



**10. Ausgabe**  
Dezember 2016

## Editorial



### Liebe Leserin, lieber Leser

*Die ganzheitliche Betreuung von Kindern und Jugendlichen, die eine intensive medizinische Betreuung ausserhalb des Spitals benötigen, liegt mir sehr am Herzen. So war es mir seit der Gründung des Vereins Intensiv-kids ein Bedürfnis, in dieser Elternselbsthilfegruppe von Beginn an aktiv mitzuarbeiten. Meine Aufgaben umfassen neben der Mitarbeit im Vorstand von Intensiv-kids auch die persönliche, medizinische Beratung betroffener Familien und die Beantwortung von medizinischen Anfragen an den Verein. Als Arzt für Kinder- und Jugendchirurgie nehme ich an Vereinsanlässen teil und kümmerge mich dabei auch persönlich um teilnehmende Kinder und Jugendliche. Bei redaktionellen, medizinischen Fragen im Verein Intensiv-kids arbeite ich beratend mit. Mir ist es ein grosses Anliegen, betroffenen Familien nicht nur im Spital eine gute und sichere Versorgung ihrer Kinder und Jugendlichen zu gewährleisten, sondern auch im Alltag ausserhalb des Spitals bei Sorgen und Anliegen ein offenes Ohr und Verständnis für die Familien zu haben.*

Herzlich, Ihr Prof. Johannes Mayr



Naim mit seiner Familie

## Fischers halten zusammen...

**Das Glück in kleinen Schritten auf dem Lebensweg geniessen!  
Wie, zeigen die Einblicke in den Alltag von Fischers eindrucksvoll.**

Oft rennen wir heute von Termin zu Termin, streben von einem Ziel zum andern. Die Ziele sind hoch gesetzt und die Erwartungen an uns und unsere Mitmenschen klar definiert und vorgegeben...

Kinder besitzen die Gabe, all dies anders zu sehen und bewusst zu ignorieren. Doch auch da setzt unsere Gesellschaft genaue Erwartungen und Vorgaben. Wie wichtig erscheinen den Eltern die Meilensteine wie erstes Lachen, freies Sitzen, Kriechen, Gehen etc., später wünscht man sich Kinder die top sind in der Schule, möglichst gut ein Instrument spielen können und auch noch super Leistungen im Sport erbringen. Es ist kaum möglich, diesem gesellschaftlichen Druck zu entweichen.

Unser Naim hat einen anderen Lebensweg geschenkt bekommen.

Naim ist heute bald 8 Jahre alt und ist mehrfach schwer behindert. Seine Diagnose lautet Monosomie 1p36.6. Ein seltener Gendefekt mit einem riesigen Katalog an Gebrechen die dazugehören. Sein Leben startete auf der Intensivstation. Sein erster Meilenstein war Überleben!

Heute genießt Naim seine grosse Familie mit drei Geschwister, Hund und Katze. Genau genommen ist aber diese Familie von Jahr zu Jahr mehr gewachsen. Da sind Grosseltern, welche in anstrengenden Zeiten die Familie entlasten, Kinderspitex und zwei Assistentinnen, die mitanpacken. Eine grosse Familie, die Naim ein glückliches Leben zu Hause ermöglicht. Dazu kommen viele andere Personen, welchen wir Naim anvertrauen. → Seite 2

Fortsetzung von

### «Fischers halten zusammen....»

Wie die Lehrpersonen und Therapeuten der HPS. Naim liebt es, in die Schule zu gehen. Auch die vielen Ärzte der Kinderspitäler Zürich und Aarau sind unterdessen zu sehr vertrauten Personen in unserem Leben geworden. Wir haben viele neue Freunde gewonnen, die ebenfalls Kinder mit besonderen Bedürfnissen haben.

Wir versuchen unsere Freizeit immer so zu gestalten, dass unsere Kinder altersgerecht schöne und positive Erfahrungen machen können. Entsprechend planen wir Ausflüge möglichst mit Naim, was zum Beispiel bedeutet, dass wir nicht über 1`500 m.ü.M gehen können, und suchen immer einen Weg, wie er integriert auch seine Erlebnisse sammeln kann. Dann gibt es aber auch Ausflüge, die wir bewusst ohne Naim oder auch seiner kleinen Schwester machen, damit auch die Grossen etwas erleben dürfen, das mit den Kleinen nicht geht. Da sind wir auf die vielen Hilfspersonen angewiesen und dankbar dafür. Als Eltern erlauben wir uns aber auch regelmässig eine kleine Auszeit zu nehmen und wie alle anderen Eltern von „normalen“ Fa-



milien auch, etwas ohne die Kinder zu unternehmen. Diese Balance zwischen geben und nehmen ist denke ich eines unserer Erfolgsgeheimnisse und lässt uns als Familie ein tolles und befriedigendes Leben führen.

Naim zeigt uns jeden Tag, dass das Leben keine Selbstverständlichkeit ist. Es ist ein riesen Geschenk! Wir haben gelernt ein Leben ohne grosse Ziele zu leben. Es gab Zeiten, wo Naim dermassen erschöpft und müde war, dass wir uns nichts mehr wünschten, als wieder sein Lachen bewundern zu dürfen. Lange ist dies her... und wir können uns seither ganz bewusst über die noch so winzigen Fortschritte freuen. Ein Lächeln am Morgen im Bett, Papa und Mama... es sind keine Meilensteine, es sind wundervolle Geschenke auf seinem Lebensweg! Schön zu sehen ist für uns auch, dass Naim durchaus seinen eigenen Kopf hat und mit uns „spricht“. Dabei hat Naim eine Gabe, die wahrscheinlich durch seine Behinderung ausgeprägt ist: er ist in seinem Verhalten absolut ehrlich und spielt einem

nichts vor. Wenn Naim weint, hat er Schmerzen, wenn Naim lacht, freut er sich. Uns allen macht es unglaublich Spass Naim zum Lachen zu bringen. Wenn er sich freut, geht es uns auch gut.

Naim hat schon sehr viel erreicht. Wir arbeiten täglich an Selbstverständlichkeiten, die eben nicht selbstverständlich sind für alle. Wie toll, dass Naim nun so gut sein gehäckseltes Essen selber schlucken kann, dass er nach dem Essen seine Zahnbürste selber zum Mund führen kann. Es macht Spass zu sehen, wie Naim nach seinen Lieblingsspielsachen greift und mit ihnen spielen kann. Wie grossartig ist es, dass er manchmal zwei, drei Minuten ohne Hilfe frei sitzen kann! Vor wenigen Wochen hat Naim gemerkt, dass Füsse und Beine auf dem Boden stehen können. Letzte Woche konnte er das erste Mal im NF Walker, aus eigener Kraft, den Schulhausgang hin und her laufen! Wie stolz ist er, wenn er in der Hippotherapie auf dem Pferd sitzen kann...

Wir sind dankbar, dass wir mit Naim

## Verein

### Elternvereinigung intensiv-kids

Postfach 3333, 4002 Basel

Tel 076 376 73 55

info@intensiv-kids.ch

www.intensiv-kids.ch

### Vorstand

Präsidentin

Sibylla Kämpf

Aktuarin

Sandra De Luca

Kassierin

Daniela Lauber

Beisitzer/innen

Prof. Dr. Johannes Mayr

Coni Mackuth-Wicki

Revisoren

Charles Kämpf

Dominique Barassi

nicht ständig irgendwelchen Zielen nachrennen müssen, sondern uns ab vielen kleinen und grossen Fortschritten und Erfolgen erfreuen können. Das Allerschönste ist jedoch, dass Naim bei uns sein darf, dass wir die Kraft immer hatten für ihn da zu sein. Seine Geschwister lieben ihn und nehmen Naim an wie er ist. Liebe und Freude sind ihm wichtiger als grosse Ziele. Die besonderen Momente geniessen und nicht bereits an das Nächste denken.

Im Alltag mit Naim haben wir gelernt das Leben anders zu leben und trotzdem sind wir eine Familie wie alle anderen auch. Wir haben einen ausgefüllten Terminkalender, geben das Beste im Job, versuchen den Haushalt im Griff zu haben, lernen für die Schule, treiben Sport um fit zu bleiben...

Danke Naim dass es dich gibt und du uns immer wieder zeigst, was wirklich zählt im Leben!

Sarah Fischer



# Erfolgreiche Aktivitäten im 2. Halbjahr 2016

## Eltern-Apéro-Bowlingabend 09. September 2016

Für einmal gingen wir Eltern ohne Kinder in den „Ausgang“ und trafen uns mit 16 Personen im Bowlingcenter Trimbach. Dort spielten wir ganze 2 Stunden und zeigten uns von der sportlichen Seite. Für den Hunger gab es nebst Knabberereien Gemüsesticks, Käsechüchli, Schinkengipfeli und belegte Brote.

Es war eine entspannte Stimmung mit regem Austausch.

Zum Abschluss genehmigten wir uns bei noch sommerlichen Temperaturen einen Schlummertrunk auf der Terrasse.

Wir fanden einstimmig: Es war ein toller Abend! Sowas muss wiederholt werden.

## Halloween-Höck in Birrhard, 22. Oktober 2016

Auch dieses Jahr geisterten zahlreiche Hexen, Vampire, Einhörner sowie andere grössere und kleinere Fabelwesen durch die Turnhalle Birrhard. Und die Zauberlehrerin Murielle Kählin lernte sie fliegen!

Und am am Kinder-Flohmarkt waren die jüngeren Teilnehmer sehr damit beschäftigt, Spielsachen, Bücher und viele andere Schätze zu kaufen und verkaufen.

Deren Eltern hatten währenddessen interessante Gespräche und Zeit zum Plaudern. Kulinarisch wurde man mit Kürbissuppe, Süssem und Saurem verwöhnt.

Viel zu schnell ging der bunte, fröhliche Nachmittag vorbei.





«Nicht die Vollkommenen, sondern die Unvollkommenen brauchen unsere Liebe»

Oscar Wilde (1854–1900)

## Ausblick 2017

### Generalversammlung 31. März 2017, Olten

Unsere jährliche Versammlung findet wie gewohnt in den Räumlichkeiten von pro pallium statt. Ganz herzlichen Dank an Coni Mackuth-Wicki für das Gastrecht. Im Anschluss folgt ein gemütliches Beisammensein und Nachtessen im Restaurant Flügelrad. Wir freuen uns bereits auf rege Teilnahme!

### Vereinsanlässe 2017

Hier vorab die Daten unserer zwei Ankeranlässe

- » Grillhöck: 17. Juni 2017
- » Halloween-Höck: 28. Oktober 2017

## Zum Jahreswechsel

Vor ein paar Wochen bekam ich einen Anruf von einer Mutter eines 2-jährigen Mädchens, das weder laufen noch Mama oder Papa sagen kann. Trotz diversen, sehr umfangreichen Untersuchungen gibt es bis jetzt keine Diagnose, man vermutet einen Gendefekt. Ich habe die Mutter zu unserer Eltern-Oase eingeladen. Beim anschliessenden Apéro hat sie weitere betroffene Eltern kennen gelernt. Sie sagte, sie wüsste nicht, was ihr Kind hat und sie selber wüsste nicht, wohin sie gehöre und bei welcher Elternvereinigung sie sich anschliessen soll. Da sagte eine betroffene Mutter spontan: „Du gehörst jetzt einfach zu uns“.

Es gibt immer noch Kinder ohne Diagnose, die bei der IV unter „Zerebralparese“ laufen und deren Eltern nicht wissen, in welche Richtung es geht und was alles auf sie zu kommt. Nicht einfach, das auszuhalten. Doch auch mit einer Diagnose seines Kindes weiss man nie, was als Nächstes kommt - und das ist gut so. Wir sollten uns nicht unter Druck setzen lassen. Dass nicht alles selbstverständlich ist, zeigen uns unsere Kinder immer wieder.

Vielleicht sollte man sich für das kommende Jahr einmal keine Vorsätze nehmen und weder Ziele noch grosse Erwartungen anstreben, sondern mit mehr Gelassenheit nehmen und sich überraschen lassen, was kommt.

Neben den diesjährigen bunten Anlässen hat mich in diesem Jahr besonders gefreut, dass unsere Elternvereinigung neue Mitglieder Willkommen heissen darf. Das stärkt und motiviert uns vom Vorstand und erfreut die langjährigen Mitglieder, welche sich mit neuen Kontakten austauschen können.

Zum Schluss möchte ich mich bei allen denjenigen bedanken, welche uns jedes Jahr in irgendeiner Weise unterstützen - auch Ihr gehört zu uns und seid ein wichtiger Teil unserer Elternvereinigung!

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen allen erholsame Festtage und ein Neues Jahr voll positiver Überraschungen.

Herzlichst,

Sibylla Kämpf, Präsidentin

### Danke!

An dieser Stelle danken wir allen GönnerInnen und SpenderInnen für ihre Grosszügigkeit und das Vertrauen in unsere Arbeit. Dank ihnen können wir weiter unsere Ziele und Vorhaben umsetzen.

### Spenden

Möchten Sie «intensiv-kids» mit Naturalien unterstützen? Wenn Sie Ideen haben, besprechend wir diese gerne mit Ihnen.

Auch Geldspenden können wir jederzeit gut gebrauchen, unser Spendenkonto lautet:

PC-Konto 60-401386-3

IBAN CH51 0900 0000 6040 1386 3

### Impressum

#### Redaktion dieser Ausgabe

Sibylla Kämpf, Sarah Fischer und Prof. Johannes Mayr

#### Fotos dieser Ausgabe

Sarah Fischer, Charles Kämpf und Beat Lauber

#### Feedback / Beiträge

sibylla@intensiv-kids.ch

#### Layout

Beat Lauber