppelt an die Einrichtung „Elternhaus Kassel“)
- Heilhaus Kassel
- Freunde der Neuropädiatrie
- Kinder Palliativteam Nordhessen
- Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel

Ein erstes Projekt von "Brücken bauen" lag daher in der Organisation eines Standes, der für die 10-tätige Dauer des Hessentags täglich besetzt war, um auf das Netzwerk aufmerksam zu machen. Jeweils zwei Vereine waren nach einem im Vorfeld ausgearbeiteten „Stand-Besetzungsplan“ zeitgleich vor Ort. Infomaterial lag jederzeit von allen Vereinen aus. Bei unterschiedlichen Aktionen (Luftballon-Weitflug, Sinnesparcours, Kinderschmin-

ken) gab es viele Gelegenheiten, ins Gespräch zu kommen.

An den Tagen, an denen die Vereine INTENSIVkinder zuhause und IntensivLeben den Stand betreuten, durfte sich bewegt werden. Christine Wagner-Behrendt hatte ein Trampolin und ein Pulsoximeter organisiert, um kleinen und großen Sportlern den Zusammenhang zwischen körperlicher Anstrengung und Herzfrequenz deutlich zu machen. Außerdem wurde der Hunger von Isabell, einer attraktiven (Puppen-)Schönheit mit blondem Lockenkopf, durch das Sondieren einer Fruchtmahlzeit über die PEG gestillt. Michel, burschikoser (Puppen-)bursche, tracheotomiert, saß trotz der Hitze stundenlang in seinem Rolli und hatte die Aufgabe übernommen, die Hessentagsbesucher auf den Stand aufmerksam zu machen.

Dem Elternhaus Star Care sei an dieser Stelle gedankt dafür, dass wir uns regelmäßig dort treffen können, sowie dem Heilhaus Kassel, das uns im Vorfeld ihre Räumlichkeiten (bei einem reichhaltigem Frühstück) zu einer gegenseitigen Vorstellungsrunde zur Verfügung gestellt hatte.

*Christiane Gering
Regionalleiterin Hessen,
INTENSIVkinder zuhause e.V.*



Schüler laufen und helfen

Kardinal-Döpfner-Schule: Sponsorenlauf bringt 1500 Euro für Elternselbsthilfeverein »Intensivkinder Zuhause«

GROSSWALLSTADT/NIEDERBERG. Laufen und helfen – so das Motto, unter dem der Sponsorenlauf der Kardinal-Döpfner-Schule (KDS) Großwallstadt/Niederberg im Juli 2013 stand. Aus dem Erlös dieses Sponsorenlaufes im Sommer spendete die Schule jetzt für den Verein Intensivkinder Zuhause 1500 Euro. Gemeinsam mit Konrektor Horst Kern (links) überreichte Schulleiter Ludwig Adrian (rechts) diesen Betrag an Frau Cordula Ulbrich und ihren fünfjährigen Sohn Konrad.

Lebenswichtige Medizintechnik

Frau Ulbrich ist die Regionalvertreterin des Elternvereins für Familien mit intensivpflegebedürftige Kinder, die ohne medizinische Geräte wie beispielsweise Beatmung, Sauerstoffgeräte und Ernährungspumpen ihr Leben eher in der Intensivstation eines Krankenhauses verbringen müssten als zu Hause. Der kleine Konrad lebt wegen einer Fehlbildung der Atemwege seit seinem 5. Lebensmonat mit einem Luftröhrenschnitt und wurde bis vor kurzem noch im Schlaf beatmet. Trotz dieses Handicaps besucht Konrad den Regellkindergarten und möchte im nächsten Schuljahr eingeschult werden.

Frau Ulbrich erläuterte die Arbeit des Elternselbsthilfevereins, in dem sich seit der Gründung im Jahre 2001 Eltern schwerstpflegebedürftiger Kinder zusammengetan haben, um sich gegenseitig zu helfen und den Alltag rund um das Intensivkind zu erleichtern. In 13 Bundesländern ist dieser Elternselbsthilfeverein mit regionalen Kontaktstellen zu finden. Bundesweit sind »nur« zirka 1500 Kinder auf intensivmedizinische Versorgung angewiesen, Kontakte zu Gleichbetroffenen und Erfahrungsaustausch sind damit sehr erschwert.

Hilfe für »normale« Urlaub

Das Geld der KDS soll vor allem für eine Familienfreizeitmaßnahme im Sauerland genutzt werden. Dort wird einmal im Jahr für eine Woche Familien mit Intensivkindern die Möglichkeit gegeben, »normal« Urlaub zu machen. Familien mit Intensivkind sind darauf angewiesen, bis zu 24 Stunden am Tag Unterstützung durch



Konrektor Horst Kern (links), der fünfjährige Konrad Ulbrich und Rektor Ludwig Adrian (rechts) bei der Spendenübergabe.

qualifizierte Kinderkrankenschwester zu nutzen, die über die Krankenkassen finanziert wird. Nur so ist ein annähernd normales Familienleben für alle Eltern und Geschwister zu erreichen. Die Lebenssituation der Intensivkinder kann jederzeit und oft plötzlich in eine lebensbedrohliche Krise geraten in der sekundenschnelles, korrektes Handeln erforderlich ist. Dies kann eine Familie nicht über – hoffentlich – viele Jahre alleine leisten.

Bei einem Familienurlaub mit Intensivkind muss dieser Personalstab

mitfahren – eine immense finanzielle und logistische Belastung für die Familien, die dazu führt, dass gemeinsame Urlaube unmöglich werden. Der Verein Intensivkinder Zuhause finanziert über Spenden die Verpflegung und Unterbringung für das erforderliche Pflegepersonal, die Aufstellung von Pflegebetten und Sauerstofftanks an dem Urlaubsort. Dazu kommen ein qualifiziertes Team aus Helferziehungspflegern, die mit Intensivkindern und Geschwistern ein buntes Ferienprogramm auf die Beine stellen. Um rund 20 Familien mit ih-

rem Helferstab (zwei bis drei Krankenschwestern pro Familie im Schichtdienst) diesen einwöchigen Aufenthalt zu ermöglichen, ist trotz Eigenanteilen der Familien jährlich ein Spendenvolumen von etwa 30.000 Euro erforderlich.

Nur wenn diese Summe rechtzeitig zusammenkommt, kann die Freizeit angeboten werden. Wie viel Glück und Lebensfreude diese Freizeit gibt, darüber kann sich jeder auf der Vereinshomepage www.intensivkinder.de unter Galerie/Familienfreizeit ein Bild machen. Kardinal-Döpfner-Schule

Quelle: MAIN-ECHO vom Freitag den 18. Oktober 2013

KOSTENÜBERNAHME FÜR EIN ASSISTENZZIMMER BEIM ARBEITGEBERMODELL

BSG, Urteil vom 28.02.2013 – Az: B 8 SO 1/12 R

Streitig ist die Gewährung höherer Leistungen nach dem SGB XII für Aufwendungen für ein Assistenzzimmer zur Unterbringung der angestellten Pflege- und Betreuungskräfte.

Der 1973 geborene Kläger leidet u.a. an einer weit fortgeschrittenen Duchenne'schen Muskeldystrophie und einer beatmungspflichtigen respiratorischen Insuffizienz. Er ist auf Rund-um-die-Uhr-Pflegeleistungen und Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung angewiesen. Er ist in die Pflegestufe III unter zusätzlicher Anerkennung als Härtefall eingestuft; zudem ist ihm ein Grad der Behinderung (GdB) von 100 und u. a. das Merkzeichen „H“ zuerkannt.

Nach seinem Abitur lebte der Kläger während seines Studiums in einem Studentenwohnheim. Seine Betreuung wurde dort im Rahmen des sog. Arbeitgebermodells durch eine 24-Stunden-Assistenz sichergestellt (individuelle Schwerstbehindertenbetreuung). Die Kosten hierfür wurden vom Sozialhilfeträger als Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen übernommen.

Sicherstellung von Betreuung und Pflege mittels Arbeitgebermodell

Nach Abschluss seines Studiums beantragte der Kläger im Juli 2004 wegen seines Umzugs in eine Mietwohnung die Übernahme der Kosten für die persönliche Assistenz im Rahmen des Arbeitgebermodells. Seine Betreuung und Pflege stellte der Kläger durch von ihm selbst angeworbene Kräfte sicher. Deren Einarbeitung erfolgte nach seinen Anweisungen und durch die bereits vorhandenen Assistenzkräfte. Sie arbeiteten in 24-Stunden-Schichten bei einer Arbeitszeit von 16:00 Uhr bis um 16:00 Uhr des Folgetages mit mehrtägigen Pausen.

Aufgrund seiner Pflegebedürftigkeit sei die Anwesenheit eines Assistenten auch in den Nachtstunden dringend erforderlich. Er beantragte außerdem die Teilübernahme der Mietkosten, da er ein zweites Zimmer für die Pflegepersonen benötige. Seine Assistenten müssten für Ruhephasen eine Rückzugsmöglichkeit haben. Als Arbeitgeber sei er zudem verpflichtet, eine angemessene Schlafmöglichkeit zur Verfügung zu stellen.

Von September 2005 bis Ende 2007 und von Juli 2008 bis Juni 2011 übte der Kläger eine sozialversicherungs-

pflichtige Beschäftigung aus. Bereits zum 01.11.2004 hatte er eine etwa 63 qm große Wohnung angemietet, ein ca. 16 qm großer Raum wurde als Assistenzzimmer eingerichtet und als solches auch genutzt.

Gehören Kosten für ein Assistenzzimmer zum allgemeinen Lebensunterhalt?

Dem Antrag auf Gewährung von Leistungen der Hilfe zur Pflege gem. SGB XII gab der beklagte Sozialhilfeträger statt. Er bewilligte im Rahmen des Arbeitgebermodells monatliche Leistungen in Höhe von ca. 11.500 Euro. Hierbei wurden fünf Vollzeitpflegekräfte ohne qualifizierte Ausbildung berücksichtigt. Die Übernahme anteiliger Mietkosten für die Unterbringung der Pflegepersonen lehnte der Beklagte ab. Insoweit handele es sich um Kosten der Unterkunft und damit um einen Bedarf, der im Rahmen der Hilfe zum Lebensunterhalt bzw. der Grundsicherungsleistungen zu berücksichtigen sei. Seinen Lebensunterhalt könne der Kläger jedoch durch seine Eltern sicherstellen.

Mit seiner im Januar 2006 erhobenen Klage begehrt der Kläger zusätzliche Leistungen in Höhe eines Drittels der monatlichen Warmmiete. Ihm sei nicht zuzumuten, seinen aufgrund der Pflegebedürftigkeit bestehenden behinderungsbedingten Mehrbedarf selbst zu decken.

Das SG hat den beklagten Sozialhilfeträger verurteilt, die anteiligen Kosten für das der jeweiligen Pflegeperson zur Verfügung gestellte Zimmer zu übernehmen. Der Kläger organisiere seine Pflege im Rahmen des sog. Arbeitgebermodells selbst. Kosten, die sich aus der Arbeitgeberstellung ergäben, seien gem. § 65 Abs. 1 SGB XII vom Sozialhilfeträger zu übernehmen.

In ihrer Berufung gegen das Urteil führt die Beklagte aus, weder SGB II noch SGB XII sähen eine Kostenübernahme für ein Assistenzzimmer vor. Auch sei dem Kläger zuzumuten, in drei Schichten zu je acht Stunden betreut zu werden.

Das LSG hat die Berufung als unbegründet zurückgewiesen. Der Kläger habe, wie das SG zu Recht entschieden habe, einen Anspruch auf weitere Leistungen für die Kosten des Assistenzzimmers aus § 65 Abs. 1 S. 2 SGB XII (Hilfe zur Pflege nach dem Arbeitgebermodell). Bei den vom Kläger angestellten Personen

handele es sich um besondere Pflegekräfte i. S. v. § 65 Abs. 1 S. 2 SGB XII. Unschädlich sei, dass sie über keine formale pflegerische Ausbildung verfügten. Der Begriff der besonderen Pflegekraft im SGB XII weiche von dem der geeigneten Pflegekraft i. S. v. § 36 Abs. 1 SGB XI ab.

Aufwendungen für ein Assistenzzimmer sind Pflegekosten

Die im Streit stehenden Aufwendungen für das Assistenzzimmer seien angemessene Kosten i. S. v. § 65 Abs. 1 S. 2 SGB XII. Hier könne letztlich dahinstehen, ob bereits eine spezielle arbeitsrechtliche Verpflichtung des Klägers zur Vorhaltung eines Ruheraumes bestehe. § 65 Abs. 1 S. 2 SGB XII lege tendenziell ein eher weites Verständnis nahe. Der Begriff der angemessenen Kosten sei auf die „Heranziehung der Pflegekraft“ bezogen. Dies spreche für die Berücksichtigung nicht nur der unmittelbar durch die Arbeitsleistung verursachten Kosten, sondern auch damit im Zusammenhang stehender „Nebenkosten“.

Das Bundessozialgericht (BSG) hat die vorinstanzlichen Entscheidungen bestätigt. Der Kläger habe gem. § 19 Abs. 3 i. V. m. §§ 61 Abs. 1, 65 Abs. 1 SGB XII einen Anspruch auf Übernahme der anteiligen Kosten der Unterkunft für die von ihm beschäftigten Pflegepersonen.

Bei dem in der Sozialhilfe privilegierten Arbeitgebermodell sind neben den Personalkosten als Hilfe zur Pflege auch erforderliche Sachkosten zu übernehmen, die aufgrund der Mitbenutzung der Wohnung durch die Pflegepersonen - beispielsweise für ein Assistenzzimmer - entstehen.

Dem könne nicht entgegengehalten werden, bei den geltend gemachten Kosten handele es sich um Hilfe zum Lebensunterhalt, für die ungünstigere Regelungen über die Berücksichtigung von Einkommen gälten. Ergeben sich Kosten für die Wohnung notwendigerweise im Zusammenhang mit erbrachten Leistungen der Hilfe zur Pflege und werde der Inhalt der Leistung von den Regelungen über Pflegeleistungen erfasst, erfordere das Leistungsziel die Anwendung der (günstigeren) Vorschriften der Hilfe zur Pflege über die Berücksichtigung von Einkommen. Hier seien die Ko-

sten für die Wohnungsnutzung untrennbar mit der Sicherstellung der häuslichen Pflege des Klägers verbunden; denn das Assistenzzimmer werde allein zu diesem Zweck vorgehalten.

Anmerkung von Norbert Schumacher

Das Arbeitgeber- bzw. Assistenzmodell hat seine gesetzliche Grundlage in § 66 Abs. 4 SGB XII. Die Norm ermöglicht die Übernahme von Kosten für Pflegekräfte, die vom pflegebedürftigen Menschen selbst beschäftigt werden. Diese Pflegekräfte müssen weder bei einem zugelassenen Pflegedienst angestellt noch selbst von den Pflegekassen zugelassen sein. Nach Ansicht des BSG ist das in § 66 Abs. 4 S. 2 SGB XII geregelte Arbeitgebermodell gesetzlich privilegiert. Daher müsse seine konkrete Ausgestaltung grundsätzlich dem pflegebedürftigen Menschen überlassen bleiben.

Allerdings hat der anerkannt pflegebedürftige Mensch für diesen Fall nur Anspruch auf das Pflegegeld gem. § 37 SGB XI; eine Inanspruchnahme der Sachleistung (§ 36 SGB XI) ist ihm verwehrt. Abzüglich des Pflegegeldes nach SGB XI, welches in voller Höhe angerechnet wird, muss der Sozialhilfeträger gem. § 65 SGB XII die Kosten für die beim pflegebedürftigen Menschen angestellten Pflegekräfte übernehmen.

In vielen Fällen ist das Arbeitgebermodell, das vielen behinderten Menschen ein weitgehend selbstbestimmtes Leben ermöglicht, finanziell betrachtet auch für den Sozialhilfeträger attraktiv. Die Übernahme der Kosten eines ambulanten Pflegedienstes fallen meist höher aus, da ein pflegebedürftiger Mensch auch nicht gelernte Pflegekräfte beschäftigen darf.

Prüfungsfolge beim Mehrkostenvorbehalt beachten

Anders verhält es sich bei besonders zeitaufwändiger Pflege, insbesondere der sog. Rund-um-die-Uhr-Pflege. Die Sozialhilfeträger fordern dann häufig einen Umzug in eine Pflegeeinrichtung, weil dies kostengünstiger sei. Die Frage, ob ein pflegebedürftiger Mensch auf eine stationäre Einrichtung verwiesen werden darf, beurteilt sich im Sozialhilferecht nach dem § 9 (Sozialhilfe nach der Besonderheit des Einzelfalles) und dem in § 13 Abs. 1 SGB XII geregelten Mehrkostenvorbehalt. Der grundsätzliche Vorrang ambulanter

Leistungen soll nicht gelten, wenn eine Unterbringung in einer stationären Einrichtung zumutbar und eine ambulante Leistung mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden ist.

In diesem Zusammenhang wird häufig übersehen, dass sich die Frage, ob eine ambulante Leistung zu unverhältnismäßigen Mehrkosten führt, erst dann stellt, wenn zuvor die Unzumutbarkeit des Wechsels in eine stationäre Einrichtung verneint wurde. Nach der eindeutigen gesetzlichen Regelung in § 13 Abs. 1 S. 4 bis 6 SGB XII ist nach Feststellung der Unzumutbarkeit ein Kostenvergleich nicht mehr vorzunehmen.

Besitzstandsregelung steht Geltendmachung des Mehrkostenvorbehalts entgegen

Im vorliegenden Fall war weder eine Prüfung der Zumutbarkeit noch der eventueller Mehrkosten vorzunehmen. Der Kläger konnte sich auf die Besitzstandsregelung des § 130 SGB XII berufen. Für Personen, deren Betreuung am 26.06.1996 durch von ihnen beschäftigte Personen oder ambulante Dienste sichergestellt wurde, gilt § 3a BSHG in der damals geltenden Fassung. Die Regelung garantiert den Status der ambulanten Betreuung. Da der Gesetzgeber für diesen Personenkreis den bisherigen Zustand der ambulanten Betreuung sichern wollte, sind deren mit der ambulanten Betreu-

ung verbundenen erheblichen Mehrkosten unbefristet zu übernehmen.

Die Zuordnung der Kosten für ein Assistenzzimmer zu den Leistungen der Hilfe zur Pflege ist vor allem in den Fällen von Bedeutung, in denen eigene Einkünfte vorhanden sind. Das Einkommen einer pflegebedürftigen Person soll geschützt werden als bei Beziehern von Leistungen der Grundsicherung. Gem. § 85 SGB XII ist bei Leistungen zur Pflege (und der Eingliederungshilfe) Einkommen erst oberhalb des zweifachen Regelsatzes anzurechnen.

Antrag auf Persönliches Budget ist keine Voraussetzung für das Arbeitgebermodell

Zu Recht hat das LSG darauf hingewiesen, dass es sich bei den Leistungen im Zusammenhang mit dem Arbeitgebermodell nicht um ein trägerübergreifendes Persönliches Budget (PB) handele. Der Kläger erhalte seine Leistungen als Individualleistungen. Er habe die Leistungen nicht als PB beantragt. Für die Leistungserbringung in Form eines PB seien bestimmte formale und verfahrensrechtliche Voraussetzungen zu erfüllen.

*Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 3/13 Seite 129f.,
September 2013*

KINDERGELD

KEINE KINDERGELDABZWEIGUNG, WENN DAS KIND IM HAUSHALT DER ELTERN LEBT

BGH, Urteil vom 18.04.2013 – Az: VR48/11

Zwischen den Beteiligten ist streitig, ob und ggf. in welcher Höhe das Kindergeld an den Sozialhilfeträger abgezweigt werden darf.

Die Beigeladene bezog Kindergeld für ihren schwerbehinderten Sohn, der mit ihr gemeinsam in einem Haushalt lebt. Der Sohn bezieht Leistungen der Grundsicherung. Die Beigeladene erhält keine Sozialhilfeleistungen.

Im September 2010 beantragte der Sozialhilfeträger (Kläger) bei der beklagten Familienkasse die Abzweigung des Kindergeldes unter Hinweis auf die von ihm an den Sohn gewährte Grundsicherung in Höhe von 402,45 Euro. Die Familienkasse lehnte den Antrag des Klägers ab, da die Beigeladene nach eigenen Angaben monatlich für ihren Sohn behinderungsbedingte Mehrausgaben von durchschnittlich

etwa 376 Euro erbringe, die deutlich das Kindergeld überstiegen.

Den Einspruch des Klägers wies die Familienkasse zurück. Auch die Klage vor dem FG Sachsen-Anhalt blieb erfolglos. Das FG führte aus, dass die Abzweigung von Kindergeld an den Sozialhilfeträger grundsätzlich ausscheide, wenn das Kind im Haushalt der Eltern lebe und Grundsicherung erhalte. Es sei zu unterstellen, dass die selbst keine Sozialhilfe beziehenden Eltern (Kindergeldberechtigten) mindestens den Kindergeldbetrag für den Unterhalt ihres Kindes aufwenden. Die Einschränkung des Untersuchungsgrundsatzes im Kindergeldverfahren sei im Hinblick auf § 43 Abs. 2 SGB XII gerechtfertigt, so dass die tatsächlich erbrachten Unterhaltsleistungen des Kindergeldberechtigten nicht zu berechnen seien. Die Zahlung von Grundsicherung an das Kind lasse nicht den Schluss zu, dass die Eltern keinen Unterhalt leisten. Auch könne der Kindergeldberechtigte im Rahmen eines Abzweigungsverfahrens nicht verpflichtet werden, ein Haushaltsbuch zu führen.

Abzweigung des Kindergelds steht im Ermessen der Familienkasse

Der BFH wies die Revision des Klägers zurück, da die Voraussetzung für eine Abzweigung des Kindergeldes nach § 74 Abs. 1 EStG nicht vorgelegen hätten.

§ 74 Abs. 1 EStG stelle die Abzweigung in das Ermessen der Familienkasse. Nach § 102 FGO habe das Gericht daher nur zu prüfen, ob Ermessensfehler vorlägen. Dies sei vorliegend nicht der Fall. Vielmehr läge im vorliegenden Fall eine Ermessensreduzierung auf Null vor, da jede andere Entscheidung als die Ablehnung der Abzweigung ermessensfehlerhaft gewesen wäre.

Nach der ständigen Rechtsprechung des BFH sei eine Abzweigung des Kindergeldes an den Sozialhilfeträger ermessensfehlerhaft, wenn die von den Eltern an das Kind erbrachten Unterhaltsleistungen mindestens so hoch seien wie das Kindergeld. Der BFH habe bereits letztes Jahr im einstweiligen Rechtsschutz entschieden, dass eine Abzweigung nicht in Betracht komme, wenn die Eltern durch Übernahme eines Kostenbeitrags und durch Gewährung von Unterkunft Unterhaltsleistungen in Höhe des Kindergeldbeitrages für ihr Kind leisteten, das nichtvollstationär betreut werde, sondern über Nacht und an freien Tagen im Haushalt der Eltern lebe.

Ermessenslenkende Verwaltungs- Vorschrift zu beachten

Auch die Dienstanweisung zur Durchführung des Familienleistungsausgleiches nach dem X. Abschnitt des EStG zu § 74 Abs. 1 EStG folge dieser Rechtsprechung. Dabei handele es sich um eine Verwaltungsvorschrift, die ermessenslenkend wirke. Nach der zum Entscheidungszeitpunkt gültigen Fassung der Dienstanweisung komme eine Abzweigung grundsätzlich nicht in Betracht, wenn zum einen das Kind im Haushalt der Eltern lebe oder zum anderen Unterhaltsleistungen erbracht würden, die das Kindergeld überstiegen.

Bei der Ermessensüberprüfung müssten die Finanzgerichte auch Verwaltungsvorschriften beachten, wenn sich diese innerhalb der Grenzen hielten, die das Grundgesetz und die Gesetze der Ausübung des Ermessens setzten. Denn Verwaltungsvorschriften, die in der Praxis regelmäßig angewendet würden, führten zu einer Selbstbindung der Verwaltung, die nach Art. 3 GG zu berücksichtigen sei.

Da nach den bindenden Feststellungen des FG feststehe, dass der Sohn der Beigeladenen in ihrem Haushalt lebe und die Beigeladene selbst keine Sozialleistungen beziehe, sei die Ablehnung der Abzweigung im Hinblick auf die ermessenslenkende Verwaltungsvorschrift als rechtmäßig anzusehen. Es sei nicht entscheidungserheblich, ob die Familienkasse bei der Ablehnung der Abzweigung zu Recht und ohne Verstoß gegen die Verpflichtung zur einwandfreien erschöpfenden Sachverhaltsaufklärung davon ausgegangen sei, dass der Beigeladene für den Unterhalt ihres Sohnes neben der Haushaltsaufnahme monatliche Aufwendungen von mehr als 184 Euro entstanden seien.

Unterhaltsbegriff des § 74 EStG zivilrechtlich zu bestimmen

Die vom Kläger an den Sohn der Beigeladenen erbrachten Leistungen der Grund- Sicherung stünden dem nicht entgegen. Der Unterhaltsbegriff in § 74 EStG sei zivilrechtlich zu bestimmen. Die Unterhaltspflicht der Eltern umfasse nach § 1610 BGB den gesamten Lebensbedarf und knüpfe an die Lebensstellung des Berechtigten an. Sie gehe daher weiter als die Leistungen zur (Zünder)sicherung, die sich nur auf den notwendigen Lebensunterhalt erstreckten. Auch wenn der notwendige

Lebensunterhalt durch die Grundsicherung gedeckt sei, könne demnach daraus nicht hergeleitet werden, dass weitere Unterhaltsleistungen der Eltern nicht zu berücksichtigen seien.

Anmerkung

Die Entscheidung des BFH ist zu begrüßen. Zwar wird der notwendige Lebensunterhalt des Kindes durch die Leistungen der Grundsicherung gedeckt. Der BFH erkennt mit seiner Entscheidung aber an, dass Eltern für ihre mit ihnen in einem Haushalt lebenden Kinder in aller Regel weitergehende Unterhaltsleistungen erbringen. Daher hatte der BFH offenbar keine Zweifel daran, dass sich die damals geltende ermessenslenkende Verwaltungsvorschrift, mit der diese Lebenswirklichkeit umgesetzt wird, innerhalb der Grenzen hält, die das Grundgesetz und die Gesetze der Ermessensentscheidung setzen.

BFH hat keine Zweifel an der Verwaltungsvorschrift

Auch die aktuell geltende Verwaltungsvorschrift regelt weiterhin in D 74.1.2, Abs. 2 S. 2 und 3, dass eine Abzweigung ausscheidet, „wenn der Berechtigte regelmäßig Unterhaltsleistungen erbringt, die den Betrag des anteiligen Kindergeldes übersteigen“. „Davon ist grundsätzlich auszugehen, wenn das Kind in den Haushalt des Berechtigten aufgenommen worden ist“.

Abweichung von Verwaltungsvorschriften in atypischen Fällen möglich

Dem in der Dienstanweisung verwendeten Wort „grundsätzlich“ muss jedoch eine wichtige Botschaft entnommen werden: Die Verwaltung kann von der durch Anwendung einer Verwaltungsvorschrift entstehenden Verwaltungspraxis im Gegensatz zu Gesetzen in besonders gelagerten Ausnahmefällen abweichen. Deshalb sollten Eltern auch weiterhin gegenüber der Familienkasse darlegen können, dass sie tatsächlich Aufwendungen in Höhe des Kindergeldes für ihre Kinder erbringen. Denn wenn dies nicht der Fall ist, ist die Familienkasse berechtigt, von ihrer Verwaltungspraxis abzuweichen.

Abzweigung bei Eltern in Transferleistungsbezug

Die aktuelle Verwaltungsvorschrift enthält einen Hinweis auf die Entscheidung des BFH vom 17.12.2008,

wodurch sich die Verwaltung diese Rechtsprechung im Rahmen ihrer Verwaltungspraxis zu Eigen gemacht hat. Nach Ansicht des BFH sei davon auszugehen, dass Eltern voll jähriger behinderter Kinder, die selbst auf staatliche Transferleistungen wie ALG II angewiesen seien, nicht in der Lage seien, tatsächlich den Unterhalt für ihre Kinder mitzufinanzieren. Denn die bezogenen staatlichen Leistungen seien in ihrer Höhe so bemessen, dass die Kindergeldberechtigten damit lediglich ihren eigenen Lebensunterhalt finanzieren könnten. Der Lebensunterhalt der Kinder würde dagegen über die den Kindern selbst gewährten staatlichen Leistungen (wie bspw. Leistungen der Grundsicherung) abgedeckt.

Hinweis für die Praxis:

Grundsätzlich besteht kein Recht zur Abzweigung von Kindergeld, wenn das Grundsicherung beziehende Kind im Haushalt der Eltern lebt und diese selbst keine staatlichen Leistungen in Anspruch nehmen. Der BFH verlangt jedoch seiner bisherigen Rechtsprechung folgend, dass die tatsächlichen Aufwendungen der Eltern so hoch sein müssen wie das Kindergeld. Davon wird bei dieser Fallkonstellation (Wohnen im elterlichen Haushalt) grundsätzlich ausgegangen.

Beziehen die Eltern dagegen selbst staatliche Transferleistungen, ist im Gegensatz dazu grundsätzlich davon auszugehen, dass die Eltern nicht zum Lebensunterhalt ihres Kindes beitragen, selbst wenn es in ihrem Haushalt lebt.

In Fällen, in denen das Kindergeld derzeit abgezweigt wird, obwohl der kindergeldberechtigte Elternteil keine Transferleistungen erhält, mit seinem Kind gemeinsam in einem Haushalt lebt und Aufwendungen in Höhe des Kindergeldes tätigt, sollte die kindergeldberechtigte Person unter Hinweis auf die Entscheidung des BFH an seine Familienkasse herantreten und um eine Überprüfung der Abzweigungsentscheidung bitten. (Ax)

*Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 3/13 Seite 158f.,
September 2013*



FAMILIENFREIZEIT 2013 – MÖHNESEE DIE FÜNFTE FREIZEIT – SOMMER – SONNENSCHEN...

Kaum zu glauben, aber es war schon wieder soweit, der Samstag war da und die Familienfreizeit sollte beginnen, also machte ich mich mit meinem vollgepackten Auto gutgelaunt auf den Weg zum Möhnesee.

Für mich war es in diesem Jahr die 5. Freizeit am Möhnesee und während der Autofahrt dachte ich darüber nach, was ich dort in den letzten

Jahren so erlebt hatte. Es war immer sehr schön, und so freute ich mich auf eine entspannte Woche in Möhnesee-Günne.

Es gab dieses Mal für die Freizeit kein spezielles Thema, aber in einem war ich mir mit den Kinderbetreuern (und glücklicherweise auch mit den Wetterfröschen) einig: das Wetter sollte super werden und so war geplant, möglichst viel Zeit draußen in den schönen Außenanlagen des Heinrich-Lübke-Hauses zu verbringen und die Sonne und die frische Luft zu genießen.

Im Haus am Möhnesee konnte ich dann am späten Vormittag die fleißigen Helfer, nämlich die Mitarbeiter der Sanitätshäuser, welche uns die Lifter und Pflegebetten lieferten, beobachten und war beeindruckt, wie das alles so klappte. Nach und nach kamen zuerst die Kinderbetreuer an. Sie nahmen es dann in die Hand, die Aufenthaltsräume für die Ankunft der



Familien vorzubereiten und zu schmücken und schon nach kürzester Zeit war die Arbeit erledigt.

Am Nachmittag sind dann auch alle Familien (einschließlich meiner Familie) eingetroffen. Nach einer wie immer herzlichen Begrüßung der Eltern und Kinder untereinander (viele kannten sich schon aus vergangenen Freizeiten) ging es daran, alle mitgebrachten Koffer und Kisten auspacken, was sich ja bei uns manchmal eher anfühlt wie ein Umzug anstatt einer Fahrt in die Ferien ...

Als das erledigt war, kam so langsam ein leichtes Urlaubsfeeling auf und wir konnten beginnen, es nach der teilweise recht langen und anstrengenden Anreise zu genießen.

Auch die Begrüßungsrunde war locker und entspannt, alle freuten sich auf das Programm der kommenden Woche.

Der Sonntag begann mit der gemeinsamen Morgenrunde, alle fanden Spaß daran, wieder gemeinsam zu singen. Dann wurden an die Kinder T-Shirts mit dem Aufdruck Möhnesee 2013 zum Selbstgestalten verteilt.



Diese wurden im Laufe der Woche mit viel kreativem Geschick sehr individuell gestaltet, die Kinder hatten tolle Ideen und so hat nun jedes Kind ein nettes Andenken an diese Freizeit.

Den Sonntag gingen wir ganz ruhig an, wir begannen mit unserem obligatorischen Spaziergang zur Talsperre und genossen den herrlichen Sonnenschein.

So begann unsere Freizeitwoche sehr angenehm und die Kinder hatten am Abend die Möglichkeit, mit den Betreuern einen DVD-Abend mit dem Film Rapunzel – neu verfilmt – zu verbringen, anschließend waren wohl alle nach einem so ereignisreichen Sonntag recht müde

Die Eltern nutzten den kinderfreien Abend, um sich in gemütlicher Runde zusammzusetzen, an der Bar an der Staumauer einen Cocktail zu trinken oder auch nur einfach in aller Ruhe die Seele baumeln zu lassen ...

So konnte jeder auf seine eigene Art den Abend genießen.

Am Dienstag gab es dann ein Highlight speziell für die Eltern. Wir hatten die Möglichkeit, uns auf der Freilichtbühne Herdringen das Musical „Sugar-Manche mögen’s heiß“ anzusehen. Bei einem Kultgetränk, einer Kleinigkeit zu Naschen und zu Knabbern, wurde uns die Zeit nicht lang und wir hatten viel Spaß an der Aufführung. Ich glaube, wir werden noch oft an den schönen Abend zurückdenken.

An den kommenden Tagen freuten sich die Kinder über die Bastel- und Spielangebote drinnen und draußen. Auf diese Art und Weise entstand so manches Kunstwerk, nicht zu vergessen: die tollen Schminkideen, die besonders die Mädchen für sich entdeckt hatten, angefangen von der Kunst im Gesicht bis zur Kunst auf den Fin-

gernägel, alles war dabei und wurde anschließend von den Eltern oder auch den anderen Gästen bestaunt.

Der Mittwoch beinhaltete noch ein Sportprogramm für uns Mütter: ZUMBA zum Kennenlernen. Wir wussten zwar alle, dass dieser Sport schweißtreibend sein kann, aber bei fast 30 Grad draußen war es außerordentlich anstrengend. Doch wir hatten viel Spaß dabei und so können wir jetzt auch ein bisschen mitreden, wenn man über ZUMBA spricht

Der Mittwoch wurde beendet beim Kegeln, bei dem sich wieder einige Eltern bemühten, die Kegel fallen zu lassen, was manchmal zur allgemeinen Erheiterung beitrug.

So verging die Zeit wie im Flug und alle genossen die tollen Sonnentage, auf dem Liegestuhl in der Sonne, bei einer Schifffahrt auf dem Möhnesee, bei einem Bummel in Soest, oder einem Spaziergang.

Dann kam der Freitag und somit der Höhepunkt der Freizeit, da Herr Müller sich mit seiner Gitarre angekündigt hatte. Da die meisten Kinder ihn bereits kannten, wurde er mit einem tosenden Applaus begrüßt. Wir hatten einen tollen Nachmittag



bei super Musik und ich glaube, auch Herr Müller hatte seinen Spaß mit uns. Die Kinder trugen zu dem Auftritt von Herrn Müller ihre selbstgestylten T-Shirts und stellten auch ihre handgefertigten Sockenpuppen vor. Das war ein tolles Bild!

Dann war auch schon unsere Abschlussrunde da. Wir sangen zum letzten Mal ein paar Lieder gemeinsam, ehe wir uns dann offiziell verabschiedeten. Die Eltern bedankten sich bei den Betreuern und auch die Organisatoren wurden mit einem Geschenk belohnt! Vielen Dank!

In diesem Zusammenhang nochmal ein herzliches Dankeschön den Kinderbetreuern, die wieder



sehr liebevoll und engagiert die Versorgung unserer Kinder übernommen haben. Ohne die jungen Leute wäre die Freizeit so nicht möglich gewesen. Ein Dankeschön auch an das Heinrich-Lübke-Haus, das uns immer wieder gerne – auch mit unseren Besonderheiten – aufnimmt.

Da bleibt mit nur noch eines zu sagen: Ich freue mich auf ein nächstes Mal am Möhnesee!

Christiane Kolpatzik
1.Vorsitzende
INTENSIVkinder zuhause e.V.





*P.S.: Weitere schöne Fotos unserer Familien-
freizeit finden Sie auf unserer Homepage
www.intensivkinder.de*

E I N V Ä T E R S E M I N A R – D R E I S I C H T W E I S E N



"Sechs Männer folgen der Anweisung einer Frau!" ... das war der Kommentar eines Mannes, als er uns bei unserem „Wasserballett“ beobachtete. Geben wir ihr das Gefühl, dass wir es tun? Und machen eigentlich nur Blödsinn? Oder unser Ding? Ein Konflikt oder keiner? Keiner für uns - wir haben so etwas wie Lebensfreude!

Und wir waren bestens im Training durch unser Seminar. Konflikte - Umgang mit Konflikten, welch erhabene Überschrift. Die Idee für dieses Thema kam beim letzten Treffen und hatte nun bei diesem Treffen seine Chance. Konflikte wie sie uns bestens vertraut sind, täglich gelebt werden mit Pflegediensten, Krankenkassen, Behörden und unseren

"verhinderten" Kindern. Deren Müttern, alten und neuen Partnerinnen, die "immer" das machen, was wir nicht wollen. Oder wir, die nicht das machen, was wir sollen? Konflikte hin, Konflikte her. Typen wie wir wissen nun nach diesem Wochenende umso mehr, was für Konflikttypen sie sind. So wie wir uns offen, freundlich angenommen haben, nahmen wir uns des Themas an.

P. S.: Ich hab mich durch den äußeren Rahmen und die Art und Weise, wie wir mit einander umgingen sehr wertgeschätzt gefühlt. Und Wertschätzung könnte das Thema für unser Seminar in 2014 sein.

Martin Löffler



Nachdem ich letztes Jahr nicht beim Väterseminar war, hatte ich mir fest vorgenommen, diesmal wieder dabei zu sein. Auf dem Programm standen interessante Themen und Aktionen: Umgang mit Konfliktsituationen, Kanutour auf der Fulda, Aquafitness usw. Die Wettervorhersage war sehr bescheiden; Jedoch hatten wir sehr viel Glück. Genau zur Kanutour hatten wir schönes Wetter. Nach einer kurzen Einweisung haben wir uns in drei Zweier-Teams aufgeteilt und uns mit drei Kanus auf den Weg gemacht. Nach ca. einer Stunde wa-

ren wir soweit damit vertraut, dass wir während der Fahrt die Kanus getauscht haben. Zwischendurch haben wir gehalten und uns mit Keksen, belegten Brötchen und Bier gestärkt. Während der Fahrt haben wir immer wieder festgestellt, wie wichtig es ist, als Team zu arbeiten, um den Hindernissen auf dem Fluss auszuweichen (so wie im Alltag). Diese Tour war einfach großartig und hat uns allen richtig Spaß gemacht. Toll war auch wieder das alljährliche Aquafitness: wir 6 Männer (im Wasser wie 6 Kinder) und die Trainerin am Beckenrand. Wir mussten uns nach allen Anweisungen der Trainerin bewegen. Nach einer Weile kam ein Hotelgast zum Pool, lächelte und sagte: "Ist ja schön, dass eine Frau 6 Männer voll im Griff hat". Mein Kommentar dazu war: "Richtig ist, dass wir 6 Männer ihr das Gefühl geben, als hätte sie uns im Griff!" Zusammenfassend war dieses Wochenende sehr aktiv, erholsam und interessant. Ich konnte wieder viel Kraft tanken und freue mich bereits jetzt auf das nächste Treffen.

Fari Yousefi Hashtyani

*Was war*

Wieder ein Jahr vorbei, der Elternbegegnungstag kommt und die letzten Unklarheiten für das diesjährige Väterseminar können beseitigt werden.

Endlich - der Termin steht fest, die eigene Planung kann organisiert werden.

Was ist

Wir haben ein super Thema: Souveräner Umgang mit Konfliktsituationen.

Konflikte gibt's ja genug im alltäglichen Leben (mit Intensivkind und auch so).

Wieder ein Treffen mit Typen, mit denen man in Diskussionen sofort auf einer Wellenlänge tickt. Die Zeit, die wie im Flug vergeht.

Was bleibt

Die Gewissheit, die Konflikte werden nicht ausgehen.

Der Spaß am Quatschen und die Erinnerung ans Kanufahren.

Die Vorfreude auf das Treffen im nächsten Jahr.

Es war wieder einmal prima Euch alle zu treffen, vielleicht kommt ja der eine oder andere Vater auf den Geschmack „unsere“ kleine Runde im nächsten Jahr zu vergrößern.

Alexander Kregel

WOHNMOBIL-URLAUB MIT UNSEREM INTENSIV-KIND

Eigentlich wollte ich schon lange einmal einen Urlaubsbericht über einen unserer Urlaube mit Nina schreiben. Wie das aber immer so ist: Es fehlte bisher die Zeit dazu.

Wir sind eine 4-köpfige Familie und haben seit 11 Jahren ein „besonderes“ Kind. Nina war gesund und munter, bis sie mit 5 Jahren nach einer Mandel-OP verblutet ist. Sie wurde reanimiert und liegt seitdem im Wachkoma. Sie ist nicht beatmet, muss aber relativ häufig abgesaugt werden. Nina wird über eine PEG ernährt, braucht hin und wieder Sauerstoff und hat noch so manch andere Probleme. Nina ist jetzt 17 Jahre, ihre große Schwester Fenja ist 19.

Da wir früher schon immer leidenschaftlich gerne mit dem Wohnwagen unterwegs waren, hatten wir uns überlegt, wie das mit Nina funktionieren könnte. Die ersten Jahre hatten wir Krankenschwestern (16 Std. / Tag), die Lust hatten mal auf „Dienstreise“ zu gehen. Zum Teil mit eigenem Wohnwagen, zum Teil mit Zelt. Das war eigentlich immer sehr lustig und wir hatten auch mal ein paar Stunden frei, um "richtig Urlaub" zu machen. Leider hat sich das Team so verändert, dass wir irgendwann überlegen mussten, ob wir das „Unternehmen Urlaub“ für Nina an den Nagel hängen oder ob wir es alleine versuchen. Wir wussten sehr wohl, dass das eine stressige Sache werden kann, aber wir beschlossen, es zu probieren. Mein Mann wollte die Nächte übernehmen und ich die Tage. Wir haben ein Ziel gewählt, was nicht so weit zu fahren ist. Einen schönen Campingplatz an einem See, wo man herrlich spazieren gehen kann. Vor 5 Jahren haben wir eine Familie kennengelernt, mit der wir uns seitdem jedes Jahr für eine Woche verabreden. (Wir brauchen schließlich morgens einen Bröt-

chen-bring-Dienst, wenn wir nicht weg können..., haha). Es ist immer wieder sehr schön und lustig.

Die Vorbereitungen zu Hause beginnen mit der Verbrauchsmaterial-Urlaubsliste, auf der inzwischen alles steht: jeder Schlauch, jeder Stöpsel, einfach alles. Hätte ich diese Liste nicht, würde es bestimmt im Chaos enden... So habe ich eine gute Übersicht! Alles, was schon weg kann, wird vorher eingeräumt. Viele Dinge brauchen wir aber noch bis kurz vor der Abfahrt.

Bis zum Schluss hoffen wir dann immer, dass uns nicht doch noch eine Lungenentzündung einen Strich durch den Urlaub macht. Aber meist kann's losgehen: Die Hauptperson wird ins Wohnmobil getragen und „Abfahrt“! Wie immer sind wir voll bepackt und brauchen, wenn Nina es ohne Pause schafft, etwa 2,5 Std. bis an den Brombachsee. Dort angekommen wird dann erst mal durchgeatmet. Stehen wir an unserem Platz, richten wir uns erst mal ein: Die Sitzgruppe wird zum "Pflegebett" umgebaut, der Alkoven ist ausschließlich Lagerplatz für alle möglichen Lagerteile und in den Schränken ist alles Sonstige untergebracht. Genügend Verlängerungskabel und Mehrfachsteckdosen sind auch dabei, so dass alle Geräte über Nacht aufgeladen werden können. Mein Mann ist beschäftigt, die Markise, Tisch und Stühle aufzubauen und vor allem erst mal für Strom und genügend Wasser zu sorgen. So jetzt wird noch schnell am





Pizzastand eine Pizza und ein Salat geholt und die erste Urlaubsmahlzeit genossen. Dann geht mein Mann erst mal noch 2 Std. schlafen. Er hat ja schließlich Nachtdienst. Ich bin auch gut beschäftigt mit Nina: Sondieren, Inhalieren, Lunge vibrieren, waschen etc. Ich mache dann noch die Lagerung für die Nacht, bevor wir dann um ca. 23.00 Uhr wechseln. Nach diesem ersten Anreisetag falle auch ich ziemlich hundemüde in mein Bett. Aber wir wissen ja mittlerweile, dass es ab morgen viel entspannter wird. Dieses Jahr waren wir schon 2 Tage vor unseren Freunden da und haben schon den Pavillon aufgebaut und das erste Begrüßungs-Bierchen kalt gestellt.

Nina ist - wie fast immer - sehr gut drauf und wir freuen uns schon auf die Ankunft der anderen. Das Hallo ist groß, die Stimmung toll, das Wetter soll super werden und wir haben eine schöne Woche vor uns.

Ein Tag in unserem Urlaub fängt bei mir um ca. 7.30 Uhr an. Ich löse meinen Mann ab, der bis dahin schon Ninas Frühstück und die ersten Medis sondiert hat und jetzt müde vor sich hin döst. Er verschwindet dann sofort ins Bett. Während Nina ihre Inhalationen hinter

sich bringt, genieße ich den Kaffee. Dann geht's los mit Grundpflege. Nina und ich hören dabei ein spannendes Hörbuch oder Musik. Um etwa 10.00 Uhr lagere ich Nina Kopf tief um die Lunge frei zu bekommen. In dieser Position kann man sehr gut das viele Sekret absaugen. Zurück im Bett gibt's die nächsten Medis und Tee. Jetzt ist es ca. 10.15 Uhr und während Nina wartet, bis die Medis wirken, setze ich mich gemütlich vor's Wohnmobil und frühstücke, denn zu der Zeit hat unser lieber Freund von nebenan schon die Brötchentüte an unsere Tür gehängt. Ich genieße die Ruhe! Nach dem Frühstück geht es weiter mit einem „Nina-Bewegungs-Programm“, das Nina sehr genießt. Dann ab ins Korsett und in den Rolli. Dort gibt es dann schon das Mittagessen und weitere Medis. Nachdem mein Mann aufgewacht ist und gefrühstückt hat, machen wir meist einen Spaziergang an den See. Wegen ihrer Skoliose kann Nina nicht mehr ganz so lange sitzen, so dass die Spaziergänge inzwischen leider kürzer ausfallen. Wenn's nicht mehr geht, legen wir Sie auf ein Feldbett. Dort gefällt es ihr am besten. Jetzt noch inhalieren und dann beginnt der gemütlichere Teil des



Tages: Wir sitzen mit den anderen zusammen und es wird immer viel gelacht und gequatscht. Wir grillen gemeinsam oder sitzen einfach nur in der Sonne, faulenzen, lesen und tun das, was man halt im Urlaub so macht. Dazwischen läuft bei uns allerdings immer wieder einmal ein Nina-Programm ab: Medis geben, inhalieren, sondieren etc.

Zum Abend hin hofft mein Mann auf eine ruhige Nacht, in der er mit Ohrstöpsel Musik hört, einen Film schaut oder im Internet stöbert. Nina liegt dann schon bettfertig und warm eingekuschelt auf ihrem Bett, ist am Pulsoxy angeschlossen, so dass man die Sauerstoffsättigung und den Puls unter Kontrolle hat.

Wenn Sie aufwacht, muss sie schnell abgesaugt werden, da sie sonst Panik bekommt, wenn ihr das angesammelte Sekret in den Rachen läuft.



So, das war ein für uns entspannter Urlaubstag. Im Normalfall saugen wir Nina etwa 40mal ab in 24 Stunden. Geht es ihr allerdings nicht gut, sieht so ein Tag auch schnell ganz anders aus. Dann würden wir auch vorzeitig wieder nach Hause fahren, weil das dann nicht mehr so einfach machbar ist. Für uns steht fest, dass wir das Unternehmen "Ninas Urlaub" so lange wie möglich machen werden. Es ist zwar mit viel Aufwand verbunden, aber Nina genießt es. Und für uns besteht so einmal die Möglichkeit, zusammen wegzufahren. Das funktioniert sonst aufgrund der Schwesternsituation so gut wie nie.

Und: Wenn es Nina gut geht, ist es auch für uns ein Stück Urlaub, wir kommen einmal raus aus den vier Wänden zuhause.

Eldrid Präckel, Hemsbach

ERÖFFNUNG DES JUGENDHOSPIZES LÖWENHERZ

Am Freitag, den 20. September 2013 wurde in Syke das neue Jugendhospiz, im Rahmen der 10jährigen Jubiläumsfeier des Kinderhospizes Löwenherz, eingeweiht.

Unser Verein war zu dieser Feierlichkeit eingeladen und Rotraut Schiller-Specht und ich nahmen daran teil. In einer Feierstunde hielten Förderer, Unterstützer und Freunde von Löwenherz schöne und emotionale Ansprachen.



Der Schulchor des Syker Gymnasiums bot den musikalischen Rahmen; sie trugen treffender Weise die Titel „Dieser Weg“, und „The Lions sleeps tonight“ vor und sangen sehr herzerwärmend und beeindruckend.

Zum Ende der Eröffnungsfeier im großen Festzelt wurde das Haus von einem evangelischen Pastor gesegnet. Im Anschluss daran gingen alle zum Jugendhospiz, um das Band zur Eröffnung durchzutrennen, was wiederum aufgrund starken Regens im Flur passieren musste und nicht am Haupteingang.

Anschließend konnten alle Gäste das Jugendhospiz und auch das nebenan gelegene Kinderhospiz besichtigen.

Ich muss sagen, dass die Zimmer sehr gut durchdacht sind. Es sind – trotz Pflegebetten – keine „Krankenhaus-Zimmer“, sondern richtige Jugendzimmer mit Schreibtisch und einer kleinen Musikanlage. Jedes Zimmer verfügt über eine Terrassentür, welche den direkten Ausgang zum Außengelände ermöglicht. Die Verantwortlichen haben den Eingangsbereich wie einen Hafen gestaltet. Von diesem „Hafen“ gehen die Zimmer ab und führen einen dann in verschiedene Städte, so heißen die Zimmer dann New York, Rio, Tokio, Paris usw.; sie sind in verschiedenen Farben gestrichen und die Einrichtungsgegenstände entsprechend farblich angepasst worden. Außerdem verfügt das Jugendhospiz über ein großes Bewegungsbad, welches zur Eröffnung noch nicht ganz fertig war.





Am Samstag, den 21. September gab es dann den Tag der offenen Tür, an dem ich einen Teil meiner Familie mitgenommen hatte, um auch meinen Mann davon zu überzeugen, wie schön alles gestaltet ist. Es hat nicht lange gedauert und er war von dem Ganzen überzeugt und sehr angetan.

Beim Eintreffen auf dem Parkplatz standen bestimmt 200 Motorräder und wir dachten erst, es gäbe noch eine andere Veranstaltung; das waren richtig „wilde Kerle“ mit einem scheinbar butterweichen Herz. Sie trugen alle Löwenherz-Button und es stellte sich heraus, dass sie zugunsten des Hospizvereins eine Sternfahrt gemacht hatten. Sehr beeindruckend. Verabschiedet haben sie sich dann später, mit einem lauten Start und Motorengeheul, dann hatten sie also auch noch ihren Spaß.

Es trat noch eine Line Dance Gruppe auf, die auch schon seit Beginn des Löwenherzes immer wieder Benefiz-Auftritte für den Verein gibt und somit schon in den 10 Jahren 150.000 € für den Hospiz-Verein zusammen bekommen hat. Es war natürlich auch durch Kaffee und Kuchen und verschiedenen anderen Köstlichkeiten zu sehr moderaten Preisen, für das leibliche Wohl gesorgt.

Dann hatten wir noch Gelegenheit mit den Mitarbeitern des Hauses zu sprechen, da wir Ende Oktober mit unserem Intensivkind bzw. Intensiv-Jugendlichen zum ersten Mal in das Hospiz fahren werden.

Die Mitarbeiter waren alle sehr nett und zuvorkommend. Das Schöne war, es war nicht künstlich aufgesetzt, sondern kam von Herzen und war ehrlich. So dass wir schon Angst um „unsere“ Krankenschwester hatten, die uns begleitet hat, auch die war ganz angetan und hat sich alles ganz genau erklären lassen. Aber, zum Glück ist Syke nicht gerade eine Großstadt und für eine junge Schwester nicht so attraktiv...

Beim Betreten von „Löwenherz“ hat man allerdings das Gefühl, das man in eine ganz andere, eigene, schöne und freundliche Welt kommt. In der nächsten Zeitung werde ich von unserem Aufenthalt berichten.

Es grüßt euch herzlich

Anette Leischel, Wennigsen

WELCH EINE FREUDE – WIEDER EINMAL MÜTTERSEMINAR IN ROTENBURG AN DER FULDA!

Freitag, d. 27. September 2013: Um 17 Uhr haben sich elf Mütter aus Nord und Süd zum Mütterseminar mit dem Thema „Starke Mütter – innere Kraftquellen entdecken und nutzen“ getroffen. Nach einer anfänglichen Begrüßungsrunde unter der Leitung von Monika Albert und ersten Schnattereien untereinander mussten wir feststellen, dass wir Henriettes Geburtstag vergessen hatten.

Dafür überraschten wir unser Geburtstagskind zum Abendessen im Restaurant „Zur Gänseliesel“ in der Altstadt mit einem Sekt und einem gesungenen Ständchen.

Die Wartezeit auf unser Essen überbrückten wir mit viel Erzählen, Austauschen, Lachen und Plaudern. Aber als das Essen dann kam, waren wir alle begeistert und Stille war eingekehrt. Nach einem Marsch zurück zur BKK-Akademie trafen sich noch einige Mütter auf ein Getränk in der bekannten Bierstube, um den gelungenen Einstiegstag ausklingen zu lassen.

Samstag, d. 28.09.13: Der Samstag begann für die Willigen mit einer Dreiviertelstunde Aqua-Gymnastik. Im Seminar von Martina Seth vertieften wir anschließend unsere Kenntnisse zum Thema Resilienz, was eine Strategie beschreibt, trotz widriger Umstände, großer Herausforderungen und während Krisenzeiten auch langfristig seelisch gesund und flexibel zu bleiben und sich die Freude am Leben zu erhalten. Die Referentin, Martina Seth, hatte bereits beim diesjährigen EBT Ergebnisse der noch jungen Resilienz-Forschung vorgetragen und damit auf anschauliche Weise in ein Thema eingeführt, in welchem einige Mütter Teile ihrer eigenen Lebenspraxis wiedererkannten. Angenehm lange Pausen ließen immer wieder Zeit, das spätsommerliche Wetter zu genießen und miteinander



zu sprechen. Höchste Wertschätzung genossen auch die gedeckten Tische und das reichhaltige Buffet, ganz ohne Küchenaufenthalte vor oder nach dem Essen.

Höhepunkt der Abendgestaltung war ein Discobesuch in Göbels Hotel. Gleich zu Beginn der Veranstaltung war klar: Resilienz allein

würde hier nicht weiterhelfen. Um sich gegen den Musikgeschmack der anwesenden Natives durchsetzen zu können, bedurfte es eines klärenden Gespräches mit dem DJ. In Fortsetzung der Endlos-Kolumne: „*Sie merken, dass Sie ein besonderes Kind haben, wenn...*“, könnte man sagen: „*wenn Sie nur noch auf den Kongressen und INTENSIVkinder-Wochenenden tanzen gehen.*“ Entsprechend lang war die Nacht, denn die nächste Veranstaltung kommt wohl erst 2014. Die anwesende örtliche Polizei war dem Verein nach diesem schönen Abend derart wohlgesonnen, dass wir in Rothenburg an der Fulda nun praktisch überall parken dürfen.

Sonntag, d. 29.09.13: Nach einer sehr kurzen Nacht - da einige ja erst um 3 Uhr morgens nach dem Discobesuch ins Bett fanden - haben wir

uns um 9 Uhr zum Frühstück getroffen. Um 10 Uhr mussten wir schon zwei Mütter verabschieden. Der Rest ist ins benachbarte Braach gefahren, um auf dem Kuckucksmarkt heimische Leckereien und Handwerkskunst zu bewundern und zu kaufen. Nach einem dortigen Sit-in in der Sonne sind wir wieder zurück zur BKK-Akademie, um uns dort nach dem gemeinsamen Mittagessen voneinander zu verabschieden und uns einander und für unsere Familien nur das Beste und weiterhin viel Resilienz zu wünschen.

Zuhause: Es war wieder ein entspanntes, erholsames, witziges, informatives, sportliches, tänzerisches, sonniges und lustiges Wochenende und wir freuen uns schon alle auf ein Wiedersehen 2014.

Eure Henriette und Swantje

Spannungsfeld professionelle Pflege im häuslichen Umfeld

Als Mutter des 12-jährigen schwerpflegebedürftigen Philipp kennt Swantje Rüß die professionelle Pflege im häuslichen Bereich seit über zwölf Jahren aus eigener Anschauung. Sie beschreibt das Zusammenwirken von Pflegepersonal und Familie zum Wohle des Kindes im häuslichen Bereich, nämlich das Feld Interaktion Pflege – Familie am Beispiel ihrer eigenen Situation.

Nach zehnmönatigem Aufenthalt auf der Intensivstation wurde Philipp nach Hause entlassen, nachdem von der Klinik alles vorbereitet worden ist und ein Pflegedienst gefunden war. Ein Dreiecksverhältnis begann: das Kind im Mittelpunkt, die Eltern, und die Mitarbeiter des Pflegedienstes. Anfangs waren die Kinderkrankenpflegerinnen nur acht Stunden täglich im Haus, was sich mit den Jahren zu einer 23-Stunden-Pflege von Montag bis Freitag ausgeweitet hat.

Philipp hat ein Tracheostoma, wird aber zwischenzeitlich nur im Infektfall beatmet, er hat einen

Shunt, einen Button, kann nicht schlucken, nicht sprechen – nur lautieren. Er wird passiv im Rollstuhl transportiert, kann sich aber aktiv im Aktivrolli und NF-Walker etwas fortbewegen. Er ist auch geistig behindert, lernt aber sozial und kognitiv immer mehr dazu. Philipp geht in die 6. Klasse einer Körperbehinderten Schule in Hamburg.

„Endlich war mein Sohn in seinem Zuhause!“

Für mich als Mutter war es anfangs sehr schwer, mich auf die neuen Personen im eigenen Haushalt einzustellen: Darf ich mit meinem Sohn kuscheln? Was machen die dann in dieser Zeit? Muss ich den Pflegekräften etwas zu essen und zu trinken anbieten? Wo sitzen sie? Wo schlafen sie? Wie soll das alles laufen?? Solche und andere Fragen beschäftigten mich sehr.

Wir alle mussten uns als kleine Familie erstmal organisieren und kennenlernen. Und dann waren da plötzlich fremde Personen in unserem Zuhause, die auf Philipp aufpass-

ten, die mit ihm spielten, ihn medizinisch versorgten, ihn wickelten.

So kamen widersprüchliche Emotionen in mir hoch: Auf der einen Seite kam es einem so vor, als ob eine zweite Mutter für Philipp im Hause war und man fragte sich „Was will die hier? Ich bin doch die Mutter!“, andererseits war man dankbar für die Hilfe: „Oh Gott, was muss ich tun? Gott sei Dank hab ich professionelle Hilfe und Unterstützung.“

Pflegekräfte und Eltern agieren in einer sehr persönlichen, sensiblen Sphäre des privaten Haushaltes und müssen versuchen, miteinander auszukommen, ohne den Bereich des jeweils anderen zu verletzen. Dieses Spannungsfeld zwischen Familie und Pflegedienst ist natürlich umso schwieriger zu handhaben, je höher die Anzahl der Pflegestunden und damit des Pflegepersonals ist. Anfangs hatten wir nur vier Kinderkrankenschwestern, später acht und zur Zeit fünf in unserem Hause. Dieses Dreiecksverhältnis birgt viele Probleme, gerade wenn die Erwartungen an das Gegenüber nicht formuliert werden und wenn es keine klaren Absprachen oder Regeln gibt. Hinzu kommen

Missverständnisse und das Konkurrenzdenken, das die positive Zusammenarbeit aller Beteiligten stören könnte.

Nähe - Distanz

Häusliche Pflege bedeutet eine starke Nähe. Pflege ist ohne Nähe nicht möglich. Diese Nähe ist fördernd und schwierig zugleich. Die häusliche Pflege beinhaltet Intimpflege ebenso wie den ungefilterten Umgang mit den Launen und Eigenheiten des jeweils anderen, des Kindes und auch der Eltern. Sie bedeutet zudem meist ein Abhängigkeitsverhältnis, das die betroffenen Eltern mit den Jahren und dem heutigen Pflegezustand immer mehr spüren.

Die Pflegekraft wird zunehmend Teil des Alltags und der Alltagsgestaltung, oft wird sie auch schon als Familienbestandteil angesehen. Allerdings ist diese Nähe nicht freiwillig entstanden, sondern aus der Notsituation heraus. Die entstandene Nähe kann sich positiv auf die Lebenssituation auswirken, sie kann aber auch zur Abhängigkeit auf beiden Seiten führen. Je vertrauter man mit einem Menschen wird, umso mehr liegt einem sein persönliches Wohlergehen am Herzen.



Philipp Rüß ist trotz seiner Erkrankung ein kleiner Sonnenschein.

beatmet leben 4/2013



Nele motiviert ihren Bruder Philipp mit dem NF-Walker einige Schritte zu gehen.

Die Nähe kann aber auch genauso ausgenutzt werden: „Ach Schwester, den Mülleimer könntest doch auch noch schnell mitnehmen.“ In diesem Spannungsfeld bewegen sich die Pflegekräfte ständig und täglich.

Der professionelle Abstand ist wichtig und notwendig. Nur so kann dauerhaft gute Pflege funktionieren und nur mit Abstand ist Nähe gut. So ist es besser mehrere Pflegepersonen zu haben, die durch Pausen oder Arbeiten bei anderen Familien ihre Distanz aufrecht erhalten können. Auch die monatlichen Teamsitzungen sind für alle Seiten eine gute Art zu kommunizieren, Regeln aufzustellen und Unausgesprochenes anzusprechen, zu kritisieren, zu loben und Missverständnisse aus dem Weg zu räumen.

Zurück zur Familie Röß: Ursprünglich hatte die Familie ganz andere Pläne und Vorstellungen

gehabt: „Unser Kind sollte ungestört aufwachsen, wir wollten die Erziehung genießen und nicht täglich fremde Menschen um uns haben. Wir Eltern hatten auch „keine“ Erfahrungen in Personalführung – als Chef oder Chefin. Und plötzlich arbeiten im eigenen Haus fremde Personen – teilweise sogar Menschen, die man eigentlich gar nicht zu Gast im Hause haben möchte. Der Pflegedienst muss sich im Klaren sein, dass er nur Gast im Hause unserer Familie ist! Für den Pflegedienst ist aber unser Zuhause sein Arbeitsplatz wo es gilt Regeln, die herrschen zu beachten und zu wahren.

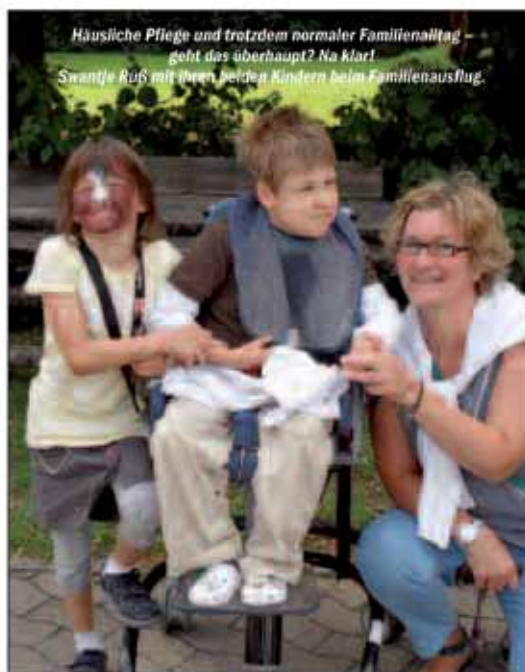
Fluch – Segen

Die größte Entlastung haben die Familien mit Intensivkindern aber dem Einsatz von qualifizierten Pflegediensten zu verdanken. Für

einen großen Teil der Familien wäre ein Leben mit einem Intensivkind zu Hause gar nicht möglich, wenn da nicht die Unterstützung durch Kinderkrankenschwestern und -pfleger wäre – ein wahrer Segen für uns. Wir Eltern können uns darauf verlassen, unsere Kinder in guten Händen zu wissen und zugleich die schönen Stunden im Kreis der Familie zusammen mit dem Kind zu verbringen.

Die Pflege und Versorgung eines chronisch kranken oder behinderten Kindes ist ein komplexes, multidimensionales Geschehen und durch eine Reihe spezifischer Faktoren gekennzeichnet. Art, Umfang und Intensität von Pflegeleistungen zeigen ein anderes Profil als zum Beispiel bei einem alten Menschen. Dementsprechend hohe Anforderungen werden an die Familien gestellt, deren Alltag vielfach eine starke Zentriertheit auf die Bedürfnisse des Kindes aufweist. Auch wenn den meisten Familien eine Bewältigung ihrer Lebenssituation gelingt, darf der Blick dafür nicht verschlossen bleiben, dass aus der Sorge um ein pflegebedürftiges Kind vielfältige Belastungen entstehen können.

Die Intensität und der Umfang der tagtäglichen Verpflichtungen gegenüber dem Pflegebedürftigen schränkt natürlich den Familienalltag massiv ein. Spontane Familienausflüge werden von den Bedürfnissen des Pflegebedürftigen bestimmt und geregelt – das Familienleben wird von den Anforderungen des Pflegebedürftigen bestimmt. Und dann gibt es immer eine Pflegeperson als Begleitung des Kindes, die bei vielen Aktivitäten mit eingebunden ist, die bei Ausflügen dabei ist und/oder im persönlichen Frei-



zeitverhalten teilnimmt. Klar ist es oft ein Segen, weil man diese Ausflüge ohne sie nicht immer meistern könnte. Aber andererseits sind diese Personen so nah dabei, obwohl man vielleicht viel lieber alleine sein möchte.

Auch wenn die Familien manchmal bis zu 24 Stunden am Tag Unterstützung von einem Pflegedienst haben, heißt das nicht, dass wir dann auf der faulen Haut liegen. Der Alltag mit einem Kind ist immer gleich, ob mit oder ohne Pflegedienst, ob mit einem gesunden oder behinderten Kind. Aber die psychische und physische Entlastung durch diesen Pflegedienst ist für uns Eltern groß und unersetzbar, gerade wenn es noch Geschwisterkinder gibt oder die Intensivkinder älter werden.

Die Zuständigkeit der Eltern bezieht sich auch auf die Zeitgestaltung und Herstellung von Sozialkontakten des pfle-

gebedürftigen Kindes, wenn körperliche und geistige Beeinträchtigungen, kindheitstypische außerhäusliche Aktivitäten wie Radfahren, Spielen im Garten oder Besuche bei anderen Kindern nicht erlauben. Kontakte und Spielpartner beschränken sich vielfach auf die (Förder-)Einrichtung, in der das Kind tagsüber untergebracht ist. An Wochenenden und in Ferienzeiten ist das Kind auf die Eltern angewiesen. Angesichts fehlender oder eingeschränkter sozialer Kontakte stehen pflegebedürftige Kinder stärker als andere Kinder in einer hohen Abhängigkeit von ihren Eltern. Das alles entsteht auch wenn der Pflegedienst rund um die Uhr da ist.

Probleme – Fronten

Entstehen im kleinen häuslichen Bereich Fronten, gilt es diese wahrzunehmen und abzubauen.

Folgende Fronten können sich abzeichnen:

- Konflikte zwischen dem Pflegedienst und den Eltern
- zu hohe Anforderungen an die Mitarbeiter
- Unzufriedenheit mit der Dienstplangestaltung
- Streit im Team
- unterschiedliche Ansprüche an die eigentliche Arbeit
- ungenügende Kommunikation
- Pflegeexperten versus Eltern
- Eltern schießen quer
- Überforderung bei Notfällen
- Puffer- und Sündenbock-Funktion
- Weisungsbefugnisse?
- Qualitätsmessungen und Kurvenschreiben – wo bleibt das Kind?

Natürlich resultieren daraus unterschiedliche Erwartungen an die Rolle des Pflegedienstes, an die Rolle der Mutter, an die Rolle des Vaters, an die Rolle des Geschwisterkindes und an die Rolle des Intensivkindes.

Anforderungen:

Loyalität, Pünktlichkeit, Respekt, Toleranz, Neugierde, Blick für das Ganze, gute Wahrnehmung, freundliche offene Umgangsweise, Weiterbildung des Personals, Selbstständigkeit, Akzeptanz der Eltern als Weisungsbefugte

Muss-Erwartungen:

- Überwachung durch Gesetze
- absolute Verbindlichkeiten
- Standards

Soll-Erwartungen:

- Hohe Verbindlichkeiten
- „Einspringen“ bei Personalengpässen

Kann-Erwartungen:

- Geschenke zu Geburtstagen

Weitere Probleme stellen die Wohnsituation und der Umgang

mit Geschwisterkindern dar. So ist entweder ein Umzug nötig oder der bestehende Wohnraum muss umgebaut und optimiert werden, um dem Intensivkind genügend Entfaltungsmöglichkeiten, der Familie Rückzugsräume und dem Pflegedienst adäquate Arbeitsmöglichkeiten zu geben. Bei den Geschwistern eines Intensivkindes können durch die häusliche Pflegesituation unterschiedliche Gefühle ausgelöst werden, die für den Pflegedienst nicht immer leicht zu managen sind. Hier drei Beispiele, die dies beleuchten:

1. „Mama du bist jetzt für mich da, Philipp hat ja seine Krankenschwester!“ – Eifersucht beim Spielen und Kuscheln kamen auf.
2. „Oh Schwester XY, komm wir spielen Playmobil?“

Wenn die Mama keine Zeit hat, dann werden die Kinderkrankenschwestern dafür missbraucht!

3. „Darf ich dir helfen?“

Die Hilfe im Alltag wird von den Geschwisterkindern für selbstverständlich gesehen und umgesetzt.

Fazit

Mit den Veränderungen im Gesundheitssystem rückt die Erwartung der ambulanten Betreuung chronisch kranker Kinder in den Vordergrund. Abgesehen davon, dass eine ambulante Betreuung kostengünstiger ist als die stationäre Behandlung, ist dies zu begründen, da die mit einem Krankenhausaufenthalt einhergehenden Trennungsängste der Kinder sowie zusätzliche Infektionen hier-

bei entfallen. Ferner ist es unumgänglich, das Kind in der Familie pflegerisch zu betreuen, um die Integration des Kindes mit seiner chronischen Erkrankung in sein soziales Umfeld sichern zu können.

Die primäre pflegerische Funktion der ambulanten Pflegeeinrichtung in Familien mit einem chronisch kranken Kind ist die Begleitung der Familie bei der Krankheitsbewältigung.

Die Grundlage hierfür bildet eine vertrauensvolle Pflegebeziehung in dieser Langzeitbetreuung. Dabei steht die Interaktion im Vordergrund, wobei sich die Pflegenden beziehungsweise der Pflegenden von der Familie leiten lässt. Einfühlungsvermögen, Verstehen, Akzeptanz und Wertschätzung sind Voraussetzung, um eine förderliche Pflegebeziehung aufzubauen.

Wichtig ist eben dass zum Erhalt von Gesundheit und Pflegebereitschaft betroffene Familien wirksamer und passgenauer Entlastungs- und Unterstützungsangebote bedürfen. Hierin würde sich auch das Stück Wertschätzung für die Leistung dieser Familien abbilden, „die von der Gesellschaft mehr oder weniger stillschweigend erwartet und gelegentlich gelobt, aber in ihrer Bedeutung kaum angemessen gewürdigt wird“.

kontakt

Swantje Rüß
Regionalleitung
INTENSIVkinder zuhause
e.V für Schleswig-Holstein
Mitglied im AKI –
Außerklinischer
Arbeitskreis Intensivpflege
in Homburg

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„beatmet leben“, 4.Quartal 2013, Seite 14ff.

ALS ROLLI-FAHRER HEISSLUFTBALLON FAHREN... NUR EINE FIXE IDEE?! VON WEGEN! – HAUKE HAT'S AUSPROBIERT!



Mit großer Begeisterung, vielen Eindrücken und super Laune haben wir, eine Gruppe von 6 Erwachsenen, im Juli gemeinsam mit unserem Sohn Hauke, der im Rollstuhl sitzt, eine Heißluftballonfahrt über das Calenberger Land unternommen. Gestartet wurde in Landringhausen, einem Ortsteil von Barsinghausen, in Richtung Süden. Nach rund 60 Minuten gelangten wir hinter den Deister und landeten in Einbeckhausen.

Nun stellt sich vielleicht der eine oder andere die Frage, wie kommt ein Rolli-Fahrer in den Korb eines Heißluftballons? Dafür bedarf es eines findigen Anbieters.

Das Ballonfahrtunternehmen Lorenz Ballooning aus Isenbüttel (www.lorenz-ballooning.de) besitzt einen Spezialkorb, in dem ein Autositz, wie man ihn aus dem Rennsport kennt, mit entsprechender Begeurtung im Boden fest montiert ist. Außerdem gibt es in dem Korb eine Tür zum Einsteigen und in dieser Tür kleine Fenster, durch die der Rollifahrer nach unten schauen kann. So konn-

ten wir mit Hauke bequem einsteigen, ihn anschnallen und dann ging es auch schon los. Wir hatten keine Vorstellung, wie schnell wir an Höhe gewinnen würden. Jedenfalls waren die am Boden gebliebenen Personen sehr schnell sehr klein.

Bei strahlendem Sonnenschein und Wind von durchschnittliche 14 km/Std fuhren wir dem Deister entgegen.

Toll, diese neue Perspektive. Wir konnten sogar unser Dorf sehen, aber aufgrund des Nord-



windes nicht über Barrigsen fahren. Statt dessen haben wir uns die Kernstadt Barsinghausen und den Deister genau angesehen, sowie die

Felder mit den geraden Fahrspuren, den auffälligen Stellen nach einem Wasserschaden und Fraßschäden von Wildschweinen betrachtet. Doch damit nicht genug, in Richtung Osten



hatten wir einen guten Blick auf Hannover und darüber hinaus. In Richtung Norden konnten wir das Steinhuder Meer erblicken. Im Westen entdeckten wir das Haus von Freunden und im Süd-Osten haben wir die Deister-Freilichtbühne im Wald gesucht und dann sogar entdeckt. Mit dem Fernglas konnte man das Geschehen auf der Bühne ein wenig erkennen.

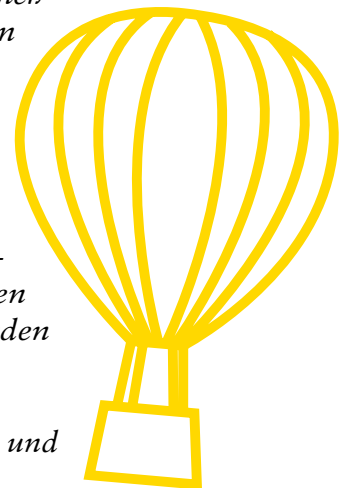
Es war für uns ein einmaliges Erlebnis. Gemeinsam haben wir uns auf immer neue Dinge aufmerksam gemacht, die jemand entdeckt hatte. Wer Lust zum Fahren hat, dem können wir sehr empfehlen, mal so eine Ballonfahrt zu unternehmen. Diese Erlebnisse geben einem sehr viel Kraft und Motivation.

Und es hat uns mal wieder gezeigt, wo eine Idee ist, gibt es häufig auch Wege zur Realisierung. Nur nicht aufgeben, sondern beharrlich dran bleiben. Denn Inklusion will



entwickelt werden und wir, die betroffenen Familien sollten (und müssen) häufig den ersten Schritt unternehmen, um anderen Menschen zu zeigen, dass es Möglichkeiten gibt und zeigen, welche Lebensfreude durch die Realisierung einer scheinbar fixen Idee ausgelöst werden kann.

Doris Meier-Bruhn und Familie, Barrigsen



DER ROLLSTUHLTAG

EIN BERICHT VON PAUL HERRMANN



In diesem Bericht geht es, wie die Überschrift schon sagt, um einen Rollstuhltag. Ich glaube, ich sollte mal erklären, was es damit auf sich hat.

In meinem letzten Bericht hatte ich erzählt, dass ich in „Die Kleine Grundschule Töpchin“ gehe. Da hat nämlich alles angefangen.

In der Schule, mittlerweile gehe ich schon in die 6. Klasse, müssen wir schon manchmal sehr lange Texte von der Tafel abschreiben und da komme ich nicht mehr so gut mit, deshalb hilft mir meine Krankenschwester und schreibt für mich die Texte ab. Meine Mitschüler sahen das als eine Bevorzugung an. Sie behaupteten, meine Krankenschwester behandelt mich wie ein Baby, nur weil sie mir assistiert.

So fing es halt an, dass mich meine Mitschüler hänselten, sie sagten, ich werde bevorzugt, nur weil ich im Rollstuhl sitze. Irgendwann merkten das auch die Lehrer, weil ich nicht mehr so guter Laune war wie sonst.

An einem Schultag, der genau so angefangen hat wie oben beschrieben, hat mir meine Förderlehrerin vorgeschlagen einen Rollstuhltag zu veranstalten, alle Kinder sollten für eine Weile im Rollstuhl sitzen, damit sie mal merken, wie es ist, auf einen Rollstuhl angewiesen

zu sein und die, die mich am meisten geärgert haben, sollten einen ganzen Tag da drin sitzen. Ich persönlich fand die Idee echt gut. Als ich das zuhause meinen Eltern mit Begeisterung erzählte, waren diese ein bisschen skeptisch, weil die meisten Kinder unserer Klasse sich mehr einen Spaß machen und es nicht ernst nehmen würden.

Bei der nächsten Elternversammlung wurde die Idee erzählt und gefragt, ob die Eltern das erlauben. Es war der größte Teil der Eltern damit einverstanden.

Als wir das Einverständnis hatten, ging es los. Zuerst mussten wir uns ein paar Rollstühle besorgen. Nämlich nur ein paar Rollstühle, weil wir uns dachten, man könnte ja auch Partneraufgaben machen, die man mit seinem Partner dann lösen muss. Hier ist ein kleines Beispiel: der/die Schüler(in) sitzt im Rollstuhl und der/die andere Schüler(in) schiebt ihn/sie über eine Stufe.

Tag und Nacht überlegte ich mir noch weitere Ideen und erzählte sie dann meiner Förderlehrerin.

Jetzt möchte ich gerne erzählen wie der Rollstuhltag ablief.

Nach den Herbstferien war es endlich soweit: Der Rollstuhltag war da. In den letzten Schulstunden sollte es losgehen. Die ersten Herausforderungen waren in der Turnhalle geplant. Als alle Kinder sich dort versammelt hatten, erklärte ich zuerst, wie so ein Rollstuhl aufgebaut ist, was sie beim Fahren beachten müssen, wo die Bremsen zur Sicherheit sind und was das Besondere an meinem Rollstuhl ist. Dann ging es richtig los. Wir hatten drei Stationen aufgebaut, das waren nachgestellte Hindernisse, die einem im alltäglichen Leben als

Rollstuhlfahrer auch begegnen können. Manche Stationen waren so aufgebaut, dass man sie nur mit einem Partner bewältigen konnte. Als erstes musste man mit dem Rollstuhl einen kleinen Parcours entlang fahren.

Danach kam ein kleines Hindernis, eine mit Matten nachgestellte Stufe. Diese sollte man mit der Hilfe seines Partners überfahren. Die Matten wurden immer schmaler und irgendwann konnte man wieder runter fahren.

Bei der letzten Station musste man rückwärts einparken. Das ging natürlich auch nur mit einem Partner. Dieser musste dem Rollstuhlfahrer genaue Anweisungen geben, damit er einparken konnte.

Danach bekamen die „Rollstuhllehrlinge“ und ihre jeweiligen Partner Aufgaben, die man auch im alltäglichen Leben erledigen muss, wie z. B. einen Teller aus der Küche bringen, ohne ihn zu zerbrechen. Das Schwierige dabei war, Sachen aus den oberen und unteren Fächern zu holen. Ungewohnt war es, den Partner deswegen um Hilfe zu bitten.

Nach diesen ganzen Anstrengungen trafen wir uns alle wieder im Klassenraum, wir waren mehr Rollstuhlfahrer als sonst, denn normalerweise bin ich der einzige Rollstuhlfahrer in der Klasse. Jetzt wurden die Rollstuhllehrlinge aufgefordert, ihre Schulsachen aus den Schultaschen zu nehmen. Das war nicht einfach für sie.

Schließlich kam es zum großen Auftritt, wir gingen alle zusammen nach draußen. Dort

schleppte sich eine lange Rollstuhlkolonnie um das Schulgebäude herum. Manche wurden geschoben und andere schafften den Weg im Alleingang, Hindernisse gab es jedenfalls genug. So ging der Rollstuhltag zu Ende und mir hat es sehr gut gefallen. In den darauf folgenden Tagen saß einer meiner Mitschüler den ganzen Schultag im Rollstuhl.

Um diesen Bericht schreiben zu können, habe ich ein Umfrageblatt ausgeteilt. In dieser Umfrage wollte ich wissen, wie sie diesen Tag fanden. Der Rollstuhltag wurde von allen positiv bewertet. Einige schrieben, dass es gut war, weil sie sich dadurch besser vorstellen konnten, wie es mir als Rollstuhlfahrer so geht.

Manche gaben an, dass sie es jetzt einsehen, dass ich es schwerer im Alltag habe als meine Mitschüler und mir nicht mehr unterstellen wollen, dass ich bevorzugt werde. Meine Klassenlehrerin fand den Rollstuhltag auch ganz toll und hofft für mich, dass meine Mitschüler mich nicht mehr ärgern.

Paul
Herrmann,
Jüterborg

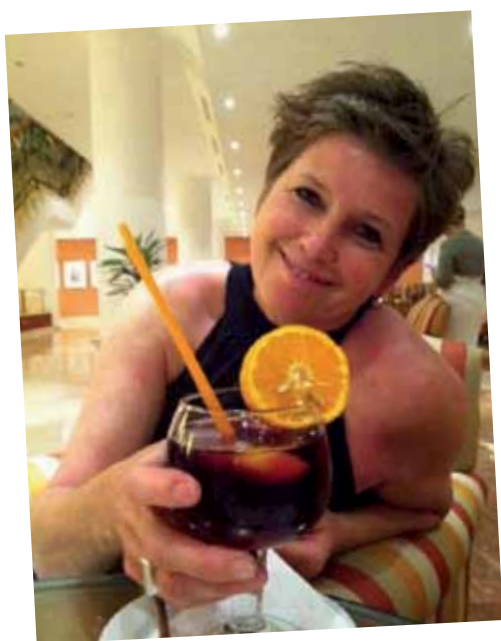


EINE KLEINE URLAUBSGESCHICHTE ODER „WENN NUR DEIN LÄCHELN BLEIBT“

*Dieses Jahr sollte anders sein – Urlaub ohne Kinder!
Was für ein Luxus!!!*

Yanick, unser Intensivkind, wurde durch den Pflegedienst 24 Stunden/Tag medizinisch bestens versorgt und zusätzlich gab es noch zwei fleißige Helferinnen für „Kulinarisches“ und „Wäscheberge“. Malik nahm an einer Jugendfreizeit teil.

*Für uns gab es Entspannungsurlaub auf Fuerteventura.
Nachdem wir die ersten Tage relaxend am Strand, Pool oder in der Strandbar verbracht*



hatten (keine Inhalation, keine Überwachung, keine medizinischen Fachgespräche, keine lauten Geräusche...) und die mitgenommenen Bücher gelesen waren, gingen wir „shoppen“ in der Nähe des Hotels. Es gab dort eine deutsche Buchhandlung, in der ich diverse Buchtitel las und ein wenig auf den Rückseiten die Inhalte studierte. Plötzlich hielt ich ein Buch von Hera Lind in der Hand, welches mich magisch

anzog. Es war innerhalb kürzester Zeit gelesen. Es ist die Geschichte einer Familie mit einem schwerstmehrfachbehinderten Kind in den Jahren der DDR und der Öffnung der Grenzen zur BRD.

Mir stockte bei den Erzählungen wirklich der Atem, denn ich konnte viele Erlebnisse aus eigener Erfahrung nachvollziehen.

Ich möchte hier an dieser Stelle gar nicht den ganzen Inhalt verraten – vielleicht kommen andere Eltern auf den Geschmack, es ebenfalls zu lesen.

Die Mutter ist eine wahre Kämpferin in diesem Buch. Der Vater des Mädchens konnte durch seinen Job und die vielen Kontakte zu Menschen immer wieder helfen und war sehr einfühlsam. Ein schwerer Kampf an allen Fronten, wenn es z. B. um Therapien, Hilfsmittel oder Erholungsurlaub ging (das kam mir sehr bekannt vor, obwohl ich das Gefühl hatte, da geht es uns noch gut).

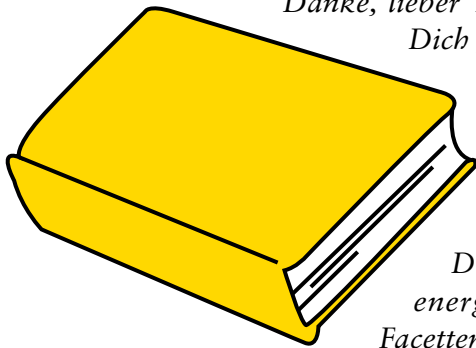
An dieser Stelle möchte ich der Autorin Hera Lind danken, dass sie den Mut hatte, diesen Roman nach einer wahren Geschichte zu verfassen. Ihr komödiantisches Talent ist deutlich spürbar und verleiht dem Buch eine süffisante Seite. Gleichzeitig bewundere ich die Familie und hier ist insbesondere die Mutter zu nennen, die trotz all ihrer Erlebnisse und anstrengenden

Pflege noch die Kraft aufgebracht hat, ihre Geschichte aufzuschreiben.

Am Ende des Buches dachte ich an unsere eigene Geschichte.



Das Buch hat mich berührt und gleichzeitig gestärkt, so weiter zu machen, wie bisher und sich für ein lebenswertes und sinnvolles Leben unserer Kinder und Jugendlichen einzusetzen und zu kämpfen.



*Danke, lieber Yanick, dass es
Dich gibt. Du raubst
uns manchmal
die Kraft, gibst
uns ganz
viel Liebe
und lässt uns
Deine Lebens-
energie in allen
Facetten spüren.*

... und das alles in einem Entspannungsurlaub ohne Stress und Sorgen, ohne Beatmungsmaschine, Absauge, Künstlicher Ernährung, Kameraüberwachung, Monitoring...

*Schicksal oder Zufall?
Claudia Harms, Fröndenberg*

*Das Buch ist als Taschenbuch erhältlich:
Hera Lind – Wenn nur Dein Lächeln bleibt.
Preis 8,99 €, Diana Verlag,
ISBN: 978-3-453-35592-7*

BENEDICT



Eigentlich weiß ich gar nicht so recht, wo ich anfangen soll. Da mich aber Rotraut gebeten hat, einen Artikel für unsere Mitglieder-Information zu schreiben, fange ich einfach mal an und versuche, ihren Wunsch zu erfüllen.

Mein Sohn Benedict wurde am 11. Juni dieses Jahres nun schon 14 Jahre alt.

Seine Prognose war schon vor der Geburt mehr als schlecht. Er hatte einen massiven Aszites während der Schwangerschaft, der auf die Lunge drückte, und der keinem der behandelten Ärzte einen Hoffnungsschimmer auf ein glückliches Ende der Schwangerschaft gab.

Wir hatten schon vor der Geburt vielzählige Diagnosen, die meisten trafen dann aber doch nicht zu... sondern ein paar völlig andere...

Benedict wurde 6 Wochen vor dem eigentlichen Geburtstermin aufgrund vom schlechten CTG per Kaiserschnitt geholt. Wider Erwarten atmete er selbst, und so hatte ich noch die Gelegenheit, ihn im OP zu sehen und die Hand zu streicheln. Der anwesende Kinderarzt, der im Notfall auch die Nottaufe durchgeführt hätte, nahm Benedict dann mit in die Kinderklinik.

Am Nachmittag besuchte mich dieser Kinderarzt in meinem Zimmer und ich erfuhr einige

der Diagnosen: Benedict hatte eine Analatresie, einen Kiefernspalt, Syndaktylie an beiden Händen, Fibulaaplasie beidseits, dadurch Klumpfüße, eine Makrocephalie und noch einiges mehr.

An seinem 1. Lebenstag wurde er operiert und bekam einen Anus praeter. Nach 6 Wochen auf und ab, wurde er tracheotomiert.



Über mehrere Jahre wurde er nachts – im Krankheitsfall auch tagsüber – beatmet. Er benötigte permanent Sauerstoff. Mittlerweile benötigt er – aus meiner Sicht dank dem Passy-Muir-Ventil – nur noch im Infektfall Sauerstoff.

Insgesamt wurde Benedict bis heute 15mal operiert.

Seinen Button ist Benedict auch durch eine größere Operation losgeworden, und er isst zwischenzeitlich so ziemlich alles. Kalte oder kohlenensäurehaltige Getränke und kalte Speisen, wie z.B. Eis, mag er jedoch nicht. Nur die Flüssigkeitsaufnahme muss nach wie vor kontrolliert werden.

Mittlerweile ist Benedict in manchen Bereichen stabiler geworden. Allerdings haben sich im Laufe der Jahre neue gesundheitliche Probleme ergeben. Er entwickelte eine neurogene

Darmentleerungsstörung, d. h. er wird 5x wöchentlich irrigiert, eine neurogene Blasenentleerungsstörung, dadurch muss Benedict 5x täglich katheterisiert werden.

Außerdem ist er durch eine Netzhautablösung rechts erblindet, auf dem linken Auge hat er eine leichte Hornhautverkrümmung. Seit letztem Jahr hat Benedict Epilepsie.

Diese Krankheit beeinträchtigt ihn sehr. Mittlerweile bekommt er so ziemlich alle Anfallsarten. Und vor allem hat er Angst vor neuen Anfällen und schimpft gerade bei häufig auftretenden Myoklonien sehr.



Zwischenzeitlich haben wir durch die Human-genetik Erlangen erfahren, welche Erkrankung Benedict hat: Osteopathia striata – eine Knochenkrankung.

Benedicts Lebensfreude ist jedoch ungebrochen! Leider kann man sie schlecht in geschriebenem Wort wiedergeben.

Benedict liebt jede Art von Musik, kein Musikinstrument ist vor ihm sicher. Oft benutzt er auch das Schlagzeug, um nicht so schöne Gefühle herauszulassen.

Mittlerweile geht Benedict in die 7. Klasse einer Körperbehindertenschule, begleitet von einem Pflegedienst. Er spielt mit Leidenschaft in der E-Rolli-AG und tanzt dort auch in der Rolli-Tanzgruppe mit.

Benedict liebt seine große Schwester sehr, die, wie sollte es anders sein, gerade den Beruf der Kinderkrankenschwester anstrebt.

Nun könnte ich doch noch so vieles schreiben, z. B. über den positiven Wechsel des Pflegedienstes oder über die Probleme mit der Krankenkasse, aber ich lasse gerne noch Platz für andere Berichte.

Anne Reinacher, Bobenheim-Roxheim

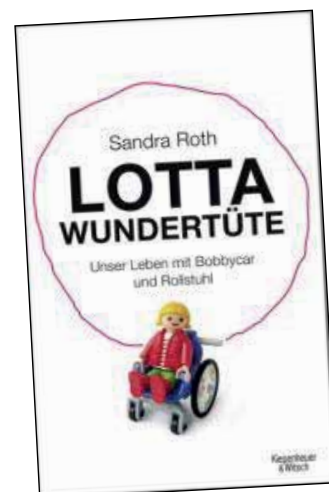
LOTTA WUNDERTÜTE – BUCHBESPRECHUNG

Herbst 2009. Sandra Roth ist im neunten Monat schwanger. Mit Lotta, einem Wunschkind, die Vorfreude der Familie ist groß. Doch bei einer Routineuntersuchung erfährt sie, dass das Gehirn ihrer Tochter nicht ausreichend mit Blut versorgt wird. Welche Konsequenzen diese Gefäßfehlbildung für das Leben von Lotta haben wird, können die Ärzte nicht vorhersagen. „Lotta ist eine Wundertüte“, sagt ein Arzt. „Man weiß nie, was drin ist.“

Lotta könnte ein „Rollstuhl-Baby“ sein, so nennt das ihr zwei Jahre älterer Bruder Ben. Während er auch gerne einen Rollstuhl hätte, weil man dann nicht selbst laufen muss, setzen sich die Eltern mit anderen Fragen auseinander. Mit Themen und Problemen, die auch viele Eltern von INTENSIVkindern am eigenen Leib erfahren mussten. Wie ist es, zu erfahren, dass man ein behindertes Kind haben könnte? Wie geht man damit um, wenn es wirklich so ist? Wie reagieren Familie, Freunde und Nachbarn? Wie ist der Alltag mit einem besonderen Kind? Was erwartet einen am nächsten Tag? Wie sorgt man dafür, dass das Geschwisterkind trotzdem möglichst normal aufwächst? Wie lebt es sich mit einem behinderten Kind in einer Gesellschaft, die alles daransetzt, Behinderungen und Krankheiten abzuschaffen? ... Auch Menschen, die keine Kinder bzw. keine behinderten Kinder haben, werden animiert, sich selbst mit diesen Fragen zu beschäftigen und bekommen so einen besonderen Zugang zu dieser Thematik.

Authentisch und liebevoll erzählt Sandra Roth von den ersten drei Jahren mit Lotta, Jahre voller Kämpfe, Überraschungen, Leid und Glück, an deren Ende man eine lächelnde Lotta im

Kindergarten erlebt. Die Autorin versteht es ausgezeichnet, ihre biographisch geprägte Erzählung zu ergänzen um eine kritische Betrachtung des gesellschaftlichen Umgangs mit Menschen, die nicht der so genannten Norm entsprechen.



Ich konnte auf vielen Buchseiten Parallelen zu eigenen Erlebnissen entdecken. Die wunderbar beschriebenen Situationen und Gefühle - an passenden Stellen humorvoll verpackt - lassen die eigene Familiengeschichte quasi noch einmal erleben.

Obwohl auch die Familie selbst an ihre Grenzen kommt, wird die Erzählung dadurch getragen, dass die Eltern niemals ernsthaft bereut haben, Lotta in ihr Leben zu lassen.

„Ich weiß jetzt, was ich sagen werde, wenn wieder einer guckt und fragt: „Was hat sie denn?“ ... „Uns“, werde ich sagen: „Sie hat uns.“ (Sandra Roth, Lotta Wundertüte, S. 259)

Das Buch ist – aus meiner Sicht – uneingeschränkt lesenswert.

Sandra Roth - Lotta Wundertüte, Kiepenheuer & Witsch 2013, ISBN 978-3-462-04566-6, gebunden, 18,99 €.

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg

P.S.: Vereinsmitglieder können das Buch über die Regionalgruppe Niedersachsen ausleihen, e-mail an intensivkinder.nds@gmx.de.

IN FROHER ERWARTUNG ...



Madeline Mill (als Kleinkind)

*„Die Schneemänner hab´ ich schon aufgereiht!
Wo bleiben die Weihnachtsmänner?!“*

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

KURZ NOTIERT

Die Weihnachtsgeschichte in Leichter Sprache kann bestellt werden bei der Lebenshilfe Bremen unter www.lebenshilfe-bremen.de oder e-mail: info@lebenshilfe-bremen.de. Sie ist bebildert und in Leichter Sprache (kurze Sätze, einfache Wörter, gute Bilder) geschrieben. Kosten: 11,80 Euro inkl. Porto.

www.wheelmap.org sind online-Karten zu Suchen und Finden von **rollstuhlgerechten öffentlichen Orten** wie Cafés, Geschäften, Behörden usw.

Vertragszahnärzte erhalten seit April 2013 neben den Besuchsgebühren und Wegegeld eine zusätzliche Vergütung, wenn sie behinderte oder pflegebedürftige Menschen in ihrer häuslichen Umgebung oder in Einrichtungen behandeln. www.bmg.bund.de

Die Stiftung „Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)“ bietet auf ihrer Internetseite www.zqp.de **Infos und Tipps für pflegende Angehörige** an. Es gibt z.B. eine Datenbank zu den bundesweit ca. 400 Pflegestützpunkten oder Informationen zu den unterschiedlichen Möglichkeiten der Entlastungspflege.

Wer **Rechtsberatung** braucht, findet unter www.lebenshilfe.de (Rubrik: Themen/Fachliches/Recht, rechte Spalte) eine Liste mit Rechtsanwälten nach Bundesländern geordnet. Die aufgeführten Kanzleien kennen sich in Rechtsfragen aus, die Menschen mit Behinderung betreffen.

Eine neue Broschüre **„Ratgeber für Patientenrechte“** kann angefordert werden unter publikationen@bundesregierung.de oder Tel.: 030 – 182 72 27 21.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Elternbegegnungstagung 2014

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2014 wird vom **16. – 17. Mai 2014** in **Rotenburg/Fulda** stattfinden. Nähere Informationen erhalten alle Mitglieder im Frühjahr 2014.



Bitte vormerken:

Familienfreizeit 2014

Auch im kommenden Jahr soll im Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne eine Familienfreizeit stattfinden. Als Termin steht der **02.August bis 09.August 2014** fest. Nähere Informationen zur Anmeldung erhalten alle Vereinsmitglieder im neuen Jahr schriftlich.

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

Interdisziplinäre Tagung Leben pur 2014

Interdisziplinäre Tagung Leben pur: Alternde Menschen mit Komplexer Behinderung.

So lautet das Thema der nächsten Tagung Leben pur, die auch im Jahr 2014 wieder sowohl in München als auch in Hamburg stattfinden wird. Termine: **21. - 22. März 2014 in München** und voraussichtlich **11. – 12. April 2014 in Hamburg**. Nähere Informationen unter www.stiftung-leben-pur.de

Jahrestagung der DIGAB

Vom **08.Mai bis 10.Mai 2014** findet die Jahrestagung der Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung statt, diesmal in **Ulm**. Nähere Informationen unter www.digab.de

AUSZEIT – Wochenende für Mütter und Väter behinderter und pflegebedürftiger Kinder (allein und Paare)

*Auftanken - Abschalten in der Natur - Bewegung und Entspannung
28.- 30. März 2014 Bildungshaus Kloster Schmerlenbach, 63768 Hösbach*

Mal wieder auf andere Gedanken kommen, den Alltag hinter sich lassen, raus aus dem technisierten Pflegealltag und die herrliche Umgebung des nahe gelegenen Spessarts, den schönen Klostergarten und die Wohlfühl-Atmosphäre des ehemaligen Klosters in Schmerlenbach auf sich wirken lassen.

Einen bewegten und entspannten Rücken als Trainingserlebnis erfahren mit fließenden und harmonischen Bewegungen, dazu viele hilfreiche Tipps für ein zeitgemäßes und effektives Haltungs- und Beweglichkeitstraining mitnehmen. Entspannungstechniken und ein paar wohltuende Klänge der Klangschalen kennen lernen sind ein Teil des Wochenendes.



Die Natur lädt uns ein, mit unseren Sinnen ganz viel Kraft und Energie zu tanken und mit kreativen Anregungen zum Abschalten zu gelangen. Die Natur ist unser Lehrmeister, wenn wir uns darauf einlassen.

Nehmen Sie hilfreiche Ideen mit nach Hause, um sich einen anstrengenden Alltag zu erleichtern.

Leitung des Wochenendes:

Petra Göpfert, Gesundheits- und Wellnesstrainerin, Natur- und Umweltpädagogin, Peter-Hess-Klangpraktikerin.

Lassen Sie sich einladen, im Tagungszentrum Schmerlenbach nicht nur „klösterlich“ Entspannung und Bewegung, sondern auch die kulinarische Küche zu genießen.

Dieses Wochenend-Angebot ist eine gemeinsame Veranstaltung des Tagungszentrums Schmerlenbach mit dem Verein INTENSIV-kinder zuhause e.V. (Region Rhein-Main).

Beginn mit dem Abendessen am Freitag um 18.30 Uhr (Anreise möglich am Freitagnachmittag), Ende mit dem Mittagessen am Sonntag um 12.00 Uhr.

*Informationen zum Haus unter:
www.schmerlenbach.de*

*Unterbringung in EZ oder DZ
mit Dusche/WC*

*Kosten pro Person (Vollpension):
Vereinsmitglieder: 45,-; Nichtmitglieder 185,-
€*

*Anmeldung Vereinsmitglieder bitte an
Cordula Ulbrich,
regio-rheinmain@intensivkinder.de,
Tel. 06026/995288*

*Anmeldung Nichtmitglieder bitte an
Dr. Ursula Silber,
Bildungsreferentin,
Tel.: 06021-630 234
u.silber@schmerlenbach.de*

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
Mobil: 01578/4994541

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.: 040/79685948

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
IBAN DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC GENODES1MCH

MITTEILUNGEN

Neue Telefonnummer

Frau Ariane Oeing, 2. Vorsitzende, ist künftig unter der Telefonnummer **0152-33741406** zu erreichen oder ariane.oeing@intensivkinder.de

INTENSIVkinder zuhause e.V. bei facebook

Um unseren Verein auf facebook zu besuchen, müssen Sie dort nicht registriert sein. Sie kommen über die Navigationsleiste unserer Homepage www.intensivkinder.de auf die facebook-Seite.



Und auch hier ist man auf jeden Fall dabei ...

... wenn man will! Denn diese Mitglieder-Information „lebt“ von Eurer bzw. Ihrer Mitarbeit!

Immer wieder gesucht werden: 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!

Bitte schicken an: Rotraut Schiller-Specht, intensivkinder.nds@gmx.de Vielen Dank!

Kostenfrei spenden über www.befind.de

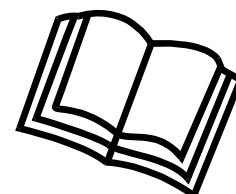
INTENSIVkinder zuhause e.V. ist als Organisation bei befind.de angemeldet, einer Suchmaschine (basierend auf Bing/Yahoo), die für je 2 Suchvorgänge 1 Cent an gemeinnützige Organisationen spendet. Es entstehen keine Kosten für Sie! Wir bitten daher alle, die unserem Verein helfen möchten, zur Suche im Internet [befind](http://befind.de) zu nutzen. Eine Anleitung zum Procedere findet sich auf der Startseite unserer Homepage www.intensivkinder.de.

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

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

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

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

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

Sehnsucht nach Sicherheit – Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung Karl Leitner, Düsseldorf 2007

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

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

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

Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden Barbara Cramer, 304 Seiten geb., 2008, dgvt-verlag, Tübingen

Ich fühle mich wie dieser Fluss – Porträts „nichtsprechender“ Menschen hrsg. von Birgit Dröge u.a.; 2. Auflage 2001, Oberhausen, Athena-Verlag

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

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

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

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

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation – Beratung

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

Väter schwerstbehinderter Kinder

Kurt Kallenbach; Waxmann Verlag GmbH 1997

Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen

Eberhard Grünzinger; Care-Line Verlag GmbH 2005, Neuried

... und um mich kümmert sich keiner!

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

... 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 Erwachsenenospiz

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

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

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

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

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008 bzw. CD-ROM-Aktualisierung September 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: 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. email-Adresse angefordert werden.

DANK AN FÖRDERER

INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich ganz herzlich für die Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach §20c SGB V und der Förderung nach § 45d SGB XI. Die Arbeit unseres Vereins wurde im Jahr 2013 im Rahmen der kassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung und der Projektförderung unterstützt von den Bundes- und Landesverbänden folgender Krankenkassen sowie der niedersächsischen Landesverbände der Pflegekassen und dem Niedersächsischen Landesamt für Soziales, Jugend und Familie.



BARMER GEK



DAK
Gesundheit
Unternehmen | eher



KKH Kaufmännische
Krankenkasse

TK
Techniker
Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.

hkk
Erste Gesundheit.

ikk e.v.



vdek
Die Ersatzkassen

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

Gefördert durch die
Aktion
MENSCH

MEHR Aktion!
für Kinder und Jugend e.V.



Ein besonderer Dank für die finanzielle Unterstützung geht auch an:

- die Familien Luise Layher, Helga Schäfer und Hermann Layher, die anlässlich des Abschieds von Herrn Eberhard Layher zu Spenden für unseren Verein aufgerufen hatten. Dabei kam eine Summe von 33.742,94 € zusammen; allein die Dietmar-Hopp-Stiftung spendete 5000,-- €.
- die Kardinal-Döpfner-Schule aus Großwallstadt für 1.500,-- € aus einem Sponsorenlauf.
- Frau Petra Herrmann und Familie Bach für die Benefizaktion „Das Superpferd“.

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.



Wir freuen uns ...

... über Ihre finanzielle Unterstützung und sagen:

Herzlichen Dank!!!

Ihre Spende kommt direkt bei uns an!

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

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

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

Bitte helfen Sie mit!!!

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e.V.:
Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC: GENODES1MCH

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 Sponsors bekannt ist –
unaufgefordert eine Spendenbescheinigung aus.

2 tausend 13

