

HILFE FÜR
HIRNVERLETZTE
KINDER

ENTLASTUNG

HIKI
BULLETIN
2023 / 24

KLEINER RATGEBER

Alles rund um Entlastung im Alltag



hiki

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

Fokus Entlastung

INHALT

- 3 Editorial
- 4 Die Suche nach einem Engel
- 8 Die Geschichte von Familie Widmer als Wanderkarte
- 14 Selbstfürsorge als eine essenzielle Investition
- 19 Erfahrungsbericht eines ehemals betroffenen Kindes

SERVICE

- 13 Buchtipps
- 18 Rechtliches und Tipps
- 20 hiki-Transferberatung
- 21 Wer ist hiki?



8
HIKI UNTERSTÜTZT
SIE SCHRITT FÜR
SCHRITT AUF DER REISE
MIT EINEM HIRN-
VERLETZTEN KIND



14
WIE SIE SICH
SELBST IM ALLTAG
NICHT VERGESSEN



20 WIE SIE MIT EINFACHEN TRICKS UND BEWEGUNGEN
IHREN RÜCKEN SCHONEN

Stellen sie sich vor ...

... Sie buchen eine Reise in die sonnige Karibik und landen stattdessen unverhofft irgendwo im Nebel, zu Beginn ziemlich orientierungslos und unvorbereitet. Mit dieser Metapher beschreibt hiki-Beraterin Sabrina Bühler die Erfahrung von Eltern, welche mit dem Umstand konfrontiert werden, dass ihr Kind eine Behinderung hat (S. 8). Die Reise findet trotzdem statt – unter umgekehrten Vorzeichen.

So unterschiedlich die einzelnen Geschichten von Familien mit hirnerkrankten Kindern sind, so sehr gleichen sich die Themen, die bewältigt werden müssen. Folgen Sie Familie Widmer auf ihrer Wanderung durch oftmals unwegsames Gelände. Zur besseren Orientierung haben wir ihre Familiengeschichte kartographiert sowie mit Wegweisern und Infotafeln versehen.

Als unsere Tochter Rachel vor mehr als 11 Jahren mit schweren Hirnblutungen auf die Welt kam, wurde uns im Spital gesagt, wir sollen uns auf einen Marathonlauf einstellen und vor allem gut auf uns aufpassen. Damals habe ich die Tragweite dieser Aussage überhaupt nicht verstanden.

Einen Marathon zu laufen, bedeutet, die Kräfte so geschickt einzuteilen, dass man nicht irgendwo auf der Strecke erschöpft liegen bleibt. Auch gilt es Resilienzen aufzubauen und zu aktivieren, sich Pausen und Auszeiten zu nehmen, um mental durchzuhalten.

Wie dies gelingen und entlastend in den Familienalltag integriert werden kann, davon berichten Ihnen unsere hiki-Beraterinnen in diesem Bulletin.

Mir persönlich hat es in der ersten Zeit nach der Geburt und auch später in Krisensituationen sehr geholfen, meinen Zukunftshorizont drastisch zu reduzieren, nur noch in kleinen Zeitabschnitten zu planen, mich auf den Moment zu konzentrieren und mich an den kleinen Dingen zu freuen, die das Leben zu bieten hat: den Duft von frischem Kaffee am Morgen, rot lackierte Fingernägel, die Musik meiner Teenagerzeit, das Lachen meiner Kinder.

Ich wünsche Ihnen eine inspirierende Lektüre!

Ihre Simone Urben

(hiki-Vorstand, Vizepräsidentin, Ressorts «Öffentlichkeitsarbeit und Sozialpolitik»)



IHRE STARKE UNTERSTÜTZUNG IST GEFRAGT

Unser Verein hiki ist zu rund 90% von finanziellen Drittmitteln wie Spenden abhängig. Die hiki-Angebote können wir nur dank Ihrem treuen Herzengagement realisieren. Es gibt verschiedene Formen, wie Sie uns unterstützen können. Wir freuen uns über jeden Beitrag. Alles zu den Unterstützungsmöglichkeiten finden Sie hier:



IMPRESSUM

Verein hiki – Hilfe für hirnerkrankte Kinder
Mühlebachstrasse 43, 8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch, www.hiki.ch

Postkonto:
IBAN CH69 0900 0000 8546 1012 9
BIC POFICHBEXXX

Redaktion: Manh Nguyen
Layout und Illustrationen:
Büro Albatros GmbH, Annie Wehrli

Fotos: hiki-Archiv, Cornel Waser
Fotograf H2O Photography,
Esther Tuttle auf Unsplash, zvg





Die Suche nach einem Engel

Tabita und Dan Geissbühlers Tochter Johanna hat eine schwere Schädigung des Hirns. Die Mutter musste aufwändig recherchieren, bis sie herausgefunden hatte, welche Entlastungsangebote ihrer Familie zustehen. Die hiki-Fachpersonen Entlastung haben inzwischen einen festen Platz in der Familie.

Johanna ist ein Kind, das seine Umgebung mit grossen, wachen Augen mustert. Erwidert man den Blick der Kleinen, schenkt sie einem fast immer ein Lächeln. Spricht man dann auch noch ein paar Worte mit ihr, scheint sie die Ohren zu spitzen und ihrem Gegenüber zuzuhören. Tabita Geissbühler, ihre Mutter, nickt: «Johannas Augen sind wirklich super gesund, und dank einem Hörgerät bekommt sie auch mit, was man ihr sagt.»

Dass ihre Tochter sehen und hören könne, sei ein Segen für alle. Die Eineinhalbjährige habe mit genügend anderen Beeinträchtigungen zu kämpfen, die belastend seien. So leide sie unter Cerebralparese, einer Muskelschwäche, die es ihr verunmögliche, selbst den Kopf zu heben oder eines Tages zu gehen. Sie habe auch Schwierigkeiten mit dem Essen, brauche stets feinpürierte Speisen, die nicht zu sauer sein dürften – Früchte kämen also nicht in Frage – und müsse jeweils davor bewahrt werden, alles wieder von sich zu geben, weil ihr Magen nicht richtig schliesse.

Bei der Verdauung bestehe das gegenteilige Problem, was zu chronischer Verstopfung führe. Ob Johanna jemals mehr als zwei, drei Wörter reden können, stehe in den Sternen. Die Mutter seufzt: «Am schlimmsten aber ist die massive Schädigung ihrer Lunge – eine Folge der vielen Infektionen, gegen die ihr geschwächter Körper sich nicht zur Wehr setzen kann.» Johanna werde momentan nonstop mit Antibiotika behandelt und sei häufig auf Sauerstoff und Flowtherapie angewiesen. Das bedeute nicht nur grossen technischen Aufwand, sondern hindere sie auch daran zu schlafen: «Oft findet sie erst gegen Mitternacht Ruhe, ist aber trotzdem sehr früh wieder wach.» Dazu sei ihr Schlaf extrem unruhig, was das Überwachungsgerät ständig Alarm schlagen lasse.

Tabita Geissbühler hält ihre Tochter in den Armen, die bis zu den Ellenbogen mit Klebebändern verbunden sind. Sie zuckt mit den Achseln: «Ich habe Sehnenscheidenentzündungen, weil ich Johanna von morgens bis abends herumtragen muss.»



Tabita und ihre geliebte Tochter Johanna, die eine Hirnverletzung hat.

Es sei die reinste Detektivarbeit gewesen, überhaupt in Erfahrung zu bringen, welche Hilfsangebote es für Menschen in ihrer Situation gebe und welche ihnen zustünden.

Während sie all das erzählt, wuselt ihre ältere Tochter Elea, die bereits dreieinhalbjährig ist, um sie herum und versucht hartnäckig und mit ziemlich lauter Stimme, die Aufmerksamkeit der Mutter zu erregen. Mit Engelsgeduld nimmt diese sich dem Mädchen immer wieder an. Es sei zwar anspruchsvoll, sagt sie, aber extrem wichtig, auch Eleas Bedürfnisse zu erfüllen. Zu oft kämen ja die gesunden Geschwister von Kindern mit einer Behinderung zu kurz und fühlten sich alleingelassen. Die 28-Jährige ist eine zierliche Person, die offenbar über strapazierfähige Nerven und ein beeindruckendes Mass an Energie verfügt.

Sie und ihr Mann Dan wussten im sechsten Monat der Schwangerschaft, dass es zu einer Infektion mit dem Cytomegalovirus,

einer Art Herpesvirus, gekommen war, der nur für das ungeborene Kind eine Gefahr darstellt. Es stellte sich denn auch heraus, dass dessen Kopf ungewöhnlich klein blieb und sich das Gehirn nicht normal entwickelte. Die Ärzte wussten nicht, ob das Baby überhaupt lebend auf die Welt kommen und wenn ja, wie schwer seine Behinderung sein würde.

Weder für Tabita Geissbühler noch für ihren Mann wäre ein Schwangerschaftsabbruch ein Ausweg aus der schwierigen Situation gewesen. Für sie beide ist jedes Leben lebenswert, da sie es als Geschenk Gottes sehen. Die junge Mutter sagt: «Ich fühle mich von Gott getragen und verdanke meinem Glauben unheimlich viel.»

Dieser Rückhalt mag dem Paar auch dabei helfen, sein Leben zu meistern. Hier Johanna, da Elea, dazu ein gemeinsames 100 Prozent-Pensum als Lehrkräfte in einer Primarschule, das mehrheitlich Dan Geissbühler und an einem Nachmittag pro Woche seine Frau erfüllt. Dass die beiden auch noch ein junges Liebespaar sind, geht in ihrer Lage manchmal fast unter.

Doch Tabita Geissbühler ist eine Person, die sich Hilfe zu holen weiss. Als Johanna immer häufiger notfallmässig ins Spital und dort mehrere Wochen – alles in allem bereits mehr als fünf Monate – bleiben musste, weil ihre Lunge zu kollabieren drohte, wurde ihr immer klarer, dass die Familie Unterstützung braucht. Es sei die reinste Detektivarbeit gewesen, überhaupt in Erfahrung zu bringen, welche Hilfsangebote es für Menschen in ihrer Situation gebe und welche ihnen zustünden.

Bei dieser Suche stiess sie als Erstes darauf, dass ihre Krankenkasse einer derart betroffenen Familie pro Monat etliche Spitexstunden vergütete. Damit wuchs die Hoffnung, dass der Druck, der auf ihnen lastet, deutlich abnehmen würde.

Richtig schwierig sei es, jemanden für einen dreistündigen Einsatz am Samstag oder Sonntag zu finden: «Entsprechend streng sind denn auch die Wochenenden», sagt sie. Dabei wäre es so wichtig, dass ihr Mann, der von Montag bis Freitag bereits beruflich mit Kindern zu tun habe, wenigstens am Wochenende einmal ausspannen könnte. Doch das sei eine Illusion: «Sobald Dan nach Hause kommt, muss er Vollgas mitanpacken.» Sie sei unendlich dankbar, dass er das klaglos mache: «Es ist ein grosses Glück, einen solchen Mann zu haben.» Im Grunde könne sie sagen, dass ihr schweres Schicksal sie als Paar richtiggehend zusammengeschweisst habe.

Bei ihrer Recherche erfuhr Tabita Geissbühler dann noch, dass die Invalidenversicherung (IV) Betroffenen wie ihnen eine bestimmte Anzahl an Assistenzstunden bezahlt. Das sind Stunden, in denen in der Regel eine Frau zu ihnen nach Hause kommt, ihnen bei der Betreuung von Johanna hilft, manchmal aber auch mit Elea einen Spaziergang macht und bei einem Bauern im Dorf frische Milch holt. Im Idealfall nimmt diese Person Johanna auch einmal zu sich

Das Glück wollte es, dass eine der hiki-Entlastungsfachfrauen überraschend über freie Kapazitäten verfügte und ihnen anbot, eine Woche lang zu ihnen nach Hause zu kommen, Tag und Nacht.

nach Hause und lässt sie bei sich übernachten. Das sei ein grosser Luxus, sagt die Mutter, und erlaube ihnen wieder mal ungestört zu schlafen.

Dank einer Mitarbeiterin der Spitex erfuhr Tabita Geissbühler dann auch noch vom Verein hiki – Hilfe für hirnerkrankte Kinder. Sie wurde sofort hiki-Mitglied, weil sie realisierte, dass die hiki-Entlastungsangebote genau ihren Bedürfnissen entspricht. Damals steckte sie in einer tiefen Krise. Johanna musste während zwei Wochen auf der Intensivstation betreut werden; Elea war bei ihren Grosseltern in der Nähe von Thun und vermisste ihre Eltern und ihre Schwes-

ter zusehends mehr. Sie selbst sei am Ende ihrer Kräfte gewesen: «Es ging wirklich nicht mehr.»

Das Glück wollte es, dass eine der hiki-Entlastungsfachfrauen überraschend über freie Kapazitäten verfügte und ihnen anbot, eine Woche lang zu ihnen nach Hause zu kommen, Tag und Nacht: «Ingrid war wie ein Engel für mich.» Sie sei selber Mutter dreier Kinder und habe alles übernommen, was bei ihnen daheim angefallen sei: Zu beiden Kindern schauen, Johanna wickeln, aber auch nachts die Verantwortung für die Kleine übernehmen und das Überwachungsgerät kontrollieren, im



Auch die Geschwistertochter Elea wird fürsorglich von den Eltern umsorgt.



Die Familie Geissbühler hat sich jahrelang ein starkes Netzwerk aufgebaut, welches sie nun im Alltag entlastet und begleitet.

Manchmal komme es ihr vor, als führe sie einen kleinen Familienbetrieb.

Haushalt mithelfen: «Es lief von Anfang an harmonisch zwischen uns, ich konnte daheim ankommen, aufatmen und neue Kraft schöpfen.» Zwei Hände mehr seien einfach unersetzbar. Seither habe sie zwei weitere fünftägige Einsätze bei ihnen verbracht, für die die Familie jeweils 75 Franken pro Tag plus eine Bearbeitungsgebühr pro Einsatz von 50 Franken zahle.

Inzwischen nutzt Tabita Geissbühler diese Zeit auch, um «Liegengebliebenes» zu erledigen. Dazu gehöre die Administration, die mit Kostengutsprachen, Hilfsmittel oder mit der Beschäftigung der Assistentinnen verbunden sei. Die IV entlöhne zwar diese Frauen, aber Tabita müsse sie anstellen, mit ihnen Arbeitsverträge abschliessen und die Löhne und Sozialversicherungsbeiträge gegenüber der AHV und der IV abrechnen. Darüber hinaus beschäftige sie ja auch noch eine Haushaltshilfe und eine Babysitterin. Selbst wenn es da nur um Minipen-

sen gehe, falle viel zusätzliche Arbeit an, für die sie sich dann in Ingrid's Gegenwart die Zeit zusammenstellen müsse. Manchmal komme es ihr vor, als führe sie einen kleinen Familienbetrieb. Das gefalle ihr durchaus, aber an einem normalen Abend sei sie derart beschäftigt oder schlicht k.o., dass sie keine Kraft mehr habe.

Jetzt pocht Elea auf ihr Recht und will mit ihrer Mutter ein Geschenklein einpacken. Sie legt Johanna für einmal auf eine kleine Bettstatt, die sie auf dem Zimmerboden eingerichtet hat. Das Kopfteil hat sie leicht erhöht, um den empfindlichen Magen ihrer Jüngsten nicht unnötig zu strapazieren. Dann schenkt sie Elea ihre Aufmerksamkeit, schneidet Papier für das Päckchen, hilft ihr beim Zubinden und sucht ein kleines Papierblümchen zum Verzieren. Elea ist ganz zufrieden, legt sich auch auf den Boden und kuschelt sich eng an Johanna. Ihre Mutter schmunzelt: «Die beiden Schwestern lieben sich sehr.» Auch wenn Elea manchmal ein

bisschen eifersüchtig sei, kümmere sie sich immer wieder rührend um die Kleine.

Gegen Ende des Gesprächs erzählt sie, dass sie sich noch ein drittes Kind wünsche: «Nicht jetzt! Aber irgendwann, wenn wir aus dem Gröbsten raus sind.» Das nächste Projekt, das Familie Geissbühler jetzt erst mal meistern muss, ist der Umzug. So sehr sie ihre riesige Wohnung in Gutenberg auch geschätzt hätten, sei es mit Johanna zusehends mühsamer geworden, da sie im zweiten Stock liege und nur über steile Treppen zu erreichen sei.

Zum Abschied greift Tabita nochmals das Thema Entlastungsangebote auf. Sie fände es wirklich wichtig, dass alle Betroffenen proaktiv darüber informiert würden, welche Art Hilfe es gebe und worauf sie Anspruch hätten. Im Insepsital habe sie kürzlich eine Familie kennengelernt, die erst drei Jahre nach der Geburt ihres Kindes davon erfahren habe, dass die IV ihr Assistenzstunden zahle: «Das geht doch nicht.»

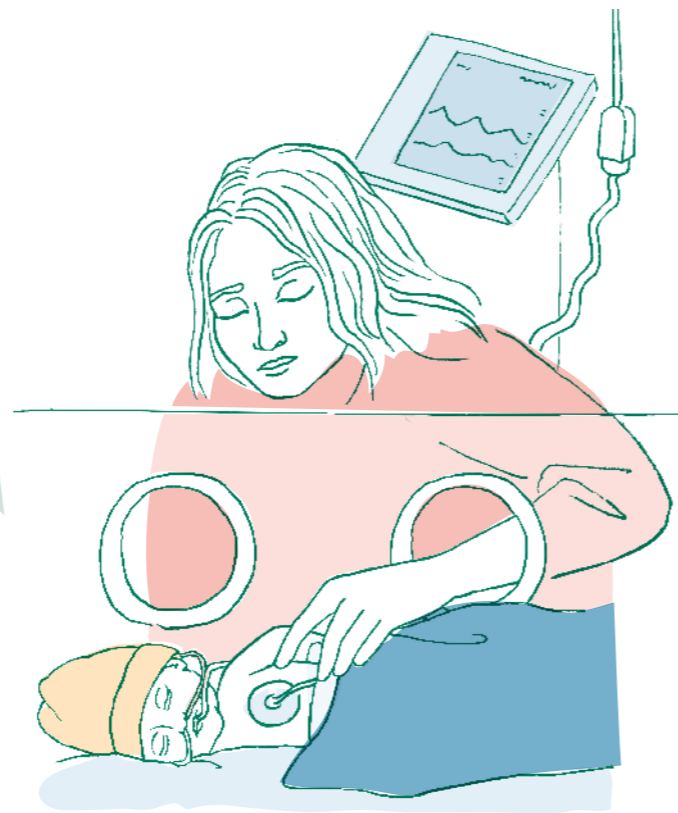
Barbara Lukesch

Die Geschichte von Familie Widmer als Wanderkarte

Jede Familiengeschichte mit hirnerkrankten Kindern ist so vielfältig und individuell wie die Kinder selbst. Familien mit hirnerkrankten Kindern treten ab Bekanntgabe der Hirnerkrankung eine grosse Reise und oftmals belastende Odyssee an. Marisa Widmer, Gruppenleiterin der «HärzMamis», teilt ihre Familiengeschichte, um anderen Familien Mut zu machen und aufzuzeigen, dass sie nicht allein sind. Die Geschichte der Widmers ist eine Wanderkarte. Sie kann als Orientierung, Stütze, Inspiration, aber auch als Wegweiser verwendet werden.

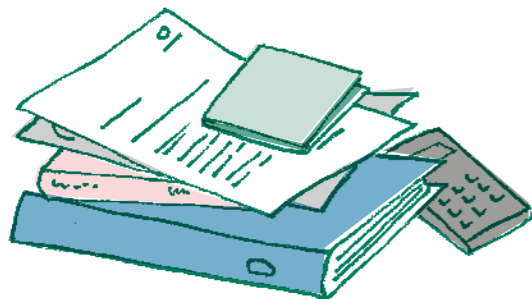
1 GEBURT UND DIE ERSTE ZEIT DANACH

Bei der Geburt ihres Sohnes erlebte Familie Widmer eine Achterbahn der Gefühle. Dieser kam sechs Wochen zu früh auf die Welt, schien sich aber in den folgenden Wochen wunschgemäß zu entwickeln. Doch wie bei vielen Kindern mit einer zugezogenen Hirnerkrankung, kam plötzlich alles anders. In der fünften Lebenswoche musste der Säugling aufgrund einer medizinischen Notwendigkeit einen operativen Eingriff über sich ergehen lassen. Es kam zu Komplikationen, die eine unmittelbare Nachfolgeoperation notwendig machten. Leider erlitt der kleine Junge eine Blutvergiftung, die zu einer dauerhaften Schädigung seines Gehirnes führte. Hier startet die hoffnungsvolle Geschichte von Familie Widmer.



2 NACH DEM ANKOMMEN ZUHAUSE, DAS ANKOMMEN BEI DER ÖFFENTLICHEN HAND

Nach den definitiven Diagnosen und der Feststellung der lebenslänglichen Hirnerkrankung erfolgte die Anmeldung bei der IV über den Sozialdienst des damaligen Spitals. Weitere Abklärungen in Bezug auf finanzielle Unterstützung musste das Ehepaar Widmer mit hohem Zeitaufwand selbst durchführen. Dabei haben die Eltern den Anspruch auf Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag überprüft. *Mehr zum finanziellen und rechtlichen Rahmen wird auf Seite 18 beschrieben.*



3 FÖRDERMASSNAHMEN, THERAPIEN UND HILFSMITTEL

Es ist wichtig, dass betroffene Eltern neben dem rechtlichen und finanziellen Rahmen alle individuellen und wirklich sinnvollen Fördermassnahmen, Therapieformen und Hilfsmittel ihres Kindes abklären. Es existieren hierbei vielfältige Fördermassnahmen und Therapien, wie z.B.: Heilpädagogische Frühförderung, kardiologische Abklärungen, Neuroorthopädische Sprechstunden, Physiotherapie, Ergotherapie, Osteopathie, Hippotherapie, Orientierungs- und Mobilitätstraining mit dem Langstock. Beispiele von Hilfsmitteln und -angeboten sind Orthesen-Anpassung, Rollator-Versorgung, Steh- und Tischbrett und Entlastungsangebote, wie die «hiki-Entlastung in der Familie» oder «hiki-Ferienzeit auf dem Kulturhof (allein oder in der Kleingruppe)». Auch hier gilt der Grundsatz: Das hirnerkrankte Kind soll durch die Unterstützungen nicht behindert gemacht werden. Zudem soll stets ein Augenmerk darauf gerichtet werden, dass der Körper des hirnerkrankten Kindes achtsam und respektvoll behandelt wird.

«Heute würde ich früher nach Entlastung suchen.»

Marisa



4 VOM WAHRNEHMEN ALLER KINDER UND DER INTEGRATION DES HIRNERKRAKTES KINDES

Geschwisterkinder dürfen nicht zu kurz kommen. Ihre Bedürfnisse wahrnehmen heisst, ihnen aktiv zuzuhören und sie in das Erwachsenwerden zu begleiten. Auch an ihren Hobbys und Freunden Interesse zu haben, an ihren Wünschen und Träumen teilzuhaben, Abschlüsse zusammen zu feiern, ihre individuellen Fähigkeiten zu würdigen, Ausflüge zu zweit zu unternehmen usw. Jedes Geschwisterkind ist individuell und geht anders mit Belastungen um. Es gibt kein Patentrezept für den optimalen Umgang. Manchmal bedeutet die richtige Unterstützung auch, Hilfe von aussen beizuziehen. Wichtig: Die Geschwisterkinder dürfen immer «Nein» zur Betreuung des hirnerkrankten Bruders oder der hirnerkrankten Schwester sagen.

«Sie sind weder Löwengeschwister noch Schattenkinder. Sie sind Geschwister, nicht mehr und nicht weniger.»

Marisa

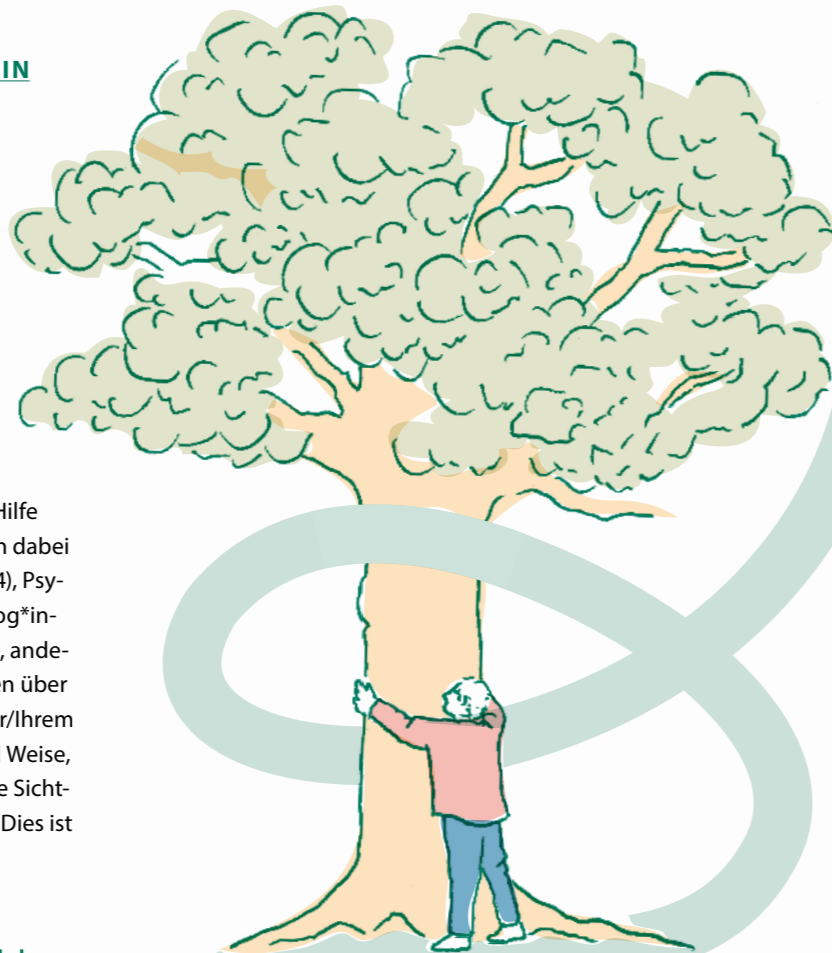
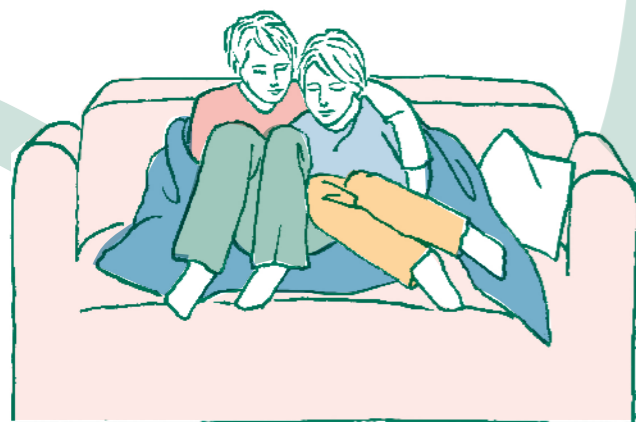
5 SICH SELBST UND DIE/DEN PARTNER*IN ACHTSAM MITEINBEZIEHEN

Marisa lernte, dass besondere Achtsamkeit in Bezug auf sich selbst, ihre Rolle als Mutter und den Ehepartner genauso wichtig und essenziell sind. In der Zeit während der Geburt und des Ankommens zuhause hatte sie den strengen Selbstanspruch, alles «richtig und gut» machen zu wollen. Inzwischen weiss sie, dass es nicht darum geht, alles möglichst «perfekt» hinzukriegen, sondern dass es stimmiger ist, gemeinsam als Familie mit dem hirnerkrankten Kind zu sein und Freude zu haben.

Tipp von Marisa: Scheuen Sie sich nicht davor, externe Hilfe beizuziehen. Unterstützende neutrale Personen können dabei Beratende (siehe Thematik «Selbstfürsorge» auf Seite 14), Psychotherapeut*innen, Traumatherapeut*innen, Psycholog*innen etc. sein. Weitere Möglichkeiten sind Freund*innen, andere Betroffene, Elternkreise usw. Reden Sie auch hier offen über Gefühle und Bedürfnisse. Hören Sie sich selbst und Ihrer/Ihrem Partner*in aktiv zu. Beide Elternteile haben ihre Art und Weise, wie sie mit den Kindern und der Situation umgehen. Die Sichtweisen beider Elternteile sollen Raum und Platz haben. Dies ist sogar eine Bereicherung für das hirnerkrankte Kind.

«Ich weiss heute, dass meine Schuldgefühle, meinen Sohn nicht allein betreuen zu können, unberechtigt waren. Niemand lernt in der Schule, wie es ist, ein Kind mit Behinderung ein Leben lang zu betreuen.»

Marisa



6 BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN

Auch hier gilt es, individuelle Lösungen, je nach Person und Bedarf, herauszufinden. Diese können von Therapieformen, Kuraufenthalt bis hin zu 5 Minuten-Auszeiten reichen. Bewältigung kann auch mit wenig Aufwand stattfinden: sich immer wieder kleinere Alltagsinseln gönnen, einen warmen Kaffee auf dem Balkon trinken, einen Baum umarmen, bewusst den Liegestuhl herausholen und reinliegen, in Regenpfützen springen, barfuss laufen, im Wald den Schmerz herausschreien.

«Reden Sie gemeinsam miteinander, drücken Sie Ihre Gefühle aus, verarbeiten Sie gemeinsam Eindrücke, lassen Sie Dampf raus, da Sie sonst explodieren. Ich wünsche allen Familien Mut, auch Mal wütend zu sein und einander dabei auszuhalten, damit der Schmerz rauskommen und auch die Trauer Platz haben darf.»

Marisa



7 BETREUUNG UND DER EINBEZUG DES VERTRAUTEN UMFELDES

Grosseltern und Freund*innen können eine grosse Stütze für betroffene Eltern sein. Sie übernehmen manchmal zur Entlastung die Betreuung von den hirnerkrankten Kindern und Geschwisterkindern. Für Marisa ist es wichtig, dass Grosseltern, Geschwisterkinder und externe enge Vertraute mit den Betreuungsaufgaben von Beginn an nicht überfordert werden.

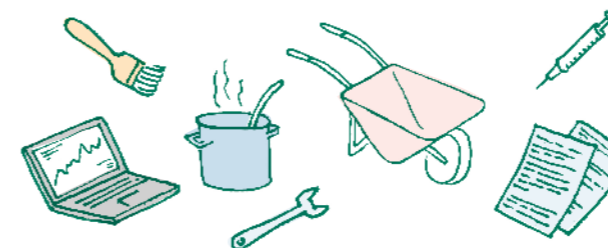
Tipp von Marisa: «Übergeben Sie das Kind mit Hirnerkrankung z.B. stundenweise in die Betreuung, so dass Grosseltern nicht überfordert werden. So können externe Betreuende nach und nach an Sicherheit gewinnen.» Das ganze familiäre und freundschaftliche Umfeld miteinbeziehen bedeutet auch, diesen engsten Vertrauten immer wieder von den Fortschritten zu erzählen.

«Teilen Sie das Positive Ihres hirnerkrankten Kindes mit, denn Ihr Umfeld darf sehen und spüren, was Ihr Kind kann und nicht nur was es nicht kann. Es gibt viele, die sich an den Fortschritten der Kinder mitfreuen.»

Marisa

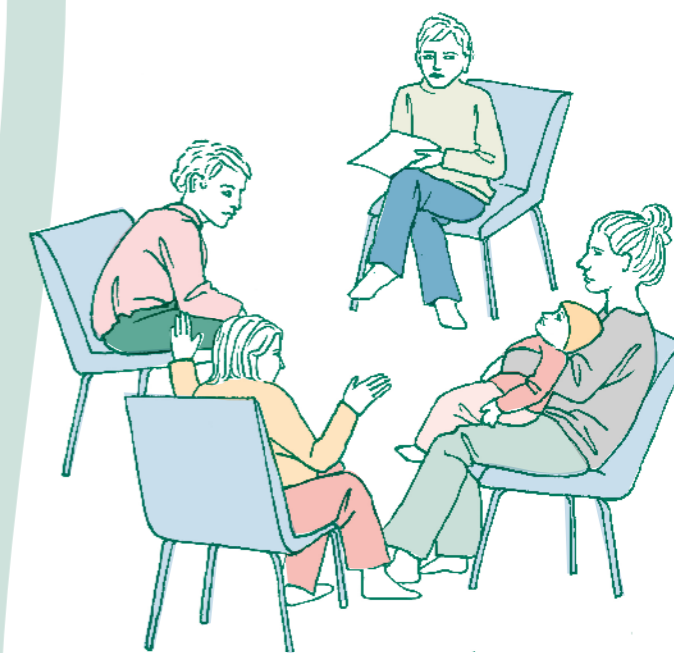
8 EVALUATION UND NEUORIENTIERUNG DER BERUFLICHEN SITUATION

Die Geburt eines Kindes mit einer Hirnerkrankung ist eine Zäsur und bedeutet eine Umstellung, wenn nicht sogar eine Neubeurteilung und -orientierung des gesamten Familienlebens; besonders, was die ausserhäusliche Arbeit, das Arbeitspensum, die Aufgabenteilung als Ehepaar und das Familieneinkommen betrifft. Tipp von Marisa: «Machen Sie bitte so schnell wie möglich gemeinsam einen Plan. Beziehen Sie folgende Fragen mit ein: Was sind meine beruflichen Träume? Was für Weiterbildungen möchte ich (bei einer Neuorientierung) machen? Wie kann ich diese mit interner und externer Unterstützung erreichen?»



9 KONTAKT ZUR AUSSENWELT

Marisa realisierte im Nachhinein, wie wichtig es für sie war den Kontakt zur Aussenwelt zu behalten. Sie begann an Netzwerken, wie Elterntreffen teilzuhaben, tauschte sich mit Physiotherapeut*innen aus, stellte ungenierte Fragen und wurde im Jahr 2017 Mitglied beim Elternverein hiki. Die Mitgliedschaft bei hiki ermöglichte den Kontakt zu anderen betroffenen Familien. Zudem durfte der hirnerkrankte Sohn zwei Mal im Jahr hiki-Ferienzeit auf dem Kulturhof und/oder im Jugendweekend verbringen. Andere Hilfsorganisationen ermöglichten zusätzliche Tagesentlastungen. Seit dem Jahr 2015 organisiert Marisa Gruppentreffen für betroffene Eltern, welche sich heute «HärzMamis» und «HärzPapis» nennen (siehe Infobox).



«An Anlässen teilzunehmen, braucht Mut und Überwindung, da man sich meistens nicht kennt. Doch bei jeder weiteren Teilnahme wird es leichter und vertrauter. Sie werden spüren, dass Sie nicht allein sind und dass Hilfsorganisationen alles geben, um uns betroffenen Familien Freude und Leichtigkeit zu bringen.»

Marisa

«Entdecken Sie gemeinsam Neues und was Freude macht. Es lohnt sich.»

Marisa

10 SCHLUSSWORTE

Marisa spürte von Beginn an ein gegenseitiges Verbindungsbedürfnis vom hirnerkrankten Sohn zu seiner gesamten Familie. Er wird genauso geliebt, wie seine anderen Geschwister auch. Und diese freuten sich über seine ersten Worte und Schritte genauso wie die Eltern. Heute ist das hirnerkrankte Kind von damals ein neugieriger, kommunikativer, feinfühler und interessierter Junge. Er liebt es, Geräuschen, Stimmen und Melodien zu lauschen. Auch Lichtquellen empfindet er als inspirierend. Zu alledem ist er musikalisch und hat ein beeindruckendes Taktgefühl. Er genießt die Zeit in der Familie, aber auch ausserhalb. So erlebt er bei den hiki-Entlastungseinsätzen, seiner Ferienzeit auf dem Kulturhof oder im hiki-Jugendweekend grossartige Momente, in denen er lernt und sich weiterentwickelt.

Marisa Widmer und Manh Nguyen



ÜBER DIE «HÄRMAMIS

«HärzMamis» ist ein Netzwerk von Müttern von Kindern mit Beeinträchtigungen in verschiedensten Formen.

Marisa Widmer, Treffleiterin, beschreibt die Ziele der «HärzMamis» wie folgt: «Mit «HärzMamis» möchten wir besonders Mütter unterstützen, Vertrauen schaffen, Mut machen, ihnen wertvolle Informationen mitgeben oder einfach zuhören. Hier tauschen sich tolle, erfahrene, wissende Mütter mit einer kompetenten Treffleitung aus. Bei uns hat jede Mutter einen Platz, wird gehört und gesehen. Wir sprechen offen über verschiedene Themen und sehen uns als Netzwerk, um Kontakte zu knüpfen. Bei uns werden zudem Hinweise zu verschiedenen Unterstützungsangeboten, Entlastungsangeboten und Institutionen weitergegeben.»

Die «HärzMamis» treffen sich alle zwei Monate in Hochdorf. Es nehmen meist zwischen 6–20 Mütter teil. Jede Mutter kommt, wie es ihr zeitlich möglich ist. Alle gegenwärtigen und zukünftigen «HärzMamis» sowie auch die «HärzPapis» sind willkommen. Interessierte betroffene Eltern können sich unkompliziert hier anmelden oder weitere Informationen einholen:

Marisa Widmer
Telefon: 076 495 89 87
Mail: info@haermamis.ch



(k)eine Alternative haben zu herausforderndem Verhalten?!

Dieses Praxisbuch will den Bezugspersonen helfen, durch langfristige Veränderungen echte Alternativen für die Person mit herausforderndem Verhalten zu finden. Es geht darum, Auslöser zu minimieren und die Kommunikationsmöglichkeiten zu erweitern, aber auch darum, in Krisen gut zu reagieren.

UK-Couch Shop



Was steht meinem Kind zu?

Im Ratgeber «Was steht meinem Kind zu?» finden Eltern von Kindern mit Behinderungen alle wichtigen Informationen zum Sozialversicherungsrecht.

Procap



Schattenspringer von Daniela Schreiter

Daniela ist Asperger-Autistin. Seit ihrer Diagnose wollte sie einen Comic darüber zeichnen, wie es ist, «anders» zu leben, zu sehen, zu fühlen. In ihrem Debüt «Schattenspringer» zeichnet sie nun ihre Kindheit bis zum Erwachsenenalter auf.

Ex Libris

Buchtipps von Laura Gnensch

Laura Gnensch arbeitet seit 2023 bei hiki als Fachperson Entlastung. Sie bringt über 16 Jahre an fundierten Erfahrungen in der Sozialpädagogik, der Betreuung, Pflege und Förderung von Menschen – besonders von Kindern – mit Behinderungen mit. Auch in der Begleitung und Entlastung von betroffenen Eltern und Familien kann sie aus ihrem reichen Erfahrungsschatz schöpfen. Hier sind Lauras Buchtipps. Es sind Titel, welche sie in ihrer Entlastungsarbeit wesentlich geprägt oder bereichert haben.



Unterstützte Kommunikation

Dieses Buch wendet sich an alle, die vor vielen Fragen stehen, weil eine Person aus ihrem Umfeld sich nicht ausreichend über Lautsprache ausdrücken kann.

UK-Couch Shop



Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom von Etta Wilken

Anschaulich wird in diesem Buch beschrieben, wie eine syndromspezifische Sprachförderung vom Säuglings- bis zum Jugendalter gestaltet und in die allgemeine entwicklungsbegleitende Förderung einbezogen werden kann. Als eine besondere Hilfe hat sich die Gebärdensprache unterstützte Kommunikation (GuK) bewährt, um vor allem die Schwierigkeiten beim Spracherwerb zu überbrücken.

Ex Libris



Ratgeber «Gut zu wissen»

Der Ratgeber für Eltern von Kindern mit einer Beeinträchtigung aller Art enthält in der 2. Auflage noch mehr Informationen, Tipps und Adressen.

Verein Angelman



SICH SELBST IM ALLTAG NICHT VERGESSEN

Selbstfürsorge als essenzielle Investition

Allzu oft ist unser Alltag bis ins kleinste Detail durchgetaktet: Die Dinge, die wir erledigen müssen, türmen sich und schwupp ist wieder Abend. Das eigene Ich, die Partnerschaftspflege oder das Geniessen von Freundschaften kommen oft zu kurz. Erst recht, wenn man ein behindertes Kind hat, um das man sich täglich kümmert und zusätzlich alle Aufgaben rundherum meistern muss. Denn mit der Pflege des Kindes ist es ja nicht getan. Therapien, Fördermassnahmen, Arzttermine, Wäscheberge, der Haushalt, organisatorische Aufgaben sowie das Jonglieren aller Massnahmen rund um die Invaliditätsversicherung warten auch noch!

Eine unerwartete Reise voller Abenteuer

Wenn ein Kind behindert zur Welt kommt oder durch einen Unfall plötzlich Behinderungen bekommt, gilt es, sich als Familie in einem völlig neuen Alltag zurecht zu finden. Vorstellungen, Wünsche und Erwartungen, die man ans Leben und für die Entwicklung des Kindes hatte, muss man schnell über Bord werfen. Immer wieder mag ich persönlich den Vergleich, in dem man eine Reise in die sonnige Karibik gebucht hat und dann durch eine Umleitung im nebligen Norden landet. Man befindet sich trotzdem auf einer Reise und erlebt sehr viele Abenteuer. Dennoch ist das Reiseziel anders, als man es erwartet und sich vorgestellt hatte. Viele Unternehmungen müssen neu angepasst, verändert und überdacht werden. Und trotzdem gilt es, sich täglich bewusst zu werden, dass man zusammen auf einer schönen Reise ist. Dieser Vergleich passt zu diesem besonderen Leben, dem man plötzlich gegenübersteht, wenn ein Kind und seine Familie mit Behinderungen konfrontiert werden.

Selbstfürsorge im Alltag

Sehr oft sehe ich in meiner Praxis Eltern, die ausgelaugt und am Ende ihrer Kräfte sind. Je tiefer man in diesem «Sumpf» aus Arbeit und täglicher Überforderung steckt, desto schwerer ist es auch, den Ausgang zu finden. Doch irgendwie muss man ihn nehmen, bevor alles nur zu viel wird. Ein Teil der Selbstfürsorge beginnt für mich im Erleichtern des Alltags. Es gibt allgemeine Punkte, zu denen ich rate:

Weniger ist sehr oft mehr!

Ein perfektes Leben, so wie die Gesellschaft uns das heutzutage oft vorgibt, kollidiert mit den vielen «Specials», die das Leben mit einem behinderten Kind erfordert. Die Erwartung zu haben, stets einen perfekt sauberen Haushalt, einen tollen Job, stets top gelaunte Kinder zu haben und gleichzeitig eine Vorzeigeehe zu führen plus dabei immer perfekt auszusehen, ist schlicht nicht realistisch. Deshalb tut man sich selbst Gutes, wenn man die eigenen Ansprüche herunterschraubt und manchmal auch akzeptiert, dass weniger Perfektionismus für den Alltag und das Wohlbefinden auch «mehr» sein kann.

Wertschätzung

So vieles sieht nicht mehr ganz so dunkel aus, wenn es möglich ist, die vielen kleinen Dinge im Leben mit einem besonderen Kind wertzuschätzen. Dankbarkeit, ist reiner Balsam für die Seele. So vieles kann es bewegen, wenn wir lernen, ein Lachen des betroffenen Kindes, gute Gespräche, den Sonnenschein, den Spaziergang oder auch die schöne Blume am Wegesrand wertzuschätzen. Die kleinen Dinge zu bemerken und sie zu schätzen, ist ein kostbares Gut! Vielleicht gelingt es Ihnen all dies besser wahrzunehmen, wenn Sie sich jeden Tag «etwas Besonderes» notieren, was Sie gesehen oder erlebt haben?

– Akzeptanz

Leider können wir es nicht ungeschehen machen und einfach zaubern, so dass das Kind keine Behinderungen mehr hat. Das Kind hat sie, ob wir wollen oder nicht! Lernen wir aber, diese zu akzeptieren, wird vieles einfacher. Oft ist es eine Sache des Blickwinkels, ob wir uns gut oder schlecht

fühlen. Positives umwerten oder die Sichtweise verändern kann da vieles bewegen. Manchmal hilft es schlicht auch, wenn wir uns bewusst machen, dass hinter und über jeder Wolke die Sonne doch immer scheint.

– Hilfe annehmen

Hilfe anzunehmen ist nicht immer ganz leicht. Manchmal fällt dies sehr schwer oder man möchte keine anderen um Hilfe bitten oder gar im Haus haben. Doch kaum einer kann stets so viele Herausforderungen allein stemmen. Darum ist es gut, wenn man Hilfe annimmt und merkt, dass es wirklich eine grosse Entlastung bedeuten kann.

– Sich auf die innere Stimme verlassen

Eigentlich wissen Eltern besonderer Kinder oft sehr genau, was das Kind braucht. Gerne möchte ich dazu raten, auf diese innere Stimme zu hören. Denn diese innere Stimme hat meist Recht.

– Stimmen, die es besser wissen wollen, ignorieren

Sehr oft melden sich Menschen im näheren und weiteren Umkreis wie beispielsweise Freunde und Verwandte, die helfen wollen. Hilfe anzunehmen ist wichtig. Doch einige «Helfende» haben Mühe, sich wirklich in diese Lebenssituation hineinzuversetzen und kommen mit gut gemeinten Ratschlägen, die aber nicht immer dienlich oder angebracht sind. In der Regel äussern Menschen solche Dinge aus eigener Überforderung. Wenn solche Sätze fallen, tut man gut daran, sich diese nicht zu Herzen zu nehmen und sie einfach zu ignorieren.

«Leider können wir es nicht ungeschehen machen und einfach zaubern, so dass das Kind keine Behinderungen mehr hat. Das Kind hat sie, ob wir wollen oder nicht! Lernen wir aber, diese zu akzeptieren, wird vieles einfacher.»

DIE WICHTIGKEIT VON ALLTAGSRITUALEN UND KONKRETER PLANUNG

Pläne und Rituale helfen Kindern, sich im Alltag und im Leben zurechtzufinden. Wenn wir Rituale, Rhythmen oder klare Abläufe kennen, fällt uns vieles leichter. So ist das nicht nur bei Kindern, sondern auch bei uns Erwachsenen. Sich selbst Gutes zu tun, fällt leichter, wenn man dies fest einplant und organisiert. So wird ein Treffen mit Freunden, ein guter Yogakurs oder die eigene Portion an Sport eher eingehalten, wenn dies vorab in einem Wochenplan mit dem/der Partner*in besprochen und terminiert wurde.

ZEIT FÜR DIE PARTNERSCHAFT

Auch die Partnerschaftspflege kann so geplant werden. Und man muss übrigens nicht immer auswärts gehen, um gemeinsame Zeit zu verbringen! Ein Paarabend lässt sich auch zu Hause planen und umsetzen, wenn die Kinder versorgt sind und im Bett liegen. Auch dann kann man problemlos ein nettes Abendessen zu Hause geniessen oder ein gutes Gespräch bei einem Glas Wein führen. In vollen Wochen und stressigen Zeiten im Alltag mit dem behinderten Kind lässt sich ein Vorhaben besser umsetzen, wenn dieses im Vorfeld eingeplant wurde. Dies mag engstirnig und unromantisch klingen: Aber auf diese Weise findet die gemeinsame Zeit mit der/dem Partner*in immerhin statt. Es ist ungemein wichtig, sich in diesem besonderen Leben nicht nur als fürsorgliche Eltern zu definieren, sondern in Allem auch ein Paar zu bleiben. Denn schliesslich ist und war das Paar-Sein die Basis, warum diese Familie überhaupt entstanden ist. Deshalb rate ich

Pläne und Rituale helfen Kindern, sich im Alltag und im Leben zurechtzufinden. Wenn wir Rituale, Rhythmen oder klare Abläufe kennen, fällt uns vieles leichter. So ist das nicht nur bei Kindern, sondern auch bei uns Erwachsenen.

allen Eltern, sich Zeiten als Paar zu gönnen und dafür auch einmal etwas Anderes liegen zu lassen. Es lohnt sich, diese Zeit zu investieren, um sich am Ende nicht zu verlieren. Und wenn es schwierig werden sollte oder die konkrete Umsetzung nicht klappt, rate ich den Paaren wirklich, sich den Input durch die psychologische Paarberatung zu gönnen.

PLANUNG DER SELBSTFÜRSORGE «SOLO»

Selbstfürsorge beginnt aber auch täglich damit, konkret auf sich selbst zu schauen und sich selbst Gutes zu tun. Es können Kleinigkeiten sein. Aber stetige kleine Inputs und Inselchen helfen, den Kopf über Wasser zu behalten, statt unterzugehen. Der Effekt zeigt sich in den täglichen Nettigkeiten, die man sich gönnt. Die Inselchen sind so individuell, wie wir selbst. Eine Tasse Kaffee, die man in Ruhe und ohne Störung bewusst trinkt, kann genauso guttun, wie eine kurze Tanneinlage im heimischen Wohnzimmer zu einem Lied, das man mag. Da gilt es, selbst erfinderisch zu sein und Dinge zu finden, die wohltuend sind!

Grosse Auszeiten vom eigenen Alltag sind für viele Mütter und Väter meist schwer umsetzbar, da das behinderte Kind in der Regel Tag für Tag auf die Eltern angewiesen ist. Oft ist es kompliziert, grössere Auszeiten zu organisieren. Kleine, aber dafür regelmässige Inselchen sind ebenso effizient. Wichtig ist, dass sie wirklich umgesetzt werden und nicht einfach im Tagesverlauf untergehen. Man kann gut drei bis vier solcher Minipausen in den Tagesablauf einplanen. Selbstfürsorge ist gerade für Eltern behinderter Kinder ein wichtiger Aspekt. Denn nur wer selbst gut zu sich schaut, hat genug Kraft und Antrieb, für andere zu sorgen.

So oft funktionieren Eltern behinderter Kinder und arbeiten bis an die Grenzen oder darüber hinaus. Wenn man darin stetig nur gibt und nie oder nur zu wenig Treibstoff bekommt, geht bei allem guten Willen irgendwann die Energie für alles aus. Selbstfürsorge macht das Leben nicht nur sinnvoll, sondern sie ist Prävention für ein langfristiges Burnout. Ich weiss, dass es in manch stressigen Momenten eine zusätzliche Herausforderung sein kann, auch noch Zeit für sich selbst zu finden. Aber wem es gelingt, Selbstfürsorge als wichtiges Investment für die Lebensqualität und das Familienzusammenleben zu sehen, gewinnt auf allen Ebenen an psychischem Wohlbefinden.

Sabrina Bühler

ÜBER DIE AUTORIN

Sabrina Bühler ist Teil des hiki-Beratungsteams (www.hiki.ch/was-wir-tun/beratung). Nebst ihrer Anstellung bei hiki führt sie eine eigene Praxis «Familienblues» (www.familienblues.ch) als Psychologin. Sie berät dabei unter anderem Eltern von besonderen Kindern. Überdies ist sie selbst Mutter von zwei Kindern. Ihre Tochter Lara kam vor über 16 Jahren mit einigen Gehirnanomalien zur Welt. Lara ist mehrfach behindert und ihre Symptomatik ist weitreichend. Sie ist z.B. kognitiv etwa auf dem Stand eines dreijährigen Kindes. Sie kann Worte verstehen, aber selbst kein einziges Wort sprechen. Der Aufbau von unterstützter Kommunikation brauchte viel Geduld und gelingt erst seit einiger Zeit. Zudem kann sie mit Orthesen und Halt einige Meter gehen, hat aber ansonsten einen Rollstuhl. Lara lebt vollumfänglich zu Hause und wird von den Eltern, der Kinderspitex und Assistenzpersonen Tag für Tag gepflegt und betreut. Sabrina Bühler weiss bestens, was das besondere Leben mit einem behinderten Kind mit sich bringt und wovon sie spricht, wenn sie zur Selbstfürsorge rät. Ergänzt wird die Familie Bühler durch den jüngeren Bruder Nils.



Zur Selbstfürsorge gehört auch die Partnerschaftspflege dazu.

Rechtliches und Tipps

Familien mit hirnerkrankten Kindern und Jugendlichen müssen sich im Alltag mit vielen rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen auseinandersetzen. Das kann sehr herausfordernd und zusätzlich belastend sein.

ANTRAG/REVISION HILFLOSEN-ENTSCHÄDIGUNG (HE) UND INTENSIVPFLERGEZUSCHLAG (IPZ)

Betroffene Familien mit einem hirnerkrankten Kind können bei der zuständigen IV-Stelle des Wohnkantons verschiedene Anträge einreichen. Diese werden hier aufgeführt:

Hilflosenentschädigung (HE)

Hilflose Minderjährige, die bei alltäglichen Lebensverrichtungen wie Ankleiden, Essen, Körperpflege usw. konstant auf die Unterstützung anderer Personen angewiesen sind, dauernde Pflege oder persönliche Überwachung benötigen, haben Anrecht auf die Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung (IV). Es geht bei der Abklärung um zwei Schwerpunkte:

- 1. um die Hilfe in den verschiedenen Lebensverrichtungen (HE) und 2. um die Pflegezeit, die zusätzlich im Vergleich zu einem gesunden gleichaltrigen Kind benötigt wird.
- Die Hilfe muss regelmässig und erheblich sein. Als regelmässig gilt eine Unterstützung, wenn sie im Prinzip täglich benötigt wird. Die IV muss sowohl die direkte wie auch die indirekte Hilfe berücksichtigen.
- **Tipps:** Die Ursache der Hilflosigkeit fundiert belegen (Arztberichte) und den Aufwand zur Überwindung der Hilflosigkeit protokollieren.

Intensivpflegezuschlag (IPZ)

Hier gilt das zeitliche Mindestmass an intensiver Betreuung gegenüber einem Gleichaltrigen ab 4 Stunden. Ab dieser Stundenanzahl kann ein Anspruch auf den IPZ geprüft werden. Bei einem Mehraufwand ab 6 Stunden ist beim Besuch einer Sonderschule zusätzlich die Beantragung des Assistenzbeitrags möglich. Geht das Kind in eine Regelschule, kann der Assistenzbeitrag auch ohne Intensivpflegezuschlag beantragt werden. Die Verfügung einer Hilflosenentschädigung ist in diesem Fall die einzige Voraussetzung. Die Beurteilung und Abklärung der Hilflosigkeit und des Intensivpflegezuschlags ist nicht immer einfach und klar.

– **Tipps:** Es ist deshalb Eltern oder anderen Personen, die bei der Betreuung von Kindern mithelfen, auch hier zu empfehlen, über die Mehraufwände ein (digitales) Tagesprotokoll über ca. 2–4 Wochen zu erstellen. Die Leistungen werden später von der zuständigen Stelle periodisch mittels einer Revision überprüft (Stichwort: Lebensphase).

– Einen Vorschlag für eine Aufstellung zur Erfassung der Aufwände und weitere Tipps dazu finden Sie im Ratgeber «Gut zu wissen...» (Angelman)

Ein weiteres wichtiges Thema für betroffene Familien sind **die Anstellungsmodelle für pflegende Angehörige:** Verschiedene Organisationen unterstützen pflegende Angehörige, indem sie diese mit Arbeitsverträgen anstellen und ihnen für die Dauer der erbrachten Pflegeleistungen einen Lohn und Sozialversicherungsbeiträge bezahlen, welche über die Krankenkasse finanziert werden. Bei der Pflege von Kleinkindern ist eine Anstellung in gewissen Fällen ab 3 Jahren möglich.

Bitte beachten Sie, dass eine Grundpflege-Anstellung von Angehörigen durch Spitexorganisationen die folgenden Leistungen der IV reduziert:

- Wenn die zu pflegende Person eine Hilflosenentschädigung (HE) bezieht, kann der Beitrag reduziert werden, den die Krankenkasse ausbezahlt. Der bereits eher tiefe Arbeitslohn der pflegenden Person kann so noch einmal reduziert werden. In diesem Fall sollte die HE zur Kompensation des Lohnausfalls verwendet werden.
- Die vergütete Zeit wird vom Assistenzbeitrag abgezogen.

Eine Anstellung bei einer Spitexorganisation für die Pflege einer angehörigen Person muss der IV selbstständig mitgeteilt werden (Meldepflicht). Bedenken Sie bitte vor einer solchen Anstellung, dass Angehörigenpflege eine zusätzliche emotionale und zeitliche Belastung bedeuten kann. Allgemein ist eine gute Abwägung sehr empfohlen, damit keine dringend benötigten Leistungen oder Ressourcen verloren gehen.

Es gibt neben hiki viele weitere Organisationen und Fachstellen wie Vereine, Stiftungen und Rechtsberatungen, die Sie bei der Entlastung unterstützen können. Empfehlungen können Sie auf der Website von hiki und in den Ratgebern des Vereins Angelman «Gut zu wissen...» und Procap «Was steht meinem Kind zu?» (siehe Kapitel 4) nachlesen.

Melanie Della Rossa und Manh Nguyen

Unsere hiki-Beraterin, Melanie Della Rossa, hat im Rahmen ihrer eigenen Vereinsarbeit einen empfehlenswerten Ratgeber erstellt. Dieser kann unter diesem QR-Code bestellt werden.



ÜBER MELANIE DELLA ROSSA (HIKI-BERATERIN)

Melanie Della Rossa ist Mutter zweier Kinder (16 und 18 Jahre). Ihre Tochter Julia ist mit dem Angelman-Syndrom, einer schweren geistigen Behinderung, geboren. 2013 gründete Melanie den Angelman Verein Schweiz, den sie seither präsidiert und als Geschäftsleiterin führt. Als selbst betroffene Mutter hat sie sich in den letzten Jahren ein vielseitiges Wissen angeeignet, welches sie beratend, informierend und unterstützend weitergibt. Melanie führt demnach keine Rechts- oder Beratungsmandate im eigentlichen Sinne, sondern begleitet die Familien durch den Dschungel der Anträge, Reglemente und Formulare.



ZUM HIKI-ANGEBOT «ENTLASTUNG IN DER FAMILIE» Erfahrungsbericht eines ehemalig betroffenen Kindes

Mein Name ist Samy. Ich bin 34 Jahre alt und seit 2012 hiki-Botschafter. Aufgrund eines Autounfalls bin ich schon seit mehr als 30 Jahre bei hiki mit dabei. Meine Eltern hatten früher diverse Funktionen im Verein inne. Mein Vater war unter anderem Kassier und meine Mutter eine Zeit lang Co-Präsidentin.

Als Mitglieder konnten wir dazumal das hiki-Angebot «Entlastung in der Familie» in Anspruch nehmen. Einmal im Jahr durften meine Eltern von zu Hause verschwinden und sie wussten, dass für mich gesorgt wurde. Dabei spielte es für mich keine Rolle, welchen beruflichen oder sozialen Hintergrund diese Person im Leben mitbrachte. Es musste einfach jemand sein, der sich auf das Abenteuer einliess, mich während dieser Zeit «zu managen». Ich erinnere mich noch gut an die vielen Post-its, die meine Mutter für alle Fälle und zur Erinnerung in der Küche aufhängte, während die Fachperson Entlastung oder der hiki-Zivi und ich per Handschlag vereinbarten, dass ich immer eine halbe Stunde länger als vereinbart aufbleiben durfte.

Eigentlich hatten wir jeweils eine «easy» Zeit – ausser am Esstisch. Ich war ein Kind, das ausschliesslich Pasta zu sich nahm. Mein Grossvater nannte mich deshalb «Nüdeli-fresser». Für die Fachperson Entlastung war es eine Herausforderung, als sie mir eines Tages statt Nudeln eine Aprikosenwähe vorsetzte. Ich verweigerte das Mittagessen und sie kündigte an, die Wähe würde zum Nachtessen nochmals aufgetischt werden. An diesem Nachmittag stand in der Schule Handarbeit auf dem Stundenplan. Zu meinem Glück gab es genau an diesem Donnerstag für jede Runde Häkeln am Hacky Sack (einem kleinen Stoffball, der mit kleinen Perlen gefüllt wird) ein Stück Schokolade. In diesen zwei Lektionen war ich der schnellste Häkeler, denn ich musste meinen Magen füllen. Heute, nach so langer Zeit, bin ich nicht mehr sicher, ob die Aprikosenwähe am



Die Unterstützung durch das hiki-Angebot «Entlastung in der Familie» machte diese «Auszeiten» möglich! Es entstanden – wahrscheinlich nicht nur bei uns – Freundschaften. Ich kann mich noch erinnern, dass meine Eltern und ich eine Fachperson Entlastung im Kanton Jura besuchten. Sie war Naturheilpraktikerin und eröffnete zusammen mit ihrem Partner ein kleines Wellnesshotel. Ausserdem wurden wir einmal von einer Fachperson Entlastung zu ihrer Hochzeit eingeladen und ich hatte so viel Reis geworfen, dass sie sogar am Morgen danach noch ein paar Reiskörner in ihrem Kleid fand.

An dieser Stelle nochmals ein GROSSES Dankeschön an die vielen hiki-Fachpersonen Entlastung sowie die Zivis, die zu mir kamen, aber selbstverständlich auch an alle anderen, die betroffene Familien unterstützen und in Zukunft unterstützen werden.

Abend wirklich nochmals ein Thema war. Im Nachhinein empfinde ich die Zeit mit den Fachpersonen Entlastung wie Ferien bei den Grosseltern: Ruhig und angenehm! Es herrschte eine klare Meinung bezüglich alltäglicher Abläufe, jedoch waren sie entspannter und grosszügiger in der Freizeit. Die Idee der Entlastung in der Familie, dass sich die Eltern und allfällige Geschwister für ein paar Tage ausklinken konnten, war schon damals genial und sehr wahrscheinlich einzigartig. Oftmals können bzw. wollen Familien nicht ohne das Kind mit Behinderung in die Ferien reisen, aber ich als Betroffener finde dies wichtig! Der Rest der Familie kann so einmal Orte entdecken, die bspw. nur zu Fuss erreichbar sind und Dinge unternehmen, ohne überlegen zu müssen, ob das geht oder nicht. Zahlreiche Aktivferien sind mit einer (schwer)behinderten Person nun mal unrealisierbar. Doch wenn ein solcher Urlaub bei jemandem aus der Familie ganz oben auf der Wunschliste steht, wäre es falsch, diesen Traum nicht wahr werden zu lassen. Folglich müssen Personen mit einer Einschränkung ab und zu ebenso Rücksicht auf ihre Mitmenschen nehmen und ihre Befindlichkeiten hintenanstellen.

ÜBER SAMUEL SCHIEGG (HIKI-BOTSCHAFTER)

Seit einem Autounfall 1991 lebt Samy mit einem schweren Schädelhirntrauma und einer körperlichen Behinderung. Er absolvierte eine Lehre zum Kaufmann an einer Handelsschule und arbeitete unter anderem für einen Radiosender in der Spotproduktion. Seit sechs Jahren ist er für ein Personalunternehmen im Homeoffice tätig und kann so seine Therapien sowie sein Training besser in den Alltag integrieren.

HIKI-TRANSFERBERATUNG

Einen gesunden Transfer einfach in den Alltag integrieren

Das Thema «Transfer» geht im intensiven Pflege- und Betreuungsalltag oft unter. Ein gelungener Transfer ist jedoch sowohl für Sie als auch für Ihr Kind, aus langfristiger Sicht körperlich nachhaltiger (Stichwörter: Selbstfürsorge, Rücken und Selbstwirksamkeit) und Sie können dabei voneinander lernen. Beim gesunden Transfer kann sich Ihr Kind selbst daran beteiligen und die eigenen Bewegungen spüren lernen. Sie selbst sind bei einem nachhaltigen Transfer weniger Anstrengungen ausgesetzt und lernen mit einfachen Tipps und Tricks, Bewegungsabläufe zu optimieren. Bei einem gelungenen Transfer lernen beide sich miteinander harmonisch zu bewegen. Gerne stellt Ihnen unsere hiki-Transferberaterin, Christine Bayer, drei Schlüsselmomente aus ihrer Transferarbeit vor:

Meine erste Transferberatung fand bei der Familie Ramseyer statt. Zuerst ging es um das Duschen. Das Problem dabei war der beschränkte Platz auf der Seite, um Fabio richtig duschen zu können. Als Frau Ramseyer mir

die Lage schilderte, stand die Lösung bereits im Raum: «Warum stelle ich mich nicht einfach auf die andere Seite?» Ein zusätzlicher Tipp meinerseits half weiter: Frau Ramseyer kann sich mit dem Fuss am Duschtassenrand abstützen, um die Haltung zu verbessern und so ihren Rücken entlasten. Schon ging das Duschen fortan wesentlich einfacher.

Manchmal stellt sich heraus, dass Hilfsmittel in unmittelbarer Nähe liegen. Ein Beispiel ist das Gitter des Pflegebettes von Stefano. Das Gitter wurde oft als Weghindernis empfunden. Hinzu kam das anstrengende Kleiden von Stefano, auf einer zu weichen Matratze. Nach genauer Betrachtung der Abläufe fand ich heraus, dass Stefano sich mit einer Hand in Seitenlage halten und dann mit der anderen mithelfen könnte, die Hose hochzuziehen. Hier kommt das Gitter des Pflegebettes als Hilfsmittel zum Zug. Stefano kann sich daran selbst in der Seitenlage halten. Seither hat die Mutter beide Hände frei, um Stefano ohne grosse Anstrengung zu kleiden.

Frau Graf hatte für den Autoeinstieg ihrer hirnverletzten



Tochter Christina stets einen Schemel dabei. Bei den engen Platzverhältnissen im Auto war das Einsteigen trotzdem mühselig und belastete den Rücken von Frau Graf stark. Die Lösung dieser Situation war so einfach wie bestechend. Steigt Christina mit dem anderen Bein zuerst in das Fahrzeug, kann sie sich, ohne zu drehen, fast allein hinsetzen.

Gesunde und nachhaltige Transferlösungen sind oftmals ohne grosse Veränderungen möglich. Das können Sie anhand der oben genannten Beispiele sehen. Hierzu bedarf es manchmal einer professionellen Aussensicht und einer Beratung, wie Sie und Ihr Kind sich besser miteinander bewegen können. Damit entlasten Sie sich selbst und ermöglichen dabei Ihrem Kind die eigenen Bewegungen besser kennenzulernen.

Christine Bayer und Manh Nguyen

HIKI-TRANSFERBERATUNG

hiki bietet Transferberatungen für Eltern mit hirnverletzten Kindern an. Hier können Sie sich für die Transferberatungstermine anmelden:
www.hiki.ch/was-wir-tun/beratung



ÜBER CHRISTINE BAYER (HIKI-TRANSFERBERATERIN)

Christine Bayer ist Physiotherapeutin und arbeitet seit 1990 mit Kindern und Erwachsenen mit schweren körperlichen und mehrfachen Beeinträchtigungen. Seit 2012 bietet sie für hiki-Transferberatungen

an. Sie ist verheiratet und Mutter von zwei Söhnen.



WER IST HIKI?

hiki unterstützt und entlastet Familien mit hirnverletzten Kindern. Unbürokratisch und konkret, seit 1986.



hiki ist eine politisch neutrale, wirtschaftlich unabhängige und gesamtschweizerisch – mit Schwerpunkt Deutschschweiz – ausgerichtete Elternorganisation. Seit 1986 unterstützen wir Familien mit hirnverletzten Kindern und Jugendlichen niederschwellig, unbürokratisch und rasch.

Wir sind eine Anlaufstelle für Betroffene, Fachpersonen und die breite Öffentlichkeit rund um das Thema Hirnverletzungen im Kindesalter und sensibilisieren für deren Anliegen und Bedürfnisse. Unsere hiki-Angebote geben den Eltern Kraft, ihr Leben mit einem hirnverletzten Kind zu meistern.



Alle hiki-Angebote können Sie im Detail mit dem QR-Code einsehen.

UNSER HIKI-ANGEBOT UMFASST

- langjährige und fürsorgliche **Entlastungseinsätze** in den Familien
- **Ferienzeit** für hirnverletzte Kinder (allein oder in Kleingruppen) in der Natur
- erlebnisreiche und bunte **Jugendweekends**
- **Familienberatungen** zu verschiedensten Themen
- **Transferberatung** für einen gesunden Rücken
- **Integrationsberatung** für die schulische (Re-)Integration von hirnverletzten Kindern
- **Finanzielle Direkthilfe** für Therapien und Hilfsmittel oder Betreuung
- diverse **Informations-, Sensibilisierungs- und Vernetzungsveranstaltungen** für hirnverletzte Kinder und deren Familien, Fachstellen und -personen und die breite Öffentlichkeit



UNSERE HIKI-ANGEBOTE

- Entlastung in der Familie
- Ferienzeit auf dem Kulturhof
- Familienberatung
- Transferberatung
- Integrationsberatung
- Finanzielle Direkthilfe
- Veranstaltungen, wie Jugend-weekends, Familientag
- Vernetzung-, Sensibilisierungs- und Öffentlichkeitsarbeit

HIKI – HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch

Postkonto:
IBAN CH69 0900 0000 8546 1012 9

