



## **Liebe Leserin, Lieber Leser**

Daniela Lauber und Familie haben ihr Haus so optimiert, damit Nora trotz ihrem Handicap eine grosse Selbständigkeit erlangt, wie der Artikel auf Seite 3 eindrücklich zeigt. Daniela war seit 2011 Revisorin und amtiert seit 2014 in unserem Vorstand als Kassier.

Neben unseren jährlichen Anlässen ist die Vernetzung ein wichtiges Ziel, was uns in der Zwischenzeit schon gut gelungen ist: Sei es mit der Selbsthilfe Schweiz, dem Verein Raum für Geschwister „Du bist dran“ (gesunde Geschwisterkinder), der KVEB „Konferenz der Vereinigung von Eltern behinderten Kinder“ wo intensiv-kids neben 9 weiteren Institutionen vertreten ist <http://www.behindertekinder.ch>, oder mit Cerebral Geschäftsstelle Basel, wo wir in Zusammenarbeit die Eltern-Oase organisieren (siehe Seite 4). Mit den erwähnten Organisationen ist intensiv-kids gut vernetzt und Kontakte werden gepflegt. Am Herzen liegt uns besonders auch die Vernetzung mit pro pallium am Herzen (siehe Interview auf Seite 4), deren Zusammenarbeit sich in den letzten Jahren weiter vertieft hat.

Die fröhlichen Fotos im Rückblick 2015 (Seite 2) zeigen die schönen Erlebnisse, welche wir mit „unseren“ Kindern und deren Eltern teilen durften. Neben dem Grillplausch und dem Halloween-Höck war unser Wochenende in Rust sicher der Höhepunkt in diesem Jahr. Auf diesen Anlass freute sich Klein und Gross schon lange.

Wir machen weiter so, mit der Gewissheit, dass wir noch Vieles bewegen können.

Sibylla Kämpf, Präsidentin „intensiv-kids“

## Grillplausch vom 13.06.2015

Der ganze Juni war verregnet, aber nicht unserer Grillplausch: Bei schönem Wetter wurde an diesem Samstagnachmittag im Rehab in Affoltern am Albis grilliert, gechillt und gespielt. Clown Steffeli verzauberte und bemalte die Kinder. Es war ein herrlicher Tag. Dieser Anlass wurde durch die Kollekte von Alexandra Purtschert finanziert.



## Halloween-Höck 31.10.2015

Die Teilnahme von knapp 50 Erwachsenen und Kinder zeigte, wie dieser alljährlichen Anlass nach wie vor beliebt ist. Murielle Kälin ver- und bezauberte unsere Kinder und bastelte mit ihnen einen Zauberstab mit Feen-, Drachen-, Erd- oder Wasserkraften. Bei der legendären, feinen Kürbissuppe von Judith Wicki sowie weiteren Köstlichkeiten, wurde ausgiebig geplaudert und Erfahrungen ausgetauscht. Herzlichen Dank an alle Helfer/Innen, die zu diesem schönen Fest beigetragen haben.



## Europapark 19./20. September 2015

Mit 36 Erwachsenen und 28 Kindern machten wir an diesem Wochenende den Europapark unsicher. Der Eurobus war voll mit Kindern und Eltern, sowie 6 Rollstühlen. Weitere Familien kamen mit dem privaten Auto angereist.

Ob wilde Bahnen, Märchenwald, Parade, Eis-Show oder Arena, alle kamen auf ihre Kosten und hatten viel Spass. Am Samstagabend wurden wir verwöhnt mit einem feinen Buffet und einer Torte für das Geburtstagskind Jannis. Am Sonntag gab es ebenfalls ein feines Frühstücksbuffet. Die 3 Hotelanlagen, auf welche wir aufgeteilt wurden, liessen keine Wünsche offen, manche gönnten sich gar eine Auszeit im Wellness-Bereich.

Es war für alle ein unvergessliches, schönes Erlebnis. Wir von intensiv-kids bedanken uns bei **"we help you"** und der **"BGG"** ganz herzlich, dass wir Dank Ihrer Spende dieses Wochenende "unseren Kindern" und ihren Eltern ermöglichen konnten.



## Das wunderbare Haus der Familie Lauber

Im Juni 2008 war die Vorfreude gross. Das neue Haus in dem Moment bezugsbereit, als sich Daniela Lauber und die kleine Nora im Frauenspital erholten und das nach Hause gehen planten. Da ahnten Laubers noch nicht, mit welcher Diagnose Nora konfrontiert werden würde. Muskelkrank. Mit 2½ Jahren erhielt Nora den ersten Elektrorollstuhl, und plötzlich war im neuen Haus nichts mehr, wie es einmal war; Die Türen zu schmal, das Obergeschoss un-erreichbar, die Platzverhältnisse zu eng, die Lichtschalter zu hoch. Umbauen war eine Option, dies wurde Laubers aber von den Nachbarn verwehrt. Wer im Recht ist, hat nicht immer Recht, aber lamentieren nützte nichts, nach vorne schauen war gefragt. Wenn schon, denn schon, schliesslich ist Beat Lauber Architekt: in intensiven Diskussionen wurde geplant, evaluiert, verworfen, optimiert. Und im Herbst 2013 war Spatenstich – und im Sommer 2014 Bezug des neuen, „Nora-optimierten“ Hauses.

*Intensiv-kids (ik): welches war die entscheidende Fragestellung?*

Der Blick in die Zukunft; wir hatten eine ziemlich präzise Vorstellung dessen, was uns aktuell fehlte und was wir im neuen Haus anders, „richtiger“ wollten. Sehr schwierig war und ist jedoch die Frage nach den zukünftigen Bedürfnissen von Nora und deren baulichen Auswirkungen, denn alle 5 Jahre neu Bauen liegt leider nicht drin.

*ik: Welche baulichen Spezialitäten hat das Haus?*

Platz, viel Platz. Zum Fahren und Wenden. Alle Zimmer und der

gesamte Aussenbereich sind mit Rollstuhl erreichbar. Und breite Korridore und breite Schiebetüren, welche in offenem Zustand kein Hindernis darstellen, eine erhöhte, mit Lifter unterfahrbare Badewanne, und einen Vertikallift, welcher es Nora ermöglicht, selbstständig ins Obergeschoss zu gelangen um mit Bruder Nick spielen zu können, während wir Eltern auch mal zusammen am Sonntagsfrühstückstisch sitzenbleiben können.

*ik: Und welche technischen Highlights habt ihr realisiert?*

Automatische Eingangs-, Terrassen- und Zimmertüren, berührungslose Lichtschalter auf Rollhöhe, sensorgesteuerte Wasserhähnen und Storen, Licht und Lift lassen sich auf der App auf allen elektronischen Gadgets wie iPhone und iPad automatisch anwählen

*ik: Und nun, nach gut einem Jahr?*

Wir haben uns super eingelebt, Nora hat im Rahmen ihrer Möglichkeiten eine nicht für möglich gehaltene Selbstständigkeit erlangt; dies gibt Lebensfreude und Lebensqualität für sie und die ganze Familie.



### WEN WIR SUCHEN:

Bezugspersonen, die sich von diesen Aussagen angesprochen fühlen und den Weg nicht alleine gehen wollen. Zusammen sind wir stärker!

## Zusammenarbeit von intensiv-kids mit pro pallium

Seit 2008 findet zwischen intensiv-kids und pro pallium ein lockerer Austausch statt.

«In den letzten beiden Jahren hat sich die Zusammenarbeit noch verstärkt», sagt Sibylla Kämpf. «Das macht Sinn. Wir sprechen die gleichen Leute an, so können wir mit unseren Anliegen mehr Menschen erreichen.»

Die beiden Organisationen haben schon eine Vortragsreihe lanciert, ein Benefizkonzert veranstaltet und arbeiteten beim KiPaCare Tag zusammen. An den Eltern-Oasen ist pro pallium ebenfalls mit von der Partie: Cornelia Mackuth-Wicki referiert über Themen wie „Trauer“ oder „Unterstützung Zuhause“. Die Freiwilligen von pro pallium übernehmen Entlastungseinsätze in intensiv-kids-Familien, helfen an den Treffen von intensiv-kids mit

beim Aufbauen oder Richten den Kaffee-Tisch her.

Die Vorstandssitzungen sowie die Generalversammlungen finden meistens in den Büros von pro pallium statt. «Toll», findet Sibylla Kämpf, «zumal es viele Institutionen gibt, die ihr eigenes Süppchen kochen. Das jedoch wollen wir beide nicht. Schlussendlich geht es nicht um uns, sondern darum, Eltern und ihren schwerkranken Kindern zu helfen.»

Interview mit  
Sibylla Kämpf



## Ausblick 2016

- **Generalversammlung: 11. März 2016** bei pro pallium. Nachtessen im Rest. Flügelrad, Olten.
- **Grillplausch: 11. Juni 2016** Rehabilitationszentrum Affoltern a. Albis
- **Theater Arlecchino: 24. April 2016** Konzert Christian Schenker
- **Eltern-Oase 2016**
  - **10. März 2016:** „Umgang mit schweren Diagnosen von Kindern.“ Referent: Prof. Dr. med. Peter Weber, Leitender Arzt Neuropädiatrie/Entwicklungs pädiatrie
  - **09. Juni 2016:** „Was steht meinen Kind zu?“ Referent: Martin Boltshauser, Procap
  - **08. September 2016:** „Steuern – Abzüge bei Behinderungs- oder krankheitsbedingten Mehrkosten“. Referent: Askin Atkay, Yvonne Feigenwinter, Robert Deguire Treuhandabteilung WBZ
  - **17. November 2016:** „Unterstützung zu Hause“. Referentin: Cornelia Mackuth-Wicki, Stiftung pro pallium und Vorstandsmitglied intensiv-kids

Infos zu allen Anlässen siehe: [www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch).

### IMPRESSUM:

intensiv-kids  
Postfach 3333  
CH-4002 Basel

Tel: 076 249 45 97

info@intensiv-kids.ch

[www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch)

PC-Konto: 60-401386-3



### Newsletter:

Dezember 2015, 8. Ausgabe. Der

Newsletter erscheint in unregelmässigen Abständen. Verfasserin: Judith Wieland.

Text: Sibylla Kämpf.

Feedbacks und Beiträge nehmen wir gerne

entgegen unter [judith@intensiv-kids.ch](mailto:judith@intensiv-kids.ch)

### Der Vorstand:

Präsidentin: Sibylla Kämpf

Aktuarin: Daniela Rätz

Kassiererin: Daniela Lauber

Beisitzer: Prof Dr. Johannes Mayr, Coni Mackuth-Wicki, Judith Wieland

Revisoren: Pierre Elmer, Charles Kämpf