

## **Präambel**

## Zukunft heißt Normalität

Einer optimalen medizinischen Versorgung ist es zu verdanken, dass viele von einer künstlichen Beatmung abhängige Kinder und Jugendliche in soweit stabilisiert werden, dass Sie mit dieser Teil- oder Dauerbeatmung für Monate und Jahre überleben können. Waren noch vor Jahren Langzeitaufenthalte auf Kinderintensivstationen der Kliniken die Regel, bestehen zunehmend mehr Bestrebungen und Möglichkeiten, diese Kinder in der Häuslichkeit der Familie oder in anderen Wohnformen zu betreuen und zu begleiten.

**Z**ukunft heißt "Normalität". Trotz permanenter Fremdversorgung und hohem Aufwand an Technik und Pflege gilt es, Lebenswelten zu gestalten. Kindergarten, Schulbesuch und berufliche Perspektiven sind dabei die wesentlichen Themen. Normalität bedeutet, mit anderen Kindern und jungen Menschen groß zu werden, zu spielen, zu lernen und am Miteinander zu partizipieren. Nur in einer Gemeinschaft mit Gleichaltrigen lässt sich eine soziale und kindgerechte Entwicklung gestalten. Dieses Miteinander fördert und fordert Kinder und Jugendliche mit Beatmung, eine weitestgehend normale Teilhabe im sozialen Umfeld wird ermöglicht.

**Z**iel der bundesweiten Arbeitsgemeinschaft "Lebenswelten beatmeter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener" ist es, diese Grundgedanken und Leitsätze allgemein bekannt zu machen und qualifizierte Angebote zu entwickeln. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Beatmung müssen, ihren individuellen Erfordernissen entsprechend, eine optimale medizinisch/therapeutische, pflegerische und pädagogisch/psychosoziale Förderung erhalten.

Die Lebenswelten dieser Kinder und Jugendlichen brauchen Vielfalt und gestalterische Freiräume. Kinder mit Beatmung sind nicht Objekte von Pflege und Versorgung in Kliniken, sie brauchen als Mitglieder eines funktionierenden Gemeinwesens ihren Platz in unserer Gesellschaft.

Die bundesweite Arbeitsgemeinschaft "Lebenswelten beatmeter Kinder und Jugendlicher" engagiert sich ehrenamtlich für diese Ziele und setzt sich für deren Erreichung ein.

Die Würde jedes Einzelnen und das Gemeinwohl sind die höchsten gesellschaftlichen Güter. In dem wir sie achten, achten wir uns selbst!