

HILFE FÜR
HIRNVERLETZTE
KINDER

hiki

«Wir unterstützen
und vernetzen Familien
mit hirnerkrankten
Kindern.»



hiki

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

HIRNVERLETZT – UND PLÖTZLICH IST ALLES ANDERS

Der Verein Hilfe für hirnerkrankte Kinder:

- ermöglicht **Entlastung** durch den Einsatz von Familienhelferinnen und Zivildienstleistenden;
- bietet **Beratung** in verschiedenen Bereichen an;
- leistet **Beiträge** an Fördertherapien, die von keiner Versicherung übernommen werden, an Integrationsmassnahmen und ausserordentliche Betreuungskosten;
- stellt **Informationen** für betroffene Eltern und Fachpersonen zur Verfügung;
- organisiert **Veranstaltungen**, an denen sich die Eltern austauschen und alle Familienmitglieder Spass haben können.

Impressum

Hilfe für hirnerkrankte Kinder

Redaktion

Vanda Mathis, René Staubli,
Simone Urben

Konzept/Design/Realisation

Linkgroup AG, Zürich

Fotos

hiki-Archiv
Ausgabe
2016



Das Gehirn ist eines der wichtigsten, aber auch empfindlichsten Organe des Menschen. Wird es verletzt, hat dies oft weitreichende Folgen. Auch Kinder können Hirnverletzungen erleiden – sei dies vor, während oder kurz nach der Geburt, oder erst später durch einen Unfall oder eine Krankheit.

Für die betroffenen Eltern bringt dies grosse Verunsicherung, viele Sorgen und offene Fragen mit sich. Es ist ein schwieriger Prozess, die Behinderung ihres Kindes anzunehmen, unabhängig von der Schwere der Beeinträchtigung und davon, ob sie angeboren oder erworben ist. Überfordert von der intensiven Betreuung und tief verunsichert, müssen sie gleichzeitig komplexe Abklärungen vornehmen – etwa zu Versicherungsfragen. Und sie müssen weitreichende Entscheide fällen, beispielsweise zur medizinischen Versorgung, zu erfolgversprechenden Therapien oder zur schulischen Förderung ihres Kindes.

In all diesen Bereichen leistet der Verein Hilfe für hirnerkrankte Kinder professionelle Unterstützung. Wir tun dies in Form von Beratung, Entlastung und Vernetzung.

Diese Broschüre gibt eine Übersicht über unsere Angebote. Weitere Informationen finden Sie auf www.hiki.ch. Falls Sie mehr wissen möchten, zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren. Gerne stehen wir für Ihre Fragen und Anliegen rund um hirnerkrankte Kinder zur Verfügung.

Verein Hilfe für hirnerkrankte Kinder



Geschichte von Lara

«VIELES IST UNGEWISS. BEI HIKI
FINDEN WIR IMMER
EIN OFFENES OHR DAFÜR.»

Unser langersehntes Wunschkind war unterwegs. Die Schwangerschaft verlief gut. Erst gegen Ende stellte man fest, dass das Kind nicht mehr richtig gewachsen war. Bei der Geburt schien alles in Ordnung, aber wir hatten schnell ein ungutes Gefühl. In der Nacht dann die ersten Schwierigkeiten: Atemprobleme und immer wieder zu tiefe Herzschlagfrequenzen. Wegen eines Infekts wurde die Kleine in ein anderes Spital verlegt. Die Trennung von Lara schmerzte uns sehr, und wir machten uns grosse Sorgen. Von ihren Hirnanomalien erfuhren wir erst später, nach diversen Untersuchungen. Wie Lara sich entwickeln würde, wussten wir nicht. Auch heute noch ist alles offen.

Die Freude war riesengross, als wir Lara dann mit nach Hause nehmen konnten. Endlich waren wir als Familie vereint. Mit der Zeit haben wir gelernt zu akzeptieren, dass Lara ein besonderes Kind ist. Es sind kleine Schritte, und doch hat Lara bis jetzt wahnsinnig viel gelernt. Wir sind unendlich stolz auf sie. Unsere Tochter kann heute mit Hilfe eine gewisse Distanz gehen – ein paar Schritte sogar frei. Sie kann alleine auf dem Pferd sitzen, was viel Kraft erfordert. Das sind alles Meilensteine, hart erarbeitet in diversen Therapien. Lara versteht vieles, zeigt aber keinerlei Sprachproduktion. Wir können nur erahnen, was sie fühlt, mitteilen will und wie es ihr geht, wenn sie wieder einmal krank ist. Lara wird immer auf Hilfe angewiesen sein. Trotzdem ist sie ein sehr lebensfrohes Mädchen und reist für ihr Leben gern.

Wir schätzen die Nähe von hiki sehr. Hier ist man als Eltern mit seinen kleinen und grossen Sorgen gut aufgehoben und fühlt sich auf dem Weg begleitet. Die Familienhelferinnen und Zivildienstleistenden von hiki sind eine tolle Entlastung. Ebenso wertvoll war für uns die Transferberatung, bei der eine Physiotherapeutin zu Hause zeigte, wie man möglichst körperchonend agiert. Einfach genial, dass es hiki gibt!



Geschichte von Lars

«GEMEINSAM SIND WIR STARK.
HIKI HILFT UNS, DIES
AUCH WEITERHIN ZU BLEIBEN.»

«Papi, agge» – unser jüngster Sohn Lars lernte eben seine ersten Worte. Es waren die letzten, die wir von ihm hören sollten. Kurz darauf fand der Vater unseren knapp zweijährigen Knirps regungslos im abgesperrten, eigentlich kindersicheren Biotop. Von diesem Tag an war alles anders.

Der Sauerstoffmangel hatte Lars' Gehirn geschädigt. Er verbrachte ein Jahr in der Kinderrehabilitation in Affoltern am Albis, wo wir ihn fast lückenlos begleiteten. Der Zusammenhalt in der Familie hat uns in dieser schwierigen Zeit sehr gestärkt.

Seit April 2007 ist Lars wieder zu Hause. Wir möchten keine Minute missen, trotz den vielen schlaflosen Nächten und der pausenlosen Betreuung. Heute ist er ein strahlendes, glückliches Kind. Am liebsten genießt er die Gesellschaft seiner drei Brüder oder den Besuch in der Regelschule. Im Alltag ist Lars jedoch für alles auf Hilfe angewiesen.

Nie hätten wir all das geschafft, wenn uns unsere drei «gesunden» Jungs nicht von Anfang an mit Herz und Engagement unterstützt hätten. Als Dank fahren wir jedes Jahr in den Europa-Park – bewusst ohne Lars, damit seine Geschwister für einmal im Zentrum stehen.

Der Einsatz der Familienhelferinnen von hiki macht dies möglich. Sie gewährleisten mit ihrer fachlichen Kompetenz und ihren menschlichen Qualitäten eine mehrtägige Betreuung von Lars. Seit einigen Jahren nehmen wir Eltern uns regelmässig eine Auszeit als Paar und tanken so Energie und Stärke. Auch in dieser Zeit vertritt uns eine hiki-Familienhelferin zu Hause. Dafür sind wir sehr dankbar.

UNTER DEM BEGRIFF «HIRN- VERLETZT» VERSTEHT HIKI SOWOHL ANGEBORENE ALS AUCH ERWORBENE HIRNVERLETZUNGEN.

Kinder können mit Missbildungen des Gehirns zur Welt kommen beziehungsweise vor, während oder kurz nach der Geburt eine Hirnverletzung erleiden. Wenn die Schädigung nicht bei Geburt, sondern erst später eintritt, spricht man von einer erworbenen Hirnverletzung. Ursachen können angeborene, auch genetisch bedingte Fehlbildungen, vorgeburtliche Virusinfektionen (Röteln, Toxoplasmose usw.) oder Komplikationen bei der Geburt (Sauerstoffmangel usw.) sein. In den ersten Lebensjahren sind es oft Unfälle oder schwere Krankheiten (Hirntumore, Hirnhautentzündung usw.), die eine Hirnverletzung zur Folge haben.

Hirnverletzungen können sich je nach betroffener Hirnregion und Schweregrad unterschiedlich stark auswirken. Besonders auffällig sind Lähmungen und Bewegungsstörungen. Die Folgen von Hirnverletzungen sind aber nicht immer so offensichtlich. Weniger sicht- oder gar unsichtbar sind Folgen im Bereich der Wahrnehmung und der Empfindung. Dazu gehören Beeinträchtigungen des Seh-, Hör- und Sprachvermögens, der Verlust des Geschmacks- oder des Geruchssinns, organisch bedingte Dauerschmerzen, Unempfindlichkeit, Konzentrations-, Gleichgewichts- oder Schlafstörungen. Eine Hirnverletzung beeinflusst auch die Emotionen und das Verhalten. Manche Einschränkungen zeigen sich erst, wenn es gilt, neue Fähigkeiten zu erwerben.



Wer ist hiki?

SEIT 1986 KÖNNEN ELTERN HIRNVERLETZTER KINDER AUF DIE HILFE VON HIKI ZÄHLEN.

Der Elternverein hiki unterstützt Familien mit hirnerkrankten Kindern mit Rat und Tat bei der Bewältigung ihres anspruchsvollen Alltags. Das oberste Ziel sind die Förderung und die gesellschaftliche Integration der Kinder, die seit ihrer Geburt, nach einem Unfall oder einer Krankheit unter den Folgen einer Hirnverletzung leiden.

Der Verein wurde am 11. März 1986 von betroffenen Eltern als Selbsthilfeorganisation gegründet. Am Anfang stand das eigene Begegnungs- und Therapiezentrum im Mittelpunkt. In diesem Haus, «Don Bosco», in Bolligen wurde die Therapie Doman/Delacato in Zusammenarbeit mit dem British Institute for Brain Injured Children (BIBIC) angeboten.

Nach der Schliessung des Hauses im Jahr 1992 verlagerte sich die Arbeit des Vereins. hiki wurde zur Anlaufstelle für Eltern, die ihr hirnerkranktes Kind zu Hause betreuen wollten und nach Informationen, Unterstützung und Entlastung suchten. Diese Entwicklung führte 1999 zu einer Reorganisation des Vereins und seiner Geschäftsstelle, die seither die verschiedenen Projekte und Angebote professionell betreut.

hiki versteht sich als politisch neutrale, wirtschaftlich unabhängige und gesamtschweizerisch – mit Schwerpunkt Deutschschweiz – ausgerichtete Elternorganisation. Der Verein arbeitet vernetzt mit anderen Organisationen im Behindertenbereich. Durch einen Unterleistungsvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) wird hiki unterstützt und kontrolliert.



DIE HIKI-ANGEBOTE LEISTEN BEDARFSORIENTIERT UND UNBÜROKRATISCH HILFE.

Entlastung

Ein hirnerkranktes Kind zu Hause zu betreuen, verlangt von der ganzen Familie viel Einsatz. Oft verzichten die Eltern auf Ruhepausen und erschöpfen ihre Kräfte im anspruchsvollen Alltag.

Die Familienhilfe bringt Entlastung. Während mehrtägiger Rund-um-die-Uhr-Einsätze übernimmt eine ausgebildete Fachfrau die Betreuung des behinderten Kindes sowie der Geschwister und führt den Haushalt. Eltern bekommen die Gelegenheit, ein paar Tage wegzufahren und aufzutanken oder ihren beruflichen und privaten Terminen nachzugehen.

Auch der Einsatz von Zivildienstleistenden entlastet die Familien. hiki ist als offizieller Einsatzbetrieb anerkannt. Die Einsätze dauern in der Regel einen Monat. Während dieser Zeit leben die «Zivis» in der Familie und übernehmen verschiedene Betreuungsaufgaben rund um das Kind und den Haushalt. hiki koordiniert die Einsätze und betreut die Zivildienstleistenden.

Beratung

Der Alltag mit einem hirnerkrankten Kind stellt Familien vor besondere Fragen und Herausforderungen: Umgang mit der Behinderung, Alltagsbewältigung, Therapiemöglichkeiten, Umgang mit den eigenen Ressourcen, Bedürfnisse von Geschwistern, Entwicklungsschritte des Kindes, schulische Integration, Anschlusslösungen usw.

Hier bietet hiki Unterstützung durch die Familien-, Transfer- und Integrationsberatung. Geschulte Beraterinnen geben telefonisch Auskunft oder gehen für eine persönliche Beratung zur Familie nach Hause. Sie unterstützen die Eltern dabei, die Situation zu analysieren und individuelle Lösungen zu finden. Die Geschäftsstelle vermittelt in telefonischen Kurzberatungen Informationen und vernetzt Betroffene mit den relevanten Stellen.

Finanzielle Unterstützung

Um ihr hirnerkranktes Kind optimal zu fördern, nehmen viele Eltern grosse Mühen und Kosten auf sich.

Mit dem Patenschaftsfonds leistet hiki einen Kostenbeitrag an Fördertherapien und Integrationsmassnahmen, die nachweislich helfen, jedoch von keiner Versicherung übernommen werden.

Die Betreuung eines hirnerkrankten Kindes in der Vorschul- und Ferienzeit, wenn es selbst oder ein Elternteil krank wird, ist besonders intensiv und bringt die Eltern oft an ihre Belastungsgrenzen. Übernehmen Ausserstehende den zusätzlichen Betreuungsaufwand, führt dies schnell zu Mehrkosten. Der Entlastungsfonds von hiki übernimmt einen Teil dieser ausserordentlichen Betreuungskosten.

Informationen

hiki stellt für Betroffene, Interessierte und die Öffentlichkeit Informationen zum Thema Hirnerkrankung bei Kindern zur Verfügung.

Auf der Website finden sich Angaben zu den hiki-Angeboten und Links zu Themen wie Entlastung, Therapien und vieles mehr. Ein elektronischer Newsletter informiert unter anderem über aktuelle Veranstaltungen, Forschungsergebnisse und Entwicklungen in der Sozialpolitik. Das hiki-Bulletin vertieft ein ausgewähltes Thema, liefert Hintergrundinformationen und wertvolle Hinweise. In der Mediathek der Geschäftsstelle können Bücher und Filme rund um das Thema Hirnerkrankung ausgeliehen werden. hiki publiziert auch Informationsschriften wie zum Beispiel einen Ratgeber über die schulische Integration nach einer Hirnerkrankung.

Veranstaltungen

hiki fördert den Austausch und die Vernetzung zwischen Betroffenen und Fachleuten.

Veranstaltungen wie der Elterntag oder der Familientag geben Familien mit hirnerkrankten Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, Informationen und Erfahrungen auszutauschen – und gemeinsam schöne Momente zu erleben. Das integrative Jugendweekend erlaubt es dank Eins-zu-eins-Betreuung auch schwer beeinträchtigten Jugendlichen, ein tolles Wochenende unter Gleichaltrigen mit und ohne Behinderung zu erleben. Periodisch organisiert hiki Fachtagungen und beteiligt sich auch an Informationsveranstaltungen anderer Organisationen.

Wie finanziert sich hiki?

UM DIE AUFWENDIGEN PROJEKTE WEITERZUFÜHREN, IST HIKI AUF SPENDEN ANGEWIESEN.

Ziel von hiki ist es, Familien zu entlasten und dabei zu unterstützen, das hirnerkrankte Kind zu Hause in der gewohnten Umgebung zu betreuen und es auf diese Weise in seiner Entwicklung optimal zu fördern.

Die Dienstleistungen von hiki wie Entlastung und finanzielle Unterstützung für alternative Therapieformen werden von staatlicher Stelle nicht finanziert.

Um die aufwendigen Projekte weiterzuführen, ist hiki auf Spenden angewiesen. Sie decken rund 90 Prozent der Aufwendungen. Das Zewo-Gütesiegel garantiert, dass die Mittel sorgfältig verwendet werden.

Herzlichen Dank, dass Sie hiki unterstützen!



Öffnungszeiten
Geschäftsstelle
Dienstag bis Donnerstag
09.00–12.00 Uhr
14.00–16.00 Uhr

hiki – Hilfe für
hirnverletzte Kinder

Mühlebachstrasse 43

8008 Zürich

Tel. 044 252 54 54

Fax 044 252 55 54

info@hiki.ch

www.hiki.ch

PC 85-461 012-9

