

Workshop „Wenn mein Kind erwachsen wird...“

MAIK Beatmungskongress
München 2016



Agenda

- * [Dr. Christoph Aring]
 - * **Schwierige Autonomie-Abhängigkeitsprozesse bei Jugendlichen mit Beatmung**
- * [Simone Ahrens-Mende]
 - * **Kevin - Persönliche Assistenz mit körperlich und geistiger Schwerstmehrfachbehinderung**
 - * **Vorstellung ForseA e. V. Und MMB e.V.**
- * [Swantje Rüß]
 - * **Philipp und meine Gedanken zum Erwachsen werden**
 - * **Vorstellung INTENSIVkinder zuhause e.V.**
- * **Wissensaustausch im Dialog mit den Workshop-Teilnehmern**

Dr. Christoph Aring

Chefarzt Kinderklinik Viersen
Gründer „Kinderhaus Viersen“

Besonderes Anliegen: Qualifikation von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der außerklinischen Intensivpflege.

**Schwierige Autonomie-
Abhängigkeitsprozesse** und was diese
unausweichlichen Prozesse mit uns Eltern
machen - potenziert um das
gesundheitliche Problem eines
Jugendlichen mit Beatmung oder anderen
chronischen Gesundheitsstörungen

Simone Ahrens-Mende

M.Sc., Dipl.-Math. (FH)

Mitglied ForseA e. V.

Ehemaliges Vorstandsmitglied und Mitglied MMB e. V.

Mitglied „Daheim statt Heim“ (Bundesinitiative)

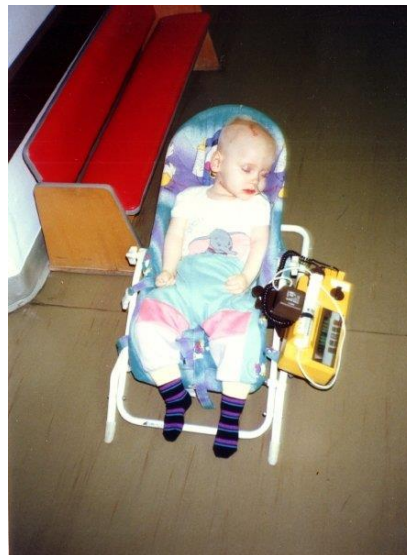
Arbeitgeber: PAREXEL International GmbH

Beruf: Data Asset Lead

Besonderes Anliegen: Verbesserung der gesetzlichen Bedingungen für Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern und jungen Erwachsenen, Wissenstransfer, Wege in ein selbstbestimmtes inklusives Leben aufzeigen



Moya-Moya-Syndrom:
Schlaganfall kurz vor der Geburt mit
unkontrollierbaren epileptische Anfällen
=> Hirn-OP mit 14 Monaten



- Hydrocephalus (Shunt)
- Epilepsie
- Tetraparese mit Halbseitenlähmung rechts
- minimal verbale Kommunikation
- geringes Sprachverständnis
- Inkontinenz
- hochgradige Sehbehinderung
- Eigenes Persönlichkeitsempfinden

MAIK 2016 „Kevin wird erwachsen - Worüber musste ich mir Gedanken machen?“

- * Sicherung der bedarfsgerechten Mobilität (2004)
- * Gesetzliche Betreuung (2008)
- * Zukünftige Wohnform (2010)
- * Absicherung der Pflege und Assistenz (2012)
- * Finanzielle Absicherung (2008)
- * Fördergruppenplatz (2005)
- * Behindertentestament (2011 - 2016)
 - * Sicherung der gesetzlichen Betreuung
 - * Schutz von „Vermögen“

MAIK 2016

Kevin lebt heute selbstbestimmt und ist glücklich!



* KfZ Verordnung:

- * Die Leistungen setzen voraus, daß
 - * 1. der behinderte Mensch infolge seiner Behinderung nicht nur vorübergehend auf die Benutzung eines Kraftfahrzeugs angewiesen ist, um seinen **Arbeits- oder Ausbildungsort oder den Ort einer sonstigen Leistung der beruflichen Bildung** zu erreichen, und
 - * 2. der behinderte Mensch ein Kraftfahrzeug führen kann oder gewährleistet ist, daß ein Dritter das Kraftfahrzeug für ihn führt.
- * (2) Absatz 1 gilt auch für in Heimarbeit Beschäftigte im Sinne des § 12 Abs. 2 des Vierten Buches Sozialgesetzbuch, wenn das Kraftfahrzeug wegen Art oder Schwere der Behinderung notwendig ist, um beim Auftraggeber die Ware abzuholen oder die Arbeitsergebnisse abzuliefern.
- * (3) Ist der behinderte Mensch zur Berufsausübung im Rahmen eines Arbeitsverhältnisses nicht nur vorübergehend auf ein Kraftfahrzeug angewiesen, wird Kraftfahrzeughilfe geleistet, wenn infolge seiner Behinderung nur auf diese Weise die Teilhabe am Arbeitsleben dauerhaft gesichert werden kann und die Übernahme der Kosten durch den Arbeitgeber nicht üblich oder nicht zumutbar ist.
- * (4) Sofern nach den für den Träger geltenden besonderen Vorschriften Kraftfahrzeughilfe für behinderte Menschen, **die nicht Arbeitnehmer sind**, in Betracht kommt, **sind die Absätze 1 und 3 entsprechend anzuwenden.**

- * Keine finanzielle Unterstützung für die Anschaffung eines Kfz sowie behindertengerechte Umbauten für schwerbehinderte Kinder und erwerbslose Erwachsene!
- * Finanzierung/Beratung/Unterstützung:
Mobil mit Behinderung e. V.



- * Mit der Volljährigkeit erlischt automatisch die elterliche Sorge
- * **gesetzlicher Betreuer wird vom Betreuungsgericht bestellt**
- * Eltern sind nicht verpflichtet, die Betreuung ihres volljährigen Kindes zu übernehmen
- * BGB §1894, FamFG §§278ff

- * Beantragung beim Betreuungsgericht z. B. durch die Eltern
- * Betreuungsrichter bestimmt:
 - * Notwendigkeit und Umfang der Betreuung
 - * Betreuer
- * Betreuerausweis mit Nennung der Zuständigkeiten
- * Besonderheit bei In-Sich-Geschäften
- * 1 x jährlich Aufwandsentschädigung beim Amtsgericht beantragen
- * Nachweiserbringung von geleisteten Tätigkeiten, Kontostände, Kontoausdrücke

- * Wohnformen:
 - * Familie
 - * Heim
 - * Wohngruppe
 - * eigene Wohnung
- * „**Kundenstudie**“ – Wohnformen für Menschen mit Behinderung im Vergleich - Monika Seifert:
 - * https://www.lmbhh.de/fileadmin/user_upload/Infomaterial/Veranstaltungsreihe_Horizonte_erweitern/SEIFERT_Kundenstudie_Vortrag_12-11-12.pdf
 - * <http://www.lvr.de/app/resources/unterwegsinsozialraumprofdmseifert.pdf>

* Kindergeld

- * Lebenslanger Anspruch
- * Achtung! Nicht als Einkommen des Kindes bei der Grundsicherung angeben
Dieses Geld dient der Deckung des Mehraufwandes der Eltern

* Grundsicherung inkl. Mietzuschuß

- * Eltern müssen monatlich Unterhalt an das Sozialamt zahlen (32,08 € für Berlin)

* Persönliches Budget

* Pflegegeld

- * wird als Teil des Persönlichen Budgets einbezogen

* Zusätzliche Betreuungsleistungen

- * Familienentlastender Dienst nach § 45 SGB XI, Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz
- * Verhinderungspflegegeld

- * **Hilfe zur Pflege und Eingliederungshilfe**
- * nach §§ 53, 54 SGB XII
 - * Eingliederungshilfen für behinderte Menschen
- * nach § 61 Abs. 2 SGB XII
 - * Hilfe zur Pflege
 - in Form eines Persönlichen Budgets (§ 17 Abs. 4 SGB IX)
 - gemäß § 4 Budget
- * **Vertrag: Zielvereinbarung als Basis der Verwendung des Budgets zwischen Sozialamt und Budgetnehmer**

- * <http://forsea.de/tipps/arbeitgeber.shtml#weg>
- * Auch im Kindes-/Jugendalter ist Persönliche Assistenz möglich nach dem Arbeitgebermodell
- * Funktioniert so, wie bei Erwachsenen
- * Lediglich ist ein gesetzlicher Vertreter für das Handeln

http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/radtke.shtml

- * Persönliche Assistenz bei beatmeten Menschen mit starker Mobilitätseinschränkung **muss nicht teurer sein**, als die übliche persönliche Assistenz!
- * Beatmung = Grundpflege => Pflegekasse => **Pflegestufe III plus Härtefall**
- * Außerdem **zusätzlich Hilfe zur Pflege** beim zuständigen örtlichen Sozialhilfeträger beantragbar

- * Beatmete Menschen haben das Recht, persönliche Assistenz über **Behandlungspflege** abzurechnen!
- * Behandelnder Facharzt muss zeitliche Dauer der Behandlungspflege verordnen
 - * von 1 Std. bis zu max. 16 -17 Std. pro Tag
 - * 16 - 17 Std. Behandlungspflege pro Tag bedeuten eine rund-um-die-Uhr-Assistenz
 - * gewisser Prozentsatz der Stunden muss Grundpflege sein, die von anderen Kostenträgern gezahlt wird.

- * Mutter als gesetzliche Betreuerin:
 - * Durchführen von Vorstellungsgesprächen
 - * Erstellung von Arbeitsverträgen
 - * Verwaltung des persönlichen Budgets und der Konten von Kevin
 - * Zahlung der Gehälter
 - * Organisation von Teamtreffen zur Abstimmung von Abläufen, zur Problemlösung und Planung der nächsten Monate
- * Assistententeam:
 - * 3 x Vollzeitkräfte, 1 x 110h-Kraft, 4 x Minijober

* Steuerbüro:

- * Monatliche Lohnberechnung und Meldung der Abgaben an Finanzamt und Krankenkassen
- * An/Abmeldung, halbjährliche Meldung von geringfügig Beschäftigten bei der Minijobzentrale
- * Assistenz.de: Übernimmt Kommunikation mit dem Sozialamt, als auch die Dienstplanerstellung, falls gewünscht

* Teamleiter:

- * Erstellung des Dienst- und Bereitschaftsplans
- * Koordinierung von Urlaub der Assistenten sowie Kevin
- * Mitarbeitersuche falls nötig

- * Zurück ins Berufsleben

- * Arbeitsämter unterstützen bei der Wiedereingliederung ins Berufsleben

- * Broschüre „Berufstätig mit behindertem Kind“

- http://bvkm.de/wp-content/uploads/broschuere_wegweiser_gesamt_light-1.pdf

- * BVKM - Frauen mit besonderen Herausforderungen

- <http://bvkm.de/unsere-themen/frauen-herausforderungen/>

- * Leider gibt es keine zentrale Plattform für Stellengesuche/-angebot im Bereich Persönlicher Assistenz
- * Hier die wichtigsten Links:
 - * <http://www.assistenzjobonline.de/>
 - * <http://www.assistenz.org/jobs.html>
 - * <http://www.assistenzboerse.de/>
 - * <http://www.kimeta.de/Jobs?q=behindertenassistenz>
 - * <http://www.arbeitgebermodell.de/jobs.html>



IDM-Stiftung:

www.idm-stiftung.de

Mobil mit Behinderung e. V.:

www.mobil-mit-behinderung.de

Forsea e.V.:

www.forsea.de



Assistenz.de

Assistenz.de

www.assistenz.de

Swantje Rüß

Dipl.-Ing.

2. Vorsitzende und Regionalleitung für Schleswig-Holstein
von INTENSIVkinder zuhause e.V.

Mitwirkende im AKI- Außerklinischer Arbeitskreis Intensivpflege
in Hamburg

Mitglied der DIGAB und Zertifizierungsgruppe
„Basisqualifikation Pädiatrie“

**Besonderes Anliegen: Aufklären, Berührungsängste nehmen,
Mut machen, Unterstützung für Familien in ähnlichen
Situationen anbieten und einfach zeigen, dass das Leben mit
behinderten Kindern mindestens genauso viel Spass machen
kann wie mit "normalen" Kindern.**

MAIK 2016 Wenn mein Kind erwachsen wird...

Philipp





Tracheostoma, Shunt, Bulbärparese, Syringomeolie,
Hydrocephalus, Cerebralschäden, PEG, Hüft dysplasie,
Epilepsie, Reflux.....

MAIK 2016 die Häusliche Pflege



Nähe-Distanz
Fluch-Segen
Qualifikation-Expertise



Intimpflege
Umgang mit Launen



Pflege kommt als Auftrag
von aussen
Pflege ist kein Freund



MAIK 2016 Wenn mein Kind erwachsen wird...

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:
INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11
48249 Dülmen
Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft
im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V.

Name:
Vorname:
Straße:
Wohnort:
Telefon/Fax:
E-Mail:
Datum:
Unterschrift:

Der jährliche Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag
40 Euro) wird nach Antragstellung und danach
jeweils am 1.Mai eines jeden Jahres eingezo-
gen.



Vorstandsmitglieder 2015

UNTERSTÜTZEN SIE UNSERE ZAHREICHEN PROJEKTE

- durch Ihre Mitgliedschaft in unserem Verein
- durch Ihre Spende an INTENSIVkinder zuhause e.V. auf das Spendenkonto:

Volksbank Strohgäu
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00
BIC: GENODES1MCH



www.intensivkinder.de



INTENSIVkinder
zuhause e.V.



Elternverein
für schwerpflegebedürftige
Kinder, Jugendliche und
junge Erwachsene

MAIK 2016 Wenn mein Kind erwachsen wird...

Bildungskarriere



Blick in de Zukunft



Loslassen



Transition





Vielen Dank
für Ihre
Aufmerksamkeit