

## „Wir von hiki sind hirnerkrankte Kinder“

– So der Slogan des Vereins „Hilfe für hirnerkrankte Kinder“. Unter uns leben zahlreiche Kinder und Jugendliche mit einer Hirnerkrankung – bei Schätzungen geht man von 5'000 bis 7'000 neu betroffenen Kindern pro Jahr aus.

# hiki

HILFE FÜR HIRNERKRANKE KINDER

### Gehirn als zentrale Schaltstelle

Das Gehirn ist eines der wichtigsten, aber auch empfindlichsten Organe des Menschen. Jede Hirnregion übernimmt bestimmte Aufgaben. Die Hirnregionen sind eng vernetzt und in Kreisläufen

miteinander verbunden. Bei einer Verletzung werden die Funktionen, welche die geschädigte Region steuert, eingeschränkt oder fallen ganz aus. Eine Hirnerkrankung kann bereits vor, während oder kurz nach der Geburt entstehen. Von einer erworbenen Hirnerkrankung spricht man, wenn sie zu einem späteren Zeitpunkt passiert. Schädelknochen, Gehirn, Hirnhäute oder Blutgefäs-







ruchsinns, organisch bedingte Dauerschmerzen, Unempfindlichkeit, Konzentrations-, Gleichgewichts- oder Schlafstörungen, Inkontinenz sowie eine verminderte Aufnahme- und Lernfähigkeit. Eine Hirnverletzung beeinflusst auch die Emotionen und das Verhalten. Ist das Gehirn als Sitz der Persönlichkeit geschädigt, kann dies je nach betroffener Hirnregion zu tiefgreifenden Wesensver-

änderungen führen. Bei Kindern kommt hinzu, dass sich ihr Gehirn noch in der Entwicklung befindet. Einschränkungen zeigen sich vielleicht erst, wenn neue Fähigkeiten erworben werden sollen.

se im Kopf können geschädigt werden. Ursachen sind Unfälle im Verkehr oder beim Sport, Hirntumore, Hirninfarkte und -schläge, Sauerstoffmangel, virale oder bakterielle Infektionen wie Hirnhautentzündungen.

### Folgen einer Schädigung

Die Symptome einer Hirnverletzung sind komplex und vielfältig. Es bestehen erhebliche Unterschiede je nach Schweregrad der Verletzung, betroffener Hirnregion, Entwicklungsstand und Genesungsgeschwindigkeit. Lähmungen oder Bewegungsstörungen sind sichtbare Folgen. Weniger sicht- oder gar unsichtbar sind Folgen im Bereich der Wahrnehmung und der Empfindung. Dazu gehören Beeinträchtigungen des Seh- und Hörvermögens, des Sprachvermögens, der Verlust des Geschmack- oder Ge-

### Anforderungen an Familien mit einem hirnverletzten Kind

Für viele betroffene Eltern ist es ein schmerzhafter Weg, die Behinderung ihres Kindes anzunehmen, unabhängig von der Schwere der Beeinträchtigung und davon, ob sie angeboren oder durch eine Krankheit oder einen Unfall bedingt ist. Sie müssen von Wünschen, Hoffnungen und Vorstellungen Abschied nehmen und eigene Erwartungen an ihr Kind aufgeben. Das ist ein schmerzvoller Prozess. Andererseits müssen sie sofort handlungsfähig sein, sich viele Informati-





braucht. All dies kann leicht in einer Überforderungssituation münden.

### Stützende Sozialbegleitung

Da es hier um Kinder und Jugendliche geht, stehen die Eltern und die Familie als Ganzes im Fokus einer möglichen Begleitung. Um eine hilfreiche Unterstützung bieten zu können, sollte der/die Sozialbegleiter/-in neben seinen professionellen Qualifikationen der Beziehungsgestaltung und des Empowerments über ein Grundlagenwissen zum Thema Hirnverletzung verfügen, um die Ursachen,

onen beschaffen und wichtige Entscheidungen zur medizinischen Versorgung, zur (Früh-)Förderung und zur (Sonder-)Schulung treffen. Sie müssen sich im „Versicherungsdschungel“ zu rechtfinden und sich in der Institutionenlandschaft orientieren: Wer bietet beispielsweise Entlastung an? Wer bezahlt welche Ausgaben? Wie bekomme ich zum Beispiel Hilfsmittel, die mein Kind braucht? Daneben müssen sie den aufwendigen Alltag mit einem behinderten Kind bewältigen, das oft rund um die Uhr Betreuung

Symptome und Folgen im Alltag realistisch einzuschätzen. Ausserdem sollte er/sie die Anpassungsprozesse in den







betroffenen Familien (Trauer, Überforderung, Bedürfnisse als Paar, Bedürfnisse der Geschwister) verstehen können. Sehr nützlich sind Kenntnisse im Sozialversicherungswesen, da die Familien bei diesbezüglichen Fragen oft anstehen und es lange dauert, bis sie sich extern kompetente Hilfe holen. Sie hier zu ermutigen und zu begleiten kann eine sehr sinnvolle Unterstützung sein. Hilfreich sind zuletzt auch Kenntnisse über relevante Institutionen und Fachleute (Frühförderung, Sonderpädagogik, Rehabilitationsmöglichkeiten etc.), um die Familien entsprechend vernetzen zu können.

### **Angehörige machen sich stark**

Auch der Verein Hilfe für hirnerkrankte Kinder bietet Unterstützung. Er wurde 1986 von betroffenen Eltern gegründet, die ihre hirnerkrankten Kinder möglichst zu Hause im familiären Umfeld aufwachsen lassen möchten. Der Verein hat zum Ziel, die Kinder und ihre Familien ideell und materiell zu unterstützen. hiki vertritt die Idee der Integration und setzt sich dafür ein, dass hirnerkrankte Kinder einen Platz in unserer Gesellschaft finden. Der Verein bietet Beratung (telefonische Kurzberatung, Familienberatung, Transferberatung, Integrationsberatung) und Entlastung durch das Projekt Familienhilfe oder durch den Einsatz von Zivildienstleistenden, veranstaltet Workshops und Treffen zwischen den Eltern, führt Wochenende für Jugendliche durch und stellt den Mitgliedern und der interessierten Öffentlichkeit Informationen rund um das Thema hirnerkrankte Kinder zur Verfügung. Mehr über den Verein und sein Angebot findet sich auf der Website [www.hiki.ch](http://www.hiki.ch).

### **Versteckte Behinderung**

Besonders bei erworbenen Hirnerkrankungen sind die Einschränkungen oft nicht sofort sichtbar. Andreas Meyer-Heim, ärztlicher Leiter der Kinderrehabilitation in Affoltern am Albis meint, dass zu Recht von einer versteckten Behinde-



rung gesprochen werde. Die Betroffenen würden damit Gefahr laufen in eine körperliche, kognitive oder emotionale Überforderung zu geraten – oder nicht selten auch sich selbst zu überfordern. Meyer-Heim fasst zusammen: «Es braucht das Verständnis des Umfelds für die vielfältigen Probleme, mit denen sich die Eltern konfrontiert sehen. Und es braucht ein Gespür für die Kinder und Jugendlichen, für das, was ihnen gut tut.» Ein guter Grundsatz auch für die Sozialbegleitung von Familien mit einem hirnverletzten Kind.



Autorin:  
 Vanda Mathis,  
 Geschäftsführerin  
 Verein Hilfe für hirnverletzte Kinder  
 Mühlebachstrasse 43  
 8008 Zürich

**Wir von hiki  
 sind  
 hirnverletzte  
 Kinder.**

**Wir beraten, unterstützen  
 und vernetzen Familien mit  
 hirnverletzten Kindern.  
 Seit 1986.**

MÜHLEBACHSTRASSE 43 8008 ZÜRICH  
 TEL 044 252 54 54 FAX 044 252 55 54  
 INFO@HIKI.CH WWW.HIKI.CH  
 IHRE SPENDE IST UNS WILLKOMMEN:  
 PC KONTO 85-461012-9

**hiki**

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

