

**linkgroup**

Crossmedial, effektiv, nachhaltig.

Aktuell 01.12.2015

### **hiki: ein kleiner Verein, der Grosses tut**

Seit 1986 hilft der Elternverein hiki Familien mit hirnerkrankten Kindern. hiki unterstützt sie bei der Bewältigung des Alltags, bei der Suche nach einer geeigneten Schule oder bei der Vernetzung. Als Geschäftsführerin weiss Vanda Mathis, welche Lasten betroffene Familien tragen. Sie kennt aber auch die Herausforderungen, vor denen der Verein steht. Linkgroup\* traf sie zu einem Gespräch.



*Frau Mathis, hiki bietet Beratung, organisiert Workshops und Treffen zwischen den Eltern, führt Wochenenden für Jugendliche durch, entlastet mit der Familienhilfe und informiert. Vor kurzem ist das hiki Bulletin «Trauer» erschienen. An wen richtet es sich?*

In erster Linie informieren wir Mitglieder und Interessierte über die Bedürfnisse und Anliegen hirnerkrankter Kinder. Das tun wir auf unserer Website, über unseren Newsletter und mit Printpublikationen. Das Bulletin «Trauer» ist druckfrisch erschienen. Es richtet sich an alle aktiven und passiven Mitgliederfamilien, aber auch an Institutionen wie Spitäler und Behindertenorganisationen. Es behandelt das schmerzhafteste Thema «Trauer». Die Tatsache, ein behindertes Kind zu haben, löst Trauer aus. Unermesslich ist der Schmerz, ein Kind zu verlieren. Im Bulletin, das zweimal jährlich erscheint, beleuchten wir jeweils ein Thema aus verschiedenen Perspektiven. Es bietet hilfreiche Informationen, Tipps und gibt mit Erfahrungsberichten Denkanstösse. Wir behandeln auch Themen, die gerne verdrängt werden.



*Die Diagnose Hirnverletzung ist für Angehörige ein gewaltiger Schock und die einhergehende Ungewissheit unermesslich. Was hilft einer betroffenen Familie in der ersten Zeit nach der Diagnose?*

Die Diagnose ist immer ein Schock, unabhängig davon, ob die Hirnschädigung angeboren oder durch einen Unfall oder eine Krankheit entstanden ist. Es ist zu vergleichen mit dem Gefühl, das einen befällt, wenn man eine Reise nach Italien vorbereitet, sich darauf freut – und in Norwegen landet. Nichts stimmt mehr, weder Kleidung noch Reiseführer. Man ist traurig, wütend, orientierungslos. Was tut man? Man versucht, sich in Norwegen zurechtzufinden. Betroffene Eltern verschaffen sich als Erstes Informationen. Das hilft. Aber auch die Vernetzung mit Familien, die den ersten Schock bereits bewältigt haben. Nebst Informationen bieten wir auch Entlastung an, Inseln, die den Eltern eine Verschnaufpause ermöglichen. Zu Beginn sind Betroffene mit komplexen Fragestellungen konfrontiert, dem Sozialversicherungswesen zum Beispiel. Auch da unterstützen wir. Manchmal ist die Diagnose eine Erleichterung. Eltern, die während langer Zeit spüren, dass etwas nicht stimmt, sind froh, wenn eine Diagnose die Zeit der Ungewissheit beendet. Endlich erfahren sie, was und ob man überhaupt etwas tun kann. Zusammengefasst: Information und Vernetzung helfen am meisten.

*hiki greift Familien mit hirnverletzten Kindern auch finanziell unter die Arme. Wie machen Sie auf sich aufmerksam? Wie finden Sie Spenderinnen und Spender?*

Wir sind zu 90% spenderfinanziert und erhalten einen kleinen Beitrag über einen Unterleistungsvertrag beim Bundesamt für Sozialversicherungen. Wir haben Fonds, mit denen wir die Familien direkt unterstützen können. Eine Mutter zum Beispiel ist die Treppe hinuntergestürzt und hat sich das Knie so schwer verletzt, dass eine Operation unabwendbar war. Für ihren gesunden Sohn fand sie sofort eine Betreuungsmöglichkeit im Umfeld, für ihre behinderte Tochter jedoch war sie auf professionelle Unterstützung angewiesen. Das kostet natürlich. hiki konnte ihr finanziell unter die Arme greifen. Solche Beispiele nehmen wir in unsere Spendenbriefe auf, die wir an Private senden. Mit kostenlosen Lückenfüller-Inserten in Zeitungen versuchen wir, auf den Verein aufmerksam zu machen. Gezielte Gesuche an Stiftungen sind ein weiterer Teil unseres Fundraisings. Unsere Herausforderung besteht darin, den Spendern verständlich zu machen, dass zum Beispiel unser Projekt Familienhilfe den Familien sehr viel bringt und das Geld nicht in die Administration fließt. Nicht einfach, denn die Lohnkosten der Familienhelferinnen, die direkt bei den Familien zu Hause Entlastung anbieten, stellen die grösste Ausgabe dar. Da sie unter «Personal- und laufende Betriebskosten» ausgewiesen werden müssen, entsteht ein falsches Bild.

Auch Mitglieder helfen uns bei der Suche nach Spendern. Einige haben Kontakte zu Kirchgemeinden oder Schulen, die uns unterstützen. Oder wir erhalten Trauerspenden in Todesfällen. Einmalige Aktionen wie der Kaiser-Ball sind zur Steigerung des Bekanntheitsgrads von hiki sehr wertvoll. Sehr hilfreich ist auch die Unterstützung von Linkgroup, weil wir dank dem Sponsoring hochstehende und professionelle Publikationen erhalten, die wir uns sonst in dieser Form nicht leisten könnten. Für hiki sind sie ein tolles Fundraising-Instrument, das unserem Verein ein Gesicht und Gewicht gibt.



*Ist es für Sie dank Social Media und Internet einfacher geworden, ein breites Publikum anzusprechen?*

Wir haben zwar einen Facebook-Account, aber leider keine Zeit, ihn zu pflegen. Vielleicht findet sich ein Mitglied, das diese Arbeit übernimmt. Wichtig für uns ist, dass man unsere Website findet, wenn man den Suchbegriff «hirnverletzte Kinder» eingibt. Das funktioniert.

*Was ist Ihr grösster Wunsch für hiki?*

Nächstes Jahr feiert der Verein sein 30-Jahr-Jubiläum. 1986 wurde er von betroffenen Eltern gegründet. Lange Zeit war seine Grösse bescheiden, seit zwei, drei Jahren aber wächst er kontinuierlich. Ein gesundes Wachstum sowie eine stabile finanzielle Grundlage wünsche ich hiki für die Zukunft. Aber auch eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema «hirnverletzte Kinder» und mehr Wissen im Umgang mit ihnen.

Ein Beitrag dazu ist die neue Broschüre «Und plötzlich steht alles Kopf», die wir zusammen mit der Rehabilitationsklinik des Kinderspitals Zürich in Affoltern a.A. erarbeitet haben. Sie enthält Informationen und Tipps für die schulische Integration nach einer Hirnverletzung. In der Schweiz werden jährlich 5000 bis 7000 gesunde Kinder und Jugendliche aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit mit der Diagnose «Hirnverletzung» konfrontiert. Sie haben danach oft Einschränkungen, die man ihnen meist nicht ansieht. Kehren sie zurück in die Schule, ist es wichtig, dass Lehrpersonen wissen, wie sie mit solchen Kindern und Jugendlichen umgehen müssen. Für nächstes Jahr planen wir in diesem Zusammenhang eine Tagung und eine breite Öffentlichkeitsarbeit. Die Broschüre wird uns dabei unterstützen.

\* Linkgroup ist Sponsor von hiki und unterstützt den Elternverein seit mehreren Jahren bei der Produktion der Printpublikationen. Möchten auch Sie hiki unterstützen? Mit einem **Klick** können Sie spenden.

#### **Downloads**

- [hiki-bulletin-2-2015.pdf](#)
- [hiki-infobroschuere.pdf](#)

**Zurück**