



12. Ausgabe
Dezember 2017



Eine wilde Bande

Tierische Freu(n)de

Interview von Sibylla Kämpf mit Michèle Kummer

Michèle Kummer ist eines von fünf Gründungsmitgliedern. Sie hat in dieser Zeit immer für den Verein gearbeitet. Sei es als Vorstand oder Beisitzerin, auch als «Nur-Mitglied» dürfen wir auf Ihre Hilfe zählen: Dank ihr können wir den Halloween-Höck durchführen.

intensiv-kids feiert nächstes Jahr sein 10-jähriges Bestehen. Ihr seid von Anfang an mit dabei. Wie bist du zu ik gekommen?

Ich war damals auf verschiedenen Plattformen / Foren unterwegs und wurde von damaligen Vorstandsmitgliedern angesprochen, ob ich nicht Lust hätte, mit zu machen. Ich war dann ein paar Jahre Beisitzerin und habe angefangen, den Herbsthöck in Birrhard zu organisieren. Da ich aber die Betreuung von Dean vollständig selber erledige und ich teilweise nicht ganz so spontan sein konnte, musste ich mich dann aus dem Vorstand zurück ziehen. Seither bin ich noch Mitglied und organisiere nach wie vor den Halloweenhöck in Birrhard.

Was bringt euch diese Mitgliedschaft persönlich und was gefällt euch an unserer Elternvereinigung?

Leider muss ich gestehen, dass ich nicht das aktivste Mitglied bin. Das kommt halt, weil mein Mann beruflich sehr eingespannt ist und ich Deans Pflege vollständig selber mache. Zudem haben wir noch ein paar Familienmitglieder mehr, auch welche mit Pelz, die in meinem Tagesablauf ihren festen Platz haben. Daher kann ich nicht an allen Veranstaltungen teilnehmen. Für den Grillplausch und den Halloweenhöck versuchen wir uns aber immer Zeit zu nehmen. Die guten Gespräche tun uns gut. Man lacht viel, kann total locker sein und muss sich nicht verstellen, weil sein Kind nicht der «Norm» entspricht.

→ Fortsetzung auf Seite 2

Editorial



**Liebe Leserin,
lieber Leser**

In meiner Kindheit war der Advent immer eine besondere Zeit. Das Schmücken des Baumes, das der Mutter vorbehalten war. Das Klingeln mit der kleinen Glasglocke...

Die Rituale rund ums Weihnachtsfest zaubern mir beim Gedanken daran immer noch ein Lächeln ins Gesicht. Nur zu gerne liess ich mich vom Weihnachtszauber in den Bann ziehen! Heute sind sowohl der Advent als auch die Festtage bereits straff durchgeplant im Kalender. Der Zauber ist der Organisation gewichen. Das Wunderbare an der heiligen Zeit rückt in den Hintergrund.

Wie oft hofften wir alle mit unseren Kids schon auf ein Wunder. Wie oft sind aber auch Krankheiten, Operationen oder Anfälle auf wundersame Weise gut verlaufen? Das Wunderbare ist manchmal dem Alltäglichen ganz nah. Wir müssen nur gut hinschauen!

Frohe Weihnachtszeit und schaut genau hin!

Eure Daniela Lauber

Ihr habt ebenfalls ein ik-Kind. Seit wann wisst ihr, dass Dean nicht gesund ist?

Deans Geschichte beginnt vor über 13 Jahren. Ich hatte eine eher spezielle Schwangerschaft. Habe viel zugenommen und fühlte einfach, dass etwas nicht stimmt. Die Frauenärztin hat mich aber jedes Mal vertröstet und meinte, das Kind sei einfach jünger und viel zu klein. Auch als seine Herzrhythmusstörungen hörbar wurden, wurde ich vertröstet. Am 29. September 2004 kam Dean dann nach einer sehr anstrengenden natürlichen Geburt auf die Welt. Er hat nicht geatmet und wurde wiederbelebt. Den Ärzten fielen noch ein paar kleine «Fehler» auf und Dean kam zur Überwachung auf die Neonatologie. Und 3 Tage später kam die erste Hiobsbotschaft - Herz und Lungenfehler. Nach diesem Tag wurde uns 10 Wochen lang jeden Tag etwas Neues aufgezehlt, was organisch nicht normal sei, aber immer wurde betont, er könne damit gut leben. Anfangs Dezember bekamen wir dann die traurigste Nachricht, die uns Eltern den Boden unter den Füßen weg zieht: Dean würde Weihnachten nicht mehr erleben. Uns blieben also noch 3 Wochen, die wir dann, gegen den Rat der Ärzte, zu Hause verbrachten. Die Familie durfte sich verabschieden. Wir waren bereit, Dean fliegen zu lassen. Doch dieser kleine starke Mann hatte andere Pläne mit uns. Am 14. Februar 2005, am Tag der Liebe, wurde er an Herz und Lunge operiert. Seine Überlebenschancen wurden auch hier mit wenigen Prozent angegeben. Doch auch das hat er überstanden. Danach folgten ganz viele Operationen, Therapien und viele schlaflose Nächte. Es ging bergauf, und oft ganz weit bergab. Manchmal standen wir an. Bis sich unser kleiner Dean entschied, durch die Berge zu marschieren. Er hat sprechen gelernt, er kann kurze Strecken auf seinen eigenen Beinen laufen. Dean ist lebensfroh, meist lustig und zeigt, wie viel Freude ihm das Leben bereitet. Ich, mein Mann Marco und Deans Brüder Lennox und Finian

müssen zwar auf vieles verzichten, wir haben aber gelernt unsere Bedürfnisse an Dean anzupassen. Unser Leben ist immer spannend, wir sind sehr aktiv und viel unterwegs, uns fehlt es an nichts. Vor ein paar Wochen durften wir Deans 13ten Geburtstag feiern. Wir sind glücklich, dass wir ihn noch immer bei uns haben dürfen, auch wenn uns in der letzten Zeit, oft gezeigt wurde, dass Dean bereits ein Flügel hat. Natürlich wünschen wir uns noch viel Zeit zusammen.

Was hilft euch, den Alltag zu stemmen und wo holt ihr euch Unterstützung?

Ich bin jetzt ehrlich. Ich lasse ungern fremde Leute an Dean. Im ersten Jahr hatte ich eine Spitex zu Hause, aber das hat nie harmoniert oder gepasst - damals war es halt auch noch in den Anfängen, solche Kinder zu Hause zu haben. Danach habe ich die Pflege selber übernommen. Vor acht Jahren bekam ich dann Hilfe einer Freiwilligen, die damals über eine Organisation zu uns gekommen ist. Mittlerweile arbeitet

sie nicht mehr offiziell, dennoch ist sie mir als gute Freundin und Ersatz-Grosi für die Kinder geblieben. Sie holt die beiden Brüder von Dean regelmässig alle 2 Wochen für ein paar Stunden. Und auch Dean darf ab und zu mal mit. So habe auch ich mal frei. Energie spenden mir meine Hunde. Viele verstehen nicht, warum ich neben dieser grossen Aufgabe mit Dean ein Hunderudel habe. Ich kann nur soviel sagen: wenn ich am Morgen aufstehe, total niedergeschlagen, müde und genervt, weil ich in der Nacht wieder 15 Mal aufgestanden bin, dann würde jeder Mensch meine Laune persönlich nehmen. Meine Hunde nehmen mich, wie ich bin. Wenn Dean zur



Schule geht, begleite ich die anderen Söhne und jede Minute, die ich draussen in der Natur verbringe, spendet mir Energie. Zuhause spiele ich dann mit den Pelzfichern und muss immer lachen. Eine Stunde mit den Hunden ist wie ein paar Tage Erholung. Und das Schöne ist, ich bin nie alleine. Sie spenden Trost, wenn ich ihn brauche, sie spielen den Clown, wenn ich es brauche und sie sind einfach nur da, wenn ich jemanden am Nötigsten habe. Und Eyk hat als Deans Cardio-Assistenzhund eine grosse Aufgabe. Jeder Hund hilft auf seine Art mit, mit Aufräumen, Apportieren, Suchen. Und sie ziehen Deans Bollerwagen.

Was wünscht ihr euch oder wo könnte ik sich noch verbessern?

Ich bin der Meinung, dass ihr ganz viel anbietet und sicher viele Leute anspricht. Ich bin sehr zufrieden, mit dem, was ich miterleben darf.

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

Rückblick - gelungene Events!

Halloween-Höck

Der Halloween-Höck hat auch in seiner neunten Ausgabe nichts von seiner Anziehungskraft verloren. Jedes Jahr warten neue Überraschungen und Höhepunkte auf unsere Mitglieder.

Viele bekannte aber auch viele neue Gesichter fanden den Weg in die Turnhalle im Birrhard. Die stärkenden Hotdogs fanden regen Zuspruch. Die Intensiv-Kids Torte hat weiterhin ihren festen Platz am Anlass - never change a winning Team! Die Kinder-Tanzgruppe Veltheim unter der Leitung von Sara de Luca (die Schwägerin von Sandra) zeigten uns einen gruseligen Vampirtanz. Eine ganz tolle Show!

Im zweiten Teil durften unsere Kids mitmachen. Das liessen sie sich nicht zwei-

mal sagen, alle waren begeistert mit dabei. Bei Kaffee und Kuchen konnten sich die Eltern austauschen. Manuel Bachmann, der freundlicherweise Fotos machte, hat den Familien auch gleich eine exklusive Chance auf ein Familienfoto vom Profi gewährt. Herzlichen Dank ihm, den Besuchern und allen Helfern. Es braucht euch alle für solch fröhliche Anlässe.



Grillhock in Affoltern

Elefanten-Fussball brachte alle ins Schwitzen!

Louis Amport, ein aktiver Rollstuhlsport-Trainer und Tänzer, organisierte für uns einen Postenlauf, der bei hochsommerlichen Temperaturen in der Aussenanlage der Rehab statt



fand. Mit verschiedenen Aktivitäten wie Büchsenwerfen, Boccia, Wasser tragen Schlangenparcours u.s.w. sammelten die Kinder Punkte für einen Bhaltis.

Auf dem Sportplatz fand das Elefanten-Fussballturnier statt. Dieses war für die Nicht-Rolli Fahrer eine grosse Herausforderung, sie hatten auch das Nachsehen. Der Rollstuhl-Club Bern stellte

uns seine Stühle zur Verfügung. So dass alle mitmachen konnten. Viele sassen zum ersten Mal selber im Rollstuhl und so manches Bremsmanöver ging schief. Spass hat es aber allen gemacht. Wir möchten uns bei der Stiftung „Freude herrscht“ von Aldolf Ogi bedanken, die diesen Anlass unterstützte und in dieser sportlichen Form möglich machte.



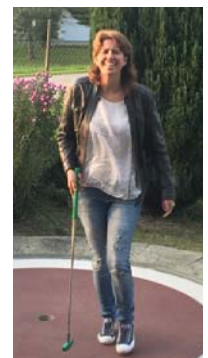
Eltern-Timeout



Auch wenn wir meistens die Kinder in den Mittelpunkt stellen, haben wir uns dazu entschlossen jährlich einen Anlass «unter uns Erwachsenen» durchzuführen. Dieses Jahr stand

Minigolf auf dem Plan. Auf einer wunderschönen Anlage in Neuendorf, am Fusse des Juras, trafen wir uns im September zu einem entspannten Apéro, um uns auf das bevorstehende Turnier einzustimmen. In mehreren Gruppen starteten wir und schlugen unsere Bälle bald wie Profis. Treffsicher arbeiteten wir uns durch die achzehn schönen Bahnen.

Auch während dem Spiel blieb Zeit für gute Gespräche. Beim anschliessenden, einfachen Abendessen wurde auch ein würdiger Turniersieger auserkoren. Herzliche Gratulation, Dennis!



Ausblick

Eltern-Oase 2018

Die Elternvereinigung intensiv-kids und das UKBB organisieren auch im 2018 wieder Informationsveranstaltungen. Diese haben an Beliebtheit gewonnen und füllen die Aula immer wieder mit Stammgästen sowie auch neuen betroffenen Eltern. Wegen grosser Nachfrage werden nächstes Jahr einige Themen wiederholt.

01. März 2018 - Steuern und behinderungsbedingte Abzüge

Podiumsgespräch mit verschiedenen Steuerexperten, moderiert von Alexander Hartmann, Sozialarbeiter & Care Management UKBB

14. Juni 2018 - IV – für Kinder und Jugendliche

Referentin: Anna Arquint, lic.iur., Eidg. geprüfte Sozialversicherungsfachfrau, Rechtsdienst Behindertenforum

20. September 2018 - Resilienz - Die Stärkung des psychischen Immunsystems

Referentin: Patricia von Moos, Sozial- und Präventivmedizinerin, Resilienztrainerin

15. November 2018 - Autismus

Referenten: Prof. Dr. med. dipl.-Psych. P. Weber, Leitender Arzt UKBB und Dr. med. Bettina Tillmann, Leiterin Autismuszentrums Riehen

Helfer/innen gesucht!

Wer ist bereit, uns bei der Organisation der Elternoase zu unterstützen? Melde dich! Spannende Abende sind garantiert!

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

Unser Spendenkonto lautet:
PC-Konto 60-401386-3
IBAN CH51 0900 0000 6040 1386 3

Impressum

Redaktion dieser Ausgabe

Sibylla Kämpf, Daniela Lauber

Fotos dieser Ausgabe

Michèle Kummer, Sandra de Luca, Manuel Bachmann, Beat Lauber

Feedback / Beiträge

sibylla@intensiv-kids.ch