



11. Ausgabe

Juni 2017

Editorial



**Liebe Leserin,
lieber Leser**

Während ich auf dem Balkon an der Frühlingssonne sitze, zeigt mein aussen so treffend, wie kraftvoll Veränderungen in der Natur aussehen können.

Veränderungen, mit denen die Eltern von Intensiv-Kindern konfrontiert sind, rauben dagegen oft Kräfte: Sie sind nicht immer willkommen, müssen mühsam durchlebt werden, sei es bei Schuleintritt, Übergängen in teilstationäre Einrichtungen, Therapieänderungen, Gesundheitsverschlechterung des Kindes, gar sein Tod...

Solche Herausforderungen treffen die ganze Familie. Die Eltern sind emotional gefordert, die Geschwister stehen hinten an, Grosseltern helfen bei der Alltagsbewältigung. In diesen Situationen zeigt es sich, wie tragend der Austausch unter Betroffenen sein kann, beispielsweise bei intensiv-kids-Anlässen wie dem Brätelplausch. Was da an positiven Energien ins Fliessen kommen, lässt hoffen und staunen.

*Herzlich, Ihre
Cornelia Mackuth-Wicki*



**Melanie und Michelle Notter
- Schwesterherzen!**

Veränderung - Abnabelung - Erwachsen werden

Zu Besuch bei der Familie von Melanie

Was bedeutet Erwachsen werden eigentlich? Wann ist man erwachsen? Der Gesetzgeber gibt für Volljährigkeit den 18. Geburtstag an. Aber ist man erwachsen durch Erreichen eines bestimmten Alters? Wohl eher nicht. Erwachsen werden heisst, seine eigenen Bedürfnisse kennen zu lernen. Sich nach aussen zu orientieren gehört auch dazu. Behinderte Kinder leben einen von grosser Abhängigkeit geprägten Alltag. Für sie ist dies alles umso schwieriger. Mit- und Selbstbestimmung fängt aber nicht schlagartig mit 18 Jahren an.

Voller Vorfreude auf das Gespräch mit Gaby fahre ich nach Gebenstorf. Ein liebevoll gepflegter Garten und eine moderne Wohnung sind mein Ziel. Nichts deutet in der stilvollen Wohnung auf die Anwesenheit eines intensiv-kids hin. Warum auch? Melanie ist längst zu einer jungen Frau herangewachsen.

Michelle, die ältere Schwester, hat ihre Abnabelung selbst bestimmt. Sie hat deutlich gemacht, wann sie soweit war, den Kindergartenweg selber zurückzulegen. Schritt für Schritt hat sie mehr Eigenverantwortung für ihr Leben übernommen. Selbstständigkeit und Abgrenzung zu den Eltern war früh ein Thema.

Melanie kann nicht sprechen und die Verantwortung für sich nicht selbst übernehmen. Gaby und Dieter müssen die Schritte der Abnabelung für ihre Tochter festlegen. Was darf dem Kind zugemutet werden? Für welche Schritte ist es bereit? Die Entwicklung zu erkennen ist für Eltern schwierig, oft sind sie „zu nah“ dran.

→ Fortsetzung auf Seite 2

Fortsetzung von

«Veränderung - Abnabelung - Erwachsen werden....»

Niemand möchte, dass es dem Kind schlecht geht, es schmerzhaft Erfahrungen machen muss. Gesunde Teenager testen in dieser Phase verschiedene Sachen aus. Brechen vielleicht sogar die Berufslehre oder das Gymnasium ab und orientieren sich komplett neu. Durch Ausprobieren, Frustration und Neu-Beginnen wächst Entwicklung und Reife heran. Für behinderte Jugendliche werden in dieser Zeit oft langfristige Verträge abgeschlossen. Immer mit der Hoffnung, ihnen eine möglichst angenehme Zukunft zu sichern.

Melanie besucht vier Tage in der Woche die ARWO in Wettingen. Sie ist sehr glücklich in ihrer Tagesstruktur. Bis anhin übernachtet Melanie aber nur sporadisch an einzelnen Nächten im Jahr dort.

Wann Melanie den Schritt in ein betreutes Wohnen macht, ist offen. Denn dies ist ein sehr grosser Schritt! Für die Eltern ist es nie einfach, fremden Betreuungspersonen das Vertrauen entgegenzubringen und wirklich davon überzeugt zu sein, dass diese sich kümmern. Auch im Betreuungsteam gibt es Wechsel, schnell ist es passiert, dass nur mehr ein Teil der Betreuenden noch diejenigen sind, mit denen man vor Vertragsabschluss gesprochen hat. Durch Wechsel des Personals können sich

Fehler einschleichen, die Menschen wie Melanie nicht einfach korrigieren können. Es kann schwierig sein, die Ursache für ein Unwohlsein zu eruieren.

Wenn man über zwanzig Jahre lang für ein Kind gesorgt, es auch versorgt, hat, ist es nicht leicht, Verantwortung zu übertragen und sich dann auch tatsächlich keine Sorgen mehr zu machen. Oder besser gesagt „fast keine Sorgen“, denn Sorgen machen gehört wohl zum Elternsein dazu. Und Eltern bleibt man, auch wenn das Kind nicht mehr Kind ist.



Mir gefällt das Buch von Holthaus und Pollächer „Wie geht es weiter? Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen“, sie vergleichen das Erwachsen werden mit einer Seefahrt.

Es beginnt mit dem Bau des Bootes, und da sind es sicher die Angehörigen, die die wesentliche Arbeit leisten. Sie versuchen, das Boot wetterfest und seetüchtig zu machen. Allerhand Unerwartetes, Probleme und Krankheiten verzögern die Fertigstellung. Entsprechend unsicher wird das Boot, und die Kinder haben, wenn sie herangewachsen sind, alle Mühe, es auf Kurs zu hal-

ten. Wichtig ist, dass ein Boot von allen Beteiligten zusammengebaut wird – je nach Massgabe der jeweiligen Kräfte.

Lange liegt das Boot im Hafen, es braucht zunächst einen sicheren Platz, wo es geschützt ist vor Stürmen, aber irgendwann braucht es auch das Abenteuer, aufs Meer hinauszufahren.

Auch in einem fremden Hafen kann man vor Anker gehen. Eltern neigen dazu, für das Kind zu entscheiden, wann etwas nötig und was besser ist: Die Sicherheit im Hafen oder das Abenteuer auf See. Schutz und Fürsorge scheinen ihnen oft wichtiger als das Loslassen. Aber jeder Mensch sollte die Chance erhalten, sich ausserhalb der Familie zu bewähren, auch wenn dabei die Wogen hoch gehen und der Sturm alle Beteiligten beutelt. Sicher brauchen Menschen mit Behinderung mehr oder weniger Hilfe, manchmal sogar einen Lotsen, aber auch sie müssen letzten Endes ihr Boot möglichst weitgehend selbst steuern lernen. Und sie sind stolz über jeden Schritt, der sie diesem Ziel näher bringt.

Daniela Lauber

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

Erfahrungsberichte

Noelia im Adeli Medical Center

Ein paar Monate nach der Geburt unserer Tochter erkannten wir, dass Noelia sich nicht gleich entwickelt wie ihr älterer Bruder, und einige Untersuchungen später war die Diagnose Infantile Cerebralparese gestellt. Noelia kann zwar ihren Oberkörper und die Hände sehr gut einsetzen und alleine essen und schreiben, doch sie kann nicht frei stehen oder gehen, weshalb sie auf den Rollstuhl angewiesen ist.

Bereits zum 5. Mal sind wir im April 2017 mit unserer Tochter Noelia ins Adeli Me-



dical Center in Piestany (Slowakei) gereist. Ich erinnere mich noch, als ich damals vor 2 Jahren von einer Bekannten mehr von der Intensivtherapie erfuhr und zuerst noch ein wenig skeptisch war. Nach ein paar Mails mit unserer Betreuungsperson im Adeli war klar, dass wir es versuchen wollten. Noelia soll ein möglichst selbstständiges Leben führen können und wir wollen nichts unver- sucht lassen. Heute ist unsere 12-Jährige

Tochter schon so weit gekommen und es wird noch viel Neues dazu kommen. Das Programm für Noelia besteht aus 9 verschiedenen Therapien an 6 Tagen pro Woche. Das sind täglich 5-6 Std. Therapien und Massage.

Gleich nach dem Frühstück beginnt um 8 Uhr die Sauerstofftherapie, Noelia bekommt über eine Maske Sauerstoff und fühlt sich danach immer frisch und voller Energie für den Tag, anschliessend geht es weiter zur Magnetotherapie, dort wird mit Magnetkraft die Spastik verringert und sie ist bereit für die wichtige Adeli-Therapie. Diese startet mit einer Krykontrast/Thermobehandlung, dabei werden 20 Min. abwechselnd Kälte und Wärme an Noelias Beine gegeben, dies lockert die Beine und bereitet sie für die Physiotherapie vor. Anschliessend ziehen ihr die 3 Therapeuten den Adeli-Anzug an und starten mit Dehn- und Kraftübungen. Die Übungen werden alle im patentierten Anzug durchgeführt und sind jeweils auf den Entwicklungsstand abgestimmt. Noelia hatte in der ersten Stunde viele Kraftübungen der Beine und Bauchmuskeln und in der zweiten Stunde wurde Stehen und das Gehen an Stöcken geübt. Dieser Anzug besteht aus mehreren Teilen die mit Gummibändern verbunden werden. So lernt Noelia den richtigen Bewegungsablauf, zusätzlich werden an Beinen und Armen Gewichte befestigt. Der anstrengendste Teil des Tages wird anschliessend durch eine einstündige Ganzkörpermassage abgerundet, Noelia hatte noch nie Muskelkater und ist danach entspannt und gelöst.

Als weitere tägliche Therapien kommen Logopädie und Manualtherapie (Chiropraktik) dazu. Auch die Spider- und neu die hyperbare Sauerstofftherapie in einer Druckkammer besucht Noelia.



Für uns stimmt der Therapiemix und wir sind überzeugt vom Adeli Medical Center. Es ist die Mischung von Intensität und Konsequenz der Therapeuten, die diese einzigartige Therapie ausmacht. Und ich schätze es sehr, dass mir mit Noelias persönlichen Betreuer immer eine Ansprechperson im Haus zur Verfügung steht.

Auch für uns Eltern und andere Begleitpersonen sind die Aufenthalte immer eine schöne Auszeit vom anstrengenden Alltag, denn es gibt genügend Möglichkeiten für Freizeitgestaltung. Im Center befindet sich ein Restaurant, Cafeteria, eine Bar und jeder Elternteil bekommt Massagegutscheine, die man im Center einlösen kann. Was mich immer besonders freut, sind neue Bekanntschaften aus aller Welt, so haben wir bereits mit Personen aus England, Deutschland, Österreich, Italien, Irland und sogar aus den USA bleibende Freundschaften geschlossen. Man ist zwar verschieden



und doch hat man eine Gemeinsamkeit. Abends gibt es regelmässige Unterhaltung für die ganze Familie, z.B. die Adeli-Party bei der alle Patienten ein Diplom und eine Medaille erhalten. Auch die lustigen Clowns schauen regelmässig vorbei und bringen Gross und Klein zum Lachen. Im nahegelegenen Städtchen Piastany kann man flanieren. Die alte, romantische Kurinsel und die Teiche mit Schildkröten und Fischen sind auf jeden Fall einen Ausflug wert! Auch ein See befindet sich in unmittelbarer Nähe zum Center.

Wir kennen inzwischen sehr viele begeisterte Familien und alle kommen mehrmals zurück, was auch für das Center spricht. Leider wird diese Therapie in der Schweiz noch nicht unterstützt. Die Kosten müssen von den Familien selber

übernommen werden. Weder unsere Krankenkasse noch die IV beteiligen sich. Die Therapiekosten betragen gut 3'000 Euro, dazu kommen noch Kosten für Unterkunft und Verpflegung.

In Deutschland, Österreich und Italien ist man mit der Unterstützung schon einen Schritt weiter, jedoch ist es auch dort von Kasse zu Kasse unterschiedlich, ob und wie viel bezahlt wird.

Wir haben deshalb einen Spendenaufruf über 100-days.net gestartet und so konnten wir uns die nächsten 4 Aufenthalte sichern. Jeder Aufenthalt bringt uns wieder einen Schritt weiter und wir freuen uns sehr auf viele weitere schöne Tage im Adeli!

Sandra De Luca

Infos: www.de.adeli-center.com

Rückblick

**Generalversammlung
31.3. 2017 in Olten**

Im Vorstand bleibt - fast - alles beim Alten: Alle wurden einstimmig wieder gewählt.

Als Revisorin konnten wir Dominique Barassi gewinnen, sie löst Pierre Elmer ab. Pierre war schon seit der Gründung von intensiv-kids als Revisor tätig. An dieser Stelle ein grosses Dankeschön für seine fast 10-jährige Mithilfe und Treue. Unsere Vorstandsmitglieder sind neben ihrer Familie auch sonst sehr engagiert – umso mehr freut es mich, dass sie sich in ihrer wenigen freien Zeit mit soviel Herzblut und Engagement für die Vereinsarbeit einsetzen und uns im neuen Vereinsjahr erhalten bleiben. Grosses MERCI!

Im Anschluss an die GV freut man sich jeweils auf den Austausch und ein feines gemeinsame Nachtessen. Diesmal im nahegelegenen Restaurant Flügelrad von Pedro Lenz.

Die Präsidentin, Sibylla Kämpf

Ausblick

intensiv-kids-Anlässe

Im 2017 finden noch folgende intensiv-kids-Events statt

- » Grillhöck 17. Juni 2017
- » Elterntimeout 8. September 2017
- » Halloween-Höck 28. Oktober 2017

Einladungen mit Details folgen.

Eltern Oase

15. Juni 2017

IV- Assistenzbeiträge für Kinder und Jugendliche

Was ist ein Assistenzbeitrag, wann haben Minderjährige Anspruch, wie ist das konkrete Vorgehen?

Rechtliche Grundlagen und Beispiele aus der Praxis

Referenten:

- » Martin Boltshauser,
Leiter Rechtsdienst Procap
- » Stiftung Mosaik und Pro Infirmis

7. September 2017

Behüten und Loslassen - wie weiter in der Adoleszenz?

Starke Abhängigkeiten und besondere emotionale Bindungen erschweren den Ablöseprozess; was kann helfen?

Referentin:

- » Astrid Weibel,
Psychologin FSP, Unterstützerkreise



**«Entweder wir finden
einen Weg, oder wir
machen Einen»**

Hannibal (Feldherr der Antike)

16. November 2017

Wenn behinderte Kinder erwachsen werden

Was ist eine Beistandschaft? Wie müssen Eltern vorgehen? Können Eltern als Beistand eingesetzt werden? Was macht ein Beistand?

Referent:

- » Dr. iur. Patrick Fassbind,
Advokat, MPA, Leiter KESB und
Spruchkammervorsitzender BS

Wo

Kinderspital UKBB,
Spitalstrasse 33, Basel, Aula 2. Stock
Jeweils am Donnerstag von 19.00 bis
20.00 Uhr mit anschliessendem Apero.

Anmeldung / Rückfragen

- » info@intensiv-kids.ch
- » T 076 376 73 55

Scherrers an der Elternose

Als Eltern eines Sohnes mit cerebraler Parese und einer daraus abgeleiteten Lernbehinderung schätzen wir den Verein intensiv-kids seit Jahren. Besonders die regelmässig stattfindenden Elternose-Vorträge zu für uns mit unseren Bedürfnissen massgeschneiderten Themen im UKBB in Basel schätzen wir sehr. Das anschliessende Zusammensein und der individuelle Austausch unter anderen Betroffenen mit dem feinen Apéro empfinden wir als wertvolle Unterstützung. An diesen Anlässen sind bereits mehrere äusserst kostbare Begegnungen entstanden. Bei der sich nun bietenden Gelegenheit danken wir der intensiv-kids-Präsidentin Sibylla Kämpf recht herzlich für Ihren unermüdlichen und stets freundlichen Einsatz für die Sache.

Ursula & Felix Scherrer

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 einen «intensiv-kids» Anlass 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

Daniela Lauber, Sandra de Luca,
Cornelia Mackuth-Wicki, Sibylla
Kämpf

Fotos dieser Ausgabe

Sandra de Luca, Gaby Notter und Beat
Lauber

Feedback / Beiträge

sibylla@intensiv-kids.ch

Layout

Beat Lauber