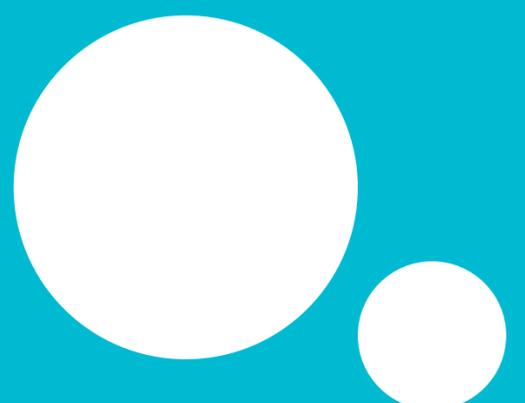
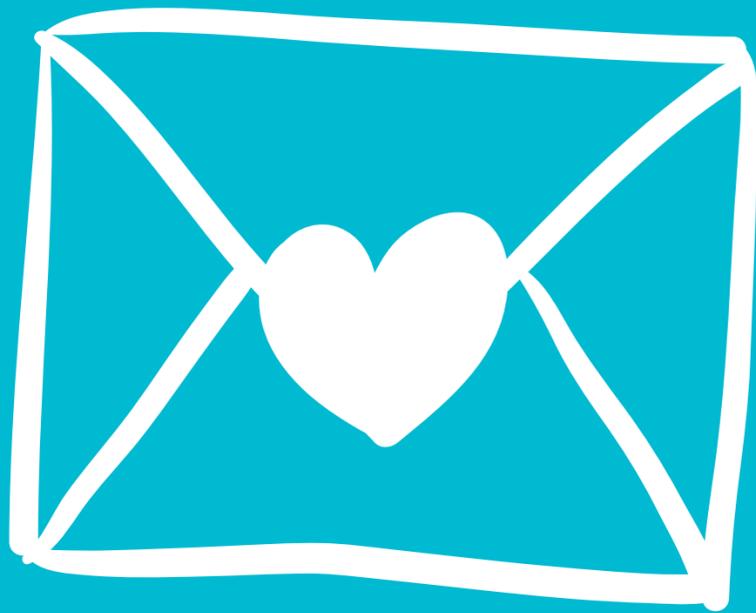


Rund 5.000 Kinder und Jugendliche in Österreich leben mit einer unheilbaren, lebensverkürzenden Erkrankung.

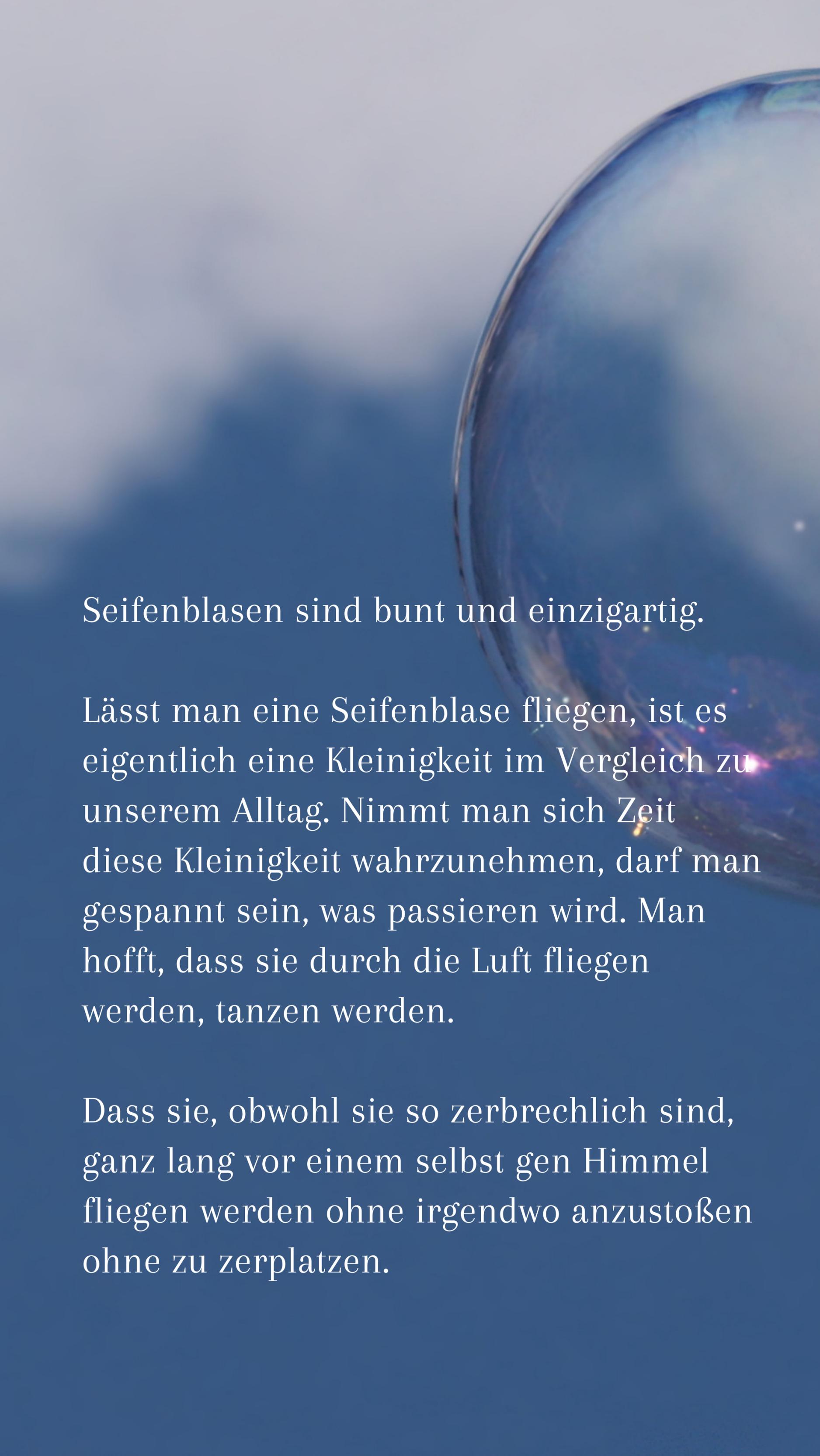
Krankheit und Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind nach wie vor ein gesellschaftlich sensibles Thema. Ein aufgeklärtes Umfeld ist umso wichtiger!





Eine betroffene Familie, die Familie Moser aus dem Pinzgau, hat uns dazu einen persönlichen Brief geschrieben, in dem sie ihre Erfahrungen mit uns teilen. Sie greifen in diesem Brief das diesjährige Aktionsmotto Seifenblasen auf.

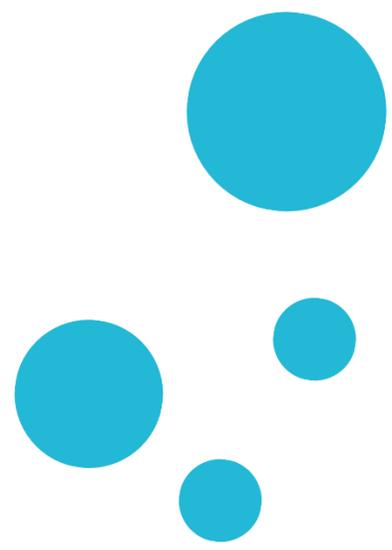
Den Brief findest du auf den nächsten Seiten oder unter diesem Link:



Seifenblasen sind bunt und einzigartig.

Lässt man eine Seifenblase fliegen, ist es eigentlich eine Kleinigkeit im Vergleich zu unserem Alltag. Nimmt man sich Zeit diese Kleinigkeit wahrzunehmen, darf man gespannt sein, was passieren wird. Man hofft, dass sie durch die Luft fliegen werden, tanzen werden.

Dass sie, obwohl sie so zerbrechlich sind, ganz lang vor einem selbst gen Himmel fliegen werden ohne irgendwo anzustoßen ohne zu zerplatzen.

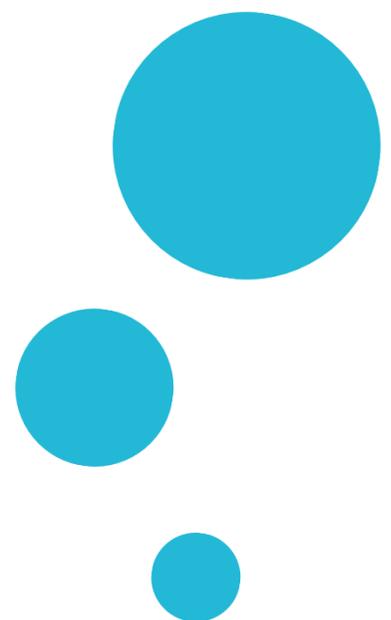


Durch jedes Kind wird aus dem Alltag ein Abenteuer. Im Leben jedes Kindes gibt es Höhen und Tiefen. Mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen ist dieses Abenteuer besonders spannend. Man weiß nie, was kommt.

Als Eltern möchte man seine Kinder beschützen und man würde gerne jede Schwierigkeit aus dem Weg räumen. Leider ist dies nicht möglich. Man kann seine Kinder nur bis zu einem gewissen Grad begleiten, ihnen Hilfestellung geben. Bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen bedarf es aber manchmal auch Hilfe von außen.

Wir sind sehr dankbar, dass wir eine tolle Familie haben, die uns unterstützt, wo sie kann. Einmal in der Woche kümmert sich eine mobile Kinderkrankenschwester sehr liebevoll um unseren Valentin und wir haben eine kurze Auszeit.

Außerdem gibt es noch das tolle Team von Papageno, welches uns tatkräftig unterstützt. Einmal wöchentlich kommt eine Krankenschwester und eine Physiotherapeutin zu uns ins Haus und betreut unseren Sohn. Zudem steht uns ein Arzt bzw. eine Ärztin zu jeder Zeit mit Rat und Tat zur Seite. Vielen Dank dafür.



Lässt man Seifenblasen fliegen, hat jede ihre eigene Gestalt, jede ihre eigenen Farben. Jede Seifenblase ist für sich individuell und einzigartig. Jede ist in gleicherweise bedeutsam und wunderschön. Sie zaubern einem ein Lächeln ins Gesicht.

Jedes Kind ist für sich wunderbar und einzigartig. Unser Sohn heißt Valentin „der Starke“ und er wird seinem Namen auch gerecht. In vielerlei Hinsicht. Ich kenne keinen anderen Menschen, der sich bereits in seinem jungen Alter schon so oft durch schwierige Situationen gekämpft hat.

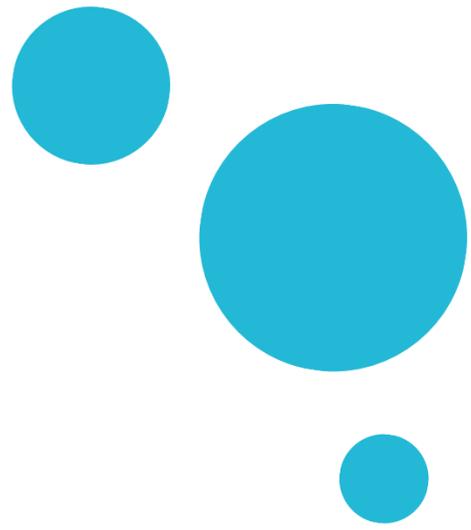


Auch wenn ihm alltägliche Infekte und Krankheiten sehr zusetzen, gibt er niemals auf und steht nach jedem Tief wieder auf. Sobald es ihm wieder etwas besser geht, hat er ein Lächeln im Gesicht und strahlt.

Für uns ist seine positive Ausstrahlung einzigartig. Unsere Seifenblase ist robuster als man meinen könnte.

Auch wir als Eltern lernen von ihm und versuchen weiterhin mit ihm zu kämpfen und eine ähnlich positive Einstellung zu behalten.

„Lieber „Seifenblasen“ statt Trübsalblasen!“



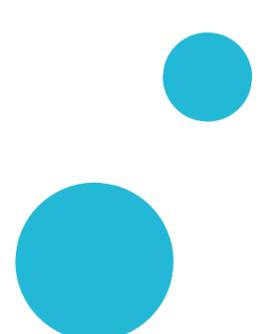
Unser Valentin erinnert uns jeden Tag daran die kleinen Dinge zu schätzen. Man freut sich über jeden kleinen Fortschritt, über jedes Lächeln, über jeden großartigen Tag mit unserem Sohn.

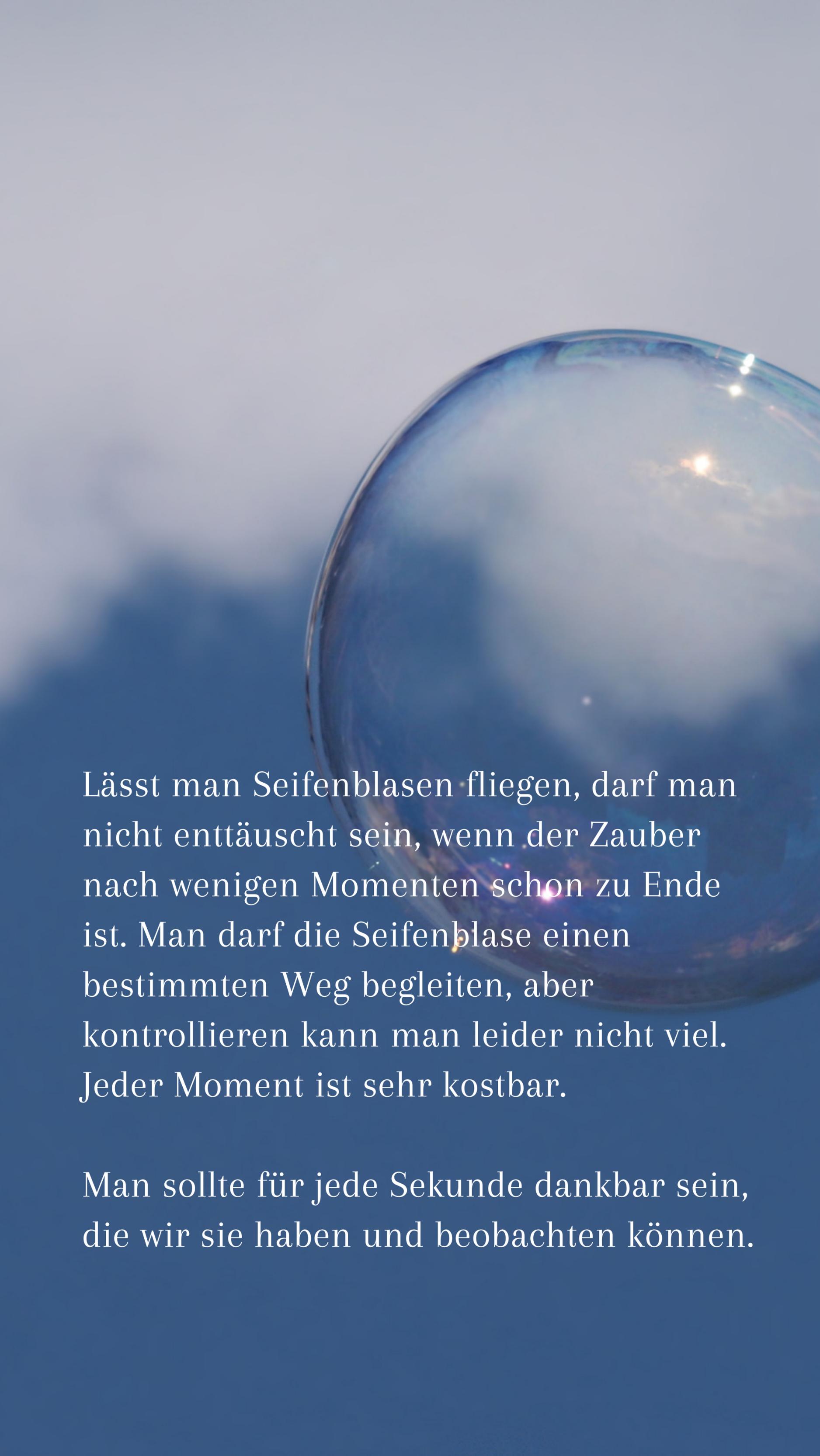
Seit zwei Jahren hat Valentin eine kleine Schwester und sie nimmt ihn so an, wie er ist. Denn genau so ist er richtig. Sie kümmert sich liebevoll um ihn, ohne Erwartungen, ohne Vorurteile. Kinder freuen sich über jede Seifenblase, egal ob sie groß oder klein ist, ob sie lila oder golden schimmert. Für viele Erwachsene ist das nicht so einfach.



Mit Valentin zieht man natürlich in der Öffentlichkeit viele Blicke auf sich und viele wissen nicht, wie sie mit ihm bzw. uns umgehen sollen.

Was man auch ein Stück weit verstehen kann. Jedoch würden wir uns wünschen, dass das Verständnis für etwas „Anderes“ in unserer Gesellschaft immer weiter zunimmt.





Lässt man Seifenblasen fliegen, darf man nicht enttäuscht sein, wenn der Zauber nach wenigen Momenten schon zu Ende ist. Man darf die Seifenblase einen bestimmten Weg begleiten, aber kontrollieren kann man leider nicht viel. Jeder Moment ist sehr kostbar.

Man sollte für jede Sekunde dankbar sein, die wir sie haben und beobachten können.

Man legt bei jedem positivem Tag, bei jeder positiven Lebensphase all seine Hoffnung in den Moment und hofft, dass es so weiter gehen wird. Trotz alledem ist man sich bewusst, dass es schnell wieder anders, beschwerlich sein kann. Man möchte es vielleicht nicht aussprechen, aber man weiß es. Die schöne Zeit kann zerplatzen wie eine Seifenblase.

Wahrscheinlich sind es genau diese Erfahrungen, die uns gelehrt haben und immer noch lehren, jeden schönen Moment und jede Kleinigkeit mit unserem Valentin zu genießen.



Kennst oder kanntest du  
ein Kind oder Jugendlichen  
mit einer  
lebensbedrohenden  
und/oder -verkürzenden  
Krankheit?

Teile deine  
Erfahrungen gerne mit uns