



Thema
Übergangsphase

EVHK
Präsidiales
Aus den Kontaktgruppen
Herzlager 2015

CUORE MATTO
Worte aus dem Vorstand
Infoblatt zu
Herzinsuffizienz

ÜBERGANGSPHASE

Eine ganz und gar (un)gewöhnliche Lehre	1
Raubbau oder Rente	5

FACHBERICHTE

Die Lehrstellensuche.....	6
Von Lehrstellen, Schwellen und Erfolgswellen	8
Die Invalidenversicherung und ihre Leistungen ...	12
Mitgliederumfrage zu IV-Leistungen	15

PRÄSIDIALES

Von Herzen für Herzkinder	18
---------------------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG Aargau – Familienbrunch	19
KG Aargau – Segeln auf dem Bodensee	20
KG Basel – Ausflug Volg Sinnespfad	22
KG Bern – Herzbrätläte	23
KG Ostschweiz – Herzpicknick	24
Veranstaltungskalender	25
Benefizkonzert Härzchlopfä / Spenden	26

SOZIALES/SPITÄLER

Einladung zum Vortragsnachmittag	27
Stiftung Mosaik	28
Spitalführung Kispi ZH	30

DIVERSES

Herzlager 2015	32
Bestelltalon.....	35

CUORE MATTO

Kontaktadressen	37
Worte aus dem Vorstand	38
Infoblatt zu Herzinsuffizienz	39

WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite.....	3
--------------------	---

Vorschau HB 4 / Dezember 2015: psychologische Begleitung / Redaktionsschluss: 13.Nov. 2015

www.evhk.ch
www.cuorematto.ch

Übergangsphase

Tätigkeit verlangt ein Opfer, ein Opfer verlangt Liebe, und so muss sich die Tätigkeit auf wahre innere Menschenliebe gründen.

Heinrich von Kleist

Für viele Jugendliche steht ca. ab der 8. Klasse die Berufswahl auf dem Stundenplan. Überfordert mit sich selber und nicht wissend in welche Richtung es gehen soll, kommt bei vielen unserer Herzpatienten noch eine weitere Hürde dazu. Oftmals kommt der gewünschte Traumberuf aufgrund der Schwere des Herzfehlers nicht in Frage. Wer oder was bei der Suche nach dem Traumjob helfen kann, wird in dieser Ausgabe des Herzblattes genauer durchleuchtet.

Die Sommerferien sind bereits wieder vorbei und die Herbstferien stehen vor der Türe. Viele Kinder der EVHK verlebten in Gais eine tolle Ferienwoche. Vielen Herzlichen Dank dem ganzen Lagerteam für die grossartige Arbeit, welche ihr leistet um den Kindern eine Woche Abenteuer pur zu bieten.

Die EVHK lebt durch ihre Mitglieder. Sucht jemand von euch gerade eine besondere Aufgabe? Auf die GV 2017 stehen 2 Rücktritte aus dem Vorstand der EVHK an. Das Präsidium sowie die Leitung des Herzblattes suchen eine neue Besetzung. Eine Herausforderung für jemanden von euch? Der Vorstand freut sich über Rückmeldung.

Die Tage werden bereits wieder länger und die Blätter im Wald verfärben sich bunt. Schliesst die Sonnenstrahlen für die langen Winternächte tief in eurem Herzen ein und nicht vergessen – in der Hetze der Zeit immer mal wieder inne halten und tief durchatmen.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, St.Gallerstrasse 64, 9500 Wil SG
Redaktionsleitung Herzblatt
Tel. 071 565 70 23 / monika.kunze@evhk.ch

CUORE MATTO:

Cornelia Arbogast, Steinenstr. 27, 6004 Luzern
Tel. 078 685 13 80 / cornelia.arbogast@cuorematto.ch

Layout: Sandra Alder, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

Übergangsphase

Eine ganz und gar (un)gewöhnliche Lehre

Un (in-)solito apprendistato

"Jede lange Reise beginnt immer mit dem ersten Schritt."
Lao Tse

»Ogni viaggio lungo inizia sempre con il primo passo»
Lao Tse

Der berühmte erste Schritt: Ich mochte ihn noch nie wirklich. Da baute ich mir in der Sekundarschule ein solch vertrautes Umfeld auf, dessen Mädchen einwandfrei ineinandergriffen, und trotzdem musste ich mich damit auseinandersetzen, was ich nach der Regelschule tun möchte. Auch ich suchte, wie meine Mitschüler, zuerst einmal eine Schnupperstelle. Schon sehr früh wurde mir bewusst, dass als Ausbildung nur das KV in Frage kam. Alle anderen Berufe hätten mich körperlich überfordert. Doch damit konnte ich mich arrangieren, denn der Beruf gefällt mir.

Im Gegensatz zu meinen Mitschülern konnte ich nicht einfach eine Bewerbung für eine Schnupperlehre an einen beliebigen Betrieb senden. Meine Eltern haben in ihrem Bekanntenkreis nachgefragt und so zwei Betriebe gefunden, die mir eine Schnupperlehre ermöglichten. Die Geschäftsführer beider Betriebe kannten mich schon seit vielen Jahren und wussten einigermaßen Bescheid über meine Möglichkeiten. Das war auch wichtig für mich: Dadurch hatte ich die Sicherheit, dass bei meiner Schnupperlehre nicht zu viel von mir erwartet wurde. Gleichwohl war ich bei beiden Schnupperlehren sehr

Il famoso primo passo: non mi è mai proprio piaciuto... Mi ero stabilito bene alla scuola secondaria, l'ambiente attorno a me funzionava come un orologio dove ogni rotella dentata ingrana con l'altra. Ma dovevo cominciare a pensare al futuro, al tempo dopo la scuola dell'obbligo. Come tutti i miei compagni ho iniziato a cercare un posto per uno stage, un apprendistato di prova.

Ero ben cosciente che solo una formazione commerciale entrava in considerazione per me. Ogni altro mestiere sarebbe stato fisicamente troppo impegnativo.

Contrariamente ai miei compagni, non potevo semplicemente scrivere una lettera di candidatura a qualsiasi azienda. Avevo bisogno delle conoscenze dei miei genitori. Abbiamo infine trovato due ditte che mi avrebbero accettato come apprendista in prova. I dirigenti di entrambe le aziende mi conoscevano, erano informati sulle mie possibilità e ciò mi dava la certezza necessaria che sicuramente non avrebbero preteso troppo da me.



Übergangsphase

nervös und skeptisch, doch entgegen meinen Erwartungen gefiel es mir an beiden Orten ausserordentlich gut.

Von der Schnupperstelle zur Lehrstelle

«Gehe so weit wie du sehen kannst. Sobald du dort angelangt bist, wirst du in der Lage sein, in die Ferne zu blicken.»

Thomas Carlyle

Nachdem ich meine Schnupperlehre erfolgreich absolviert hatte, war der erste Schritt getan. Bis zu einer Lehrstelle war es aber noch ein weiter Weg. Doch ich hatte das Glück, dass das Feedback der beiden Betriebe nach meiner Schnupperlehre sehr positiv ausfiel und sie sich vorstellen konnten, mich als Lehrling aufzunehmen.

Allerdings gibt es bei einer Lehre auch immer eine Berufsschule, die ebenfalls bereit sein muss, sich auf einen Schüler wie mich einzulassen. Daher konnte ich nach dem Interesse der Betriebe noch nicht die Korken knallen lassen.

An einem runden Tisch, an dem auch die Geschäftsführer der beiden Unternehmen, die Berufsberaterin der IV, meine Eltern, die Inspektorin des kantonalen Berufsbildungsamtes und meine ehemalige Lehrerin anwesend waren, lernte ich erstmals den Schulrektor der Berufsschule Brugg kennen. Jegliche Befürchtungen, diese Lehre könnte an der Schule scheitern, lösten sich in Windeseile auf. Herr Niederhauser, so der Name des Schulleiters, präsentierte uns ein ausgefeiltes Konzept. Mit seiner unnachahmlichen Art gelang es ihm, auch bei den Betrieben eine Euphorie für dieses Projekt zu entfachen und jegliche Bedenken in Luft aufzulösen.

Wir einigten uns alle gemeinsam darauf, die Lehre mit einem Arbeitspensum von 50% in fünf statt den üblichen drei Jahren zu absolvieren. So würde ich nicht alle Schulfächer auf einmal abschliessen müssen. An jenem runden Tisch einigten wir uns ferner darauf, dass ich die Lehre in zwei Betrieben absolvieren werde. Für einen Betrieb alleine wäre es wohl ein zu grosser Aufwand gewesen, mich fünf Jahre lang zu begleiten. Auch für mich hatte dieses System einen Vorteil: So konnte ich gleich zwei Betriebe kennen lernen. Zudem sicherte mir die IV Berufsberatung ihre Unterstützung zu. Sie zahlt mir für die restlichen 50% ein Taggeld und finanziert den Fahrdienst, der mich zu Schule und Lehrgeschäft fährt. Unter diesen Voraussetzungen wurde der Lehrvertrag vom Berufsbildungsamt des Kantons Aargau problemlos bewilligt.

Der harte Aufprall auf den Boden der Tatsachen

«Wer fliegen lernen will, der muss erst stehen und gehen und laufen und klettern und tanzen lernen; man erfliegt das Fliegen nicht.»

Friedrich Nietzsche

Ero nervoso, ma ciò nonostante i due stages si sono rivelati un successo: mi sono trovato veramente bene in questo lavoro.

Dallo stage al vero apprendistato

«Cammina fin dove vedi. Una volta arrivato potrai vedere più lontano»

Thomas Carlyle

Il primo passo era fatto.

Ma un apprendistato comprende anche la scuola professionale. Ne dovevo trovare una che era pronta ad accettarmi. Ci siamo messi a un tavolo per discuterne con i miei genitori, i dirigenti delle due aziende dei miei stages, l'orientatrice professionale dell'AI, l'ispettrice dell'ufficio cantonale dell'educazione e il rettore della scuola professionale di Brugg, il signor Niederhauser. Quest'ultimo è una persona entusiasmante ed euforica. Ci ha presentato un concetto pensato fino all'ultimo dettaglio. Tutti i miei dubbi e le mie paure erano scomparsi.

Abbiamo raggiunto tutti insieme un accordo: avrei seguito la formazione con un tasso di occupazione del 50% in cinque, invece dei soliti tre anni. Inoltre avrei lavorato durante questi cinque anni in entrambe le ditte.

L'AI avrebbe compensato i rimanenti 50% con un'indennità giornaliera e organizzato il mio trasporto.

Arrivato nella dura realtà

«Chi vuole imparare a volare, prima deve sapere stare in piedi, camminare, correre e arrampicarsi. Non si impara a volare volando.»

Friedrich Nietzsche

Sono partito bene nella prima azienda formatrice ma l'entusiasmo iniziale è stato frenato bruscamente quando, dopo due settimane di lavoro, la direzione ha comunicato a tutti gli apprendisti di non essere minimamente contenta del lavoro svolto.

Per me è stato uno shock. Da quel momento andavo al lavoro con grande paura e mi mettevo molto sotto pressione. Meno male che dopo un anno e mezzo potevo cambiare, come da accordo iniziale, l'azienda formatrice.

Mentre sul lavoro mi tormentava la situazione di pressione, a scuola andavo benissimo. Gli insegnanti della scuola professionale di Brugg hanno dimostrato grande competenza sociale: quando necessitavo aiuto, lo ricevevo. Per il resto del tempo mi trattavano come qualsiasi altro allievo. Un esempio per l'integrazione di un allievo con handicap! Chiunque necessiti dei consigli per tale integrazione si rivolga al direttore signor Niederhauser.....

Übergangsphase

Gewiss war ich sehr nervös, bevor ich meine Lehre begann. Doch diese Anspannung verflieg innert kürzester Zeit, da ich mich zu Beginn in Schule und Lehrgeschäft sehr wohl fühlte. Doch meine Begeisterung hielt gerade einmal bis zur zweiten Woche, als uns Lernenden vom Betrieb überraschend mitgeteilt wurde, wie unzufrieden man mit unserer Arbeit sei. Diese Nachricht war für mich wie ein Schock und hatte zur Folge, dass ich mich am Arbeitsplatz noch mehr unter Druck setzte. Ab jenem Zeitpunkt ging ich immer mit sehr grosser Angst zur Arbeit. Ich war daher froh, dass ich nach 1 ½ Jahren den Lehrbetrieb, wie vereinbart, wechseln konnte.

Derweil ich am Arbeitsplatz mit Ängsten zu kämpfen hatte, lief es mir in der Schule geradezu prächtig. Jegliche Lehrer an der Berufsschule in Brugg zeigten eine unglaublich hohe Sozialkompetenz. Falls ich Hilfe benötigte, so erhielt ich diese, doch ansonsten wurde kein grosses Brimborium um mich gemacht. Dabei hatte ich stets das Gefühl, keine Sonderbehandlung gegenüber meinen Mitschülern zu erhalten, was mir besonders wichtig ist. Das Erfolgsrezept schlechthin für die Integration eines behinderten Schülers in eine gesunde Klasse gibt es wohl nicht, dazu sind die Erwartungen jedes einzelnen zu individuell. Doch ich persönlich könnte mir keinen besseren Ort als die Berufsschule in Brugg vorstellen. Falls also jemand Ratschläge zur Integration braucht, sei dies ein Schulleiter selbst, Lehrer, Eltern oder ein Betroffener: Bei Schulrektor Herr Niederhauser erhalten Sie wertvolle Tipps, auch wenn er Ihnen möglicherweise sagen würde, dass die Schule ja gar nicht viel zu meinem Wohlfühl beigetragen hat...

Um auf das Zitat von Friedrich Nietzsche zurückzukehren: Während ich in der Schule wahrhaftig das Fliegen erlernte, lag ich am Arbeitsplatz am Boden. Mit dem Wechsel des Lehrbetriebes und neuen Mitarbeitern hoffte und erwartete ich, dass sich meine Ängste in kurzer Zeit auflösen würden. Obwohl die neuen Arbeitskollegen allesamt flexibel und unkompliziert waren, blieben meine Ängste bestehen. Hinzu kamen nun auch noch gesundheitliche Probleme. Zwei komplexe Rückenoperationen und eine monatelange «Antibiotikakur» setzten mir körperlich und psychisch schwer zu. Es war höchste Zeit, gemeinsam mit meinen Eltern, den Lehrbetrieb über meine Ängste am Arbeitsplatz zu informieren. Das war eine grosse Erleichterung für mich. Dies gab dem Betrieb nun die Möglichkeit, auf meine Ängste einzugehen und einige Anpassungen vorzunehmen. So erhielt ich beispielsweise einen eigenen Raum, in dem ich für mich alleine arbeiten kann.

Und wenn ich vorher die Berufsschule so gelobt habe, dann will ich es auch bei diesem Lehrbetrieb tun. In der heutigen, gewinnorientierten Wirtschaft, in der die menschliche

Per tornare alla citazione di Nietzsche: mentre a scuola imparavo a volare, sul lavoro ero letteralmente a terra. Speravo che con il cambio del posto di lavoro le mie paure sarebbero diminuite... Invece, nonostante la disponibilità dei colleghi, continuavo a sentirmi angosciato. Si aggiungevano problemi di salute: ho dovuto sottopormi ad un intervento complesso alla schiena, seguito da una cura di antibiotici per diversi mesi.

Era ora di parlarne con i dirigenti dell'impresa, dovevamo tematizzare le mie angosce sul posto di lavoro.

In seguito al colloquio mi è stato, tra altre misure, assegnato un locale dove potevo lavorare da solo. Come mi sentivo alleggerito!

Se prima ho lodato la scuola professionale di Brugg, lo voglio fare anche con questa azienda formatrice. Nel mondo di oggi, dove ogni impresa aspira solo un aumento dei profitti e trascura gli aspetti di interazione umana, questa ditta è una vera eccezione. I dirigenti mi hanno dato la possibilità di imparare a «stare in piedi e camminare» nel mondo del lavoro. Per il momento non «volo» ancora, ma, se dovessi riuscirci, sarebbe merito di queste persone.

Conclusione

«Solo chi osa a fallire grandiosamente, potrà raggiungere mete grandiose»

Robert F. Kennedy

Solo pochi credevano che avrei potuto seguire un «normale» apprendistato di commercio. Ne dubitavo tante volte anch'io. I miei genitori invece continuavano a sostenermi e ad incoraggiarmi. In questo momento ho finito quattro dei cinque anni di formazione e ho dato gli esami nella maggior parte delle materie della scuola professionale.

Ci sono stati dei periodi veramente difficili durante questi ultimi anni, le paure sul lavoro e le lunghe assenze per motivi di salute, che hanno condizionato la mia formazione. C'erano dei momenti nei quali ero disperato. Oggi credo che senza queste sfide non sarei cresciuto nella stessa misura. Ogni successo, come lo può essere un esame superato, è stato enormemente importante per la mia autostima. Sono orgoglioso di non aver abbandonato tutto nei momenti difficili.

Certo, il mio apprendistato è un po' diverso da quello dei ragazzi sani. Ma, come dice Albert Camus, non

«Siamo tutti dei casi particolari» ?

Stephan Stulz

Übergangsphase

Komponente immer mehr auf der Strecke bleibt, ist dieses Geschäft eine beeindruckende Ausnahmerecheinung. Die Menschen dort ermöglichen mir, das Stehen und Gehen im Berufsalltag wieder zu erlernen. Im Moment ist es zwar noch nicht soweit, aber vielleicht werde ich irgendwann auch am Arbeitsplatz wieder zu Höhenflügen ansetzen. Zu einem grossen Teil wäre das der Verdienst des Lehrbetriebes. Doch im Moment bin ich nur schon glücklich darüber, wieder auf den Beinen zu stehen.

Fazit

«Nur diejenigen, die wagen, grossartig zu scheitern, können Grossartiges erreichen.»

Robert F. Kennedy

Nur wenige hätten es wohl für möglich gehalten, dass es für mich machbar ist, eine «normale» KV-Lehre zu absolvieren. Auch ich zweifelte immer wieder daran, doch meine Eltern machten mir stets Mut, diesen grossen Schritt zu wagen. Nun, bei Redaktionsschluss dieser «Herzblatt»-Ausgabe, habe ich vier meiner fünf Lehrjahre absolviert und beinahe alle Fächer in der Berufsschule abgeschlossen.

Wahrhaftig gab es viele schwere Momente während dieser Lehre, allen voran die Ängste vor dem Arbeiten sowie die langen gesundheitlichen Absenzen, die mein Leben und die Ausbildung stark beeinträchtigten. Manchmal bin ich fast verzweifelt. Doch heute glaube ich, hätte ich diese Herausforderungen nicht gehabt, wäre ich nicht an diesen Erfahrungen gewachsen. Zudem ist ein Erfolgserlebnis, wie zum Beispiel eine absolvierte Abschlussprüfung, für mein Selbstvertrauen eminent wichtig.

Ich denke, im Endeffekt sollte jeder für sich entscheiden, welchen Weg er gehen möchte. Auf jeden Fall habe ich in meiner Lehrzeit sehr viel gelernt, doch es gab auch viele Augenblicke, in denen ich den Bettel am liebsten hingeschmissen hätte. Doch heute bin ich stolz darüber, auch in diesen schwierigen Momenten durchgehalten zu haben.

Gewiss ist meine Lehre etwas anders als die von gesunden Lernenden, doch schliesslich teile ich die Meinung des Schriftstellers und Philosophen Albert Camus, der einmal schrieb:

«Wir alle sind Sonderfälle.»

Stephan Stulz



Zitat: Gehe soweit du sehen kannst. Sobald du dort angelangt bist, wirst du in der Lage sein, in die Ferne zu blicken.

Übergangsphase

Raubbau oder Rente

IV-Bezüger sind Simulanten und arbeitsscheue Bürger. Leute die unser soziales Staatssystem ausnutzen. Und die IV ist zu blöd, dies zu merken. Ungefähr diese Meinung herrschte bei meinen Eltern zu Hause und wurde einem über die Medien vermittelt.

Ich empfand mich selber nie als arbeitsscheu oder gar faul. Trotzdem war ich gezwungen, einen IV-Renten-Antrag zu stellen. Ich habe mich noch nie in meinem Leben für etwas so geschämt. Und ich konnte lange Zeit nicht nachvollziehen, weshalb mich meine Eltern in dieser Entscheidung von Anfang an unterstützt haben. So anders als Andere IV-Bezüger war ich doch gar nicht?! Aber mal ganz von Vorne. Ich glaube, wenn man einen Herzfehler hat, ist das Ziel, selbständig zu werden, unabhängig von den Eltern und dem Staat zu sein, noch viel wichtiger als sonst. Ich jedenfalls war unendlich stolz auf mich. Ich hatte es geschafft, meine Lehre unter schwierigsten Bedingungen abzuschliessen. Und obwohl ich mich erst nach der Diplom-Übergabe zu bewerben anfang, hatte ich gerade mal einen Monat Zeit mich zu erholen, bevor ich meine neue Stelle antrat. Ich war von da an in jeder Hinsicht unabhängig und frei (nicht nur finanziell).

Ich arbeitete mich zur Stellvertretenden Cheflaborantin hoch und war die Ausbildungsverantwortliche in unserem Betrieb. Gesundheitlich ging es leider bergab. Eine OP sollte helfen. Meine Pläne für danach war die weiterführende Fachhochschule und Ausbildung zur Cheflaborantin.

Und dann kam alles anders. Die OP verlief gut. Sie rettete mir das Leben. Die Leistungsfähigkeit kam nicht zurück. Körperlich ging es mir schlechter als davor. Die täglichen Rhythmusstörungen machten mir zu schaffen. Ebenso die dauernden Schmerzen beim Atmen und der ständige Druck auf der Brust. Nichts mehr tun können ausser

Arbeiten, Essen und Schlafen belastete mich sehr – vor allem psychisch. Aber ich wusste, hoffte, glaubte, es würde besser werden. Irgendwann, in ein, zwei Jahren...

Im Mai, ziemlich genau ein Jahr nach der OP, verkündete mir Dr. Schmerzmann, dass die Leistung normalerweise innerhalb eines Jahres nach einer Operation zurückkommt. Wenn sie das nicht tut – dann war's das. Er legte mir ans Herz, eine 50%-ige IV-Rente anzumelden.

Ich war entsetzt. Was! Nein! Sicher nicht! Nicht ich! Ich ging nach Hause. Dachte nicht im Traum daran, seinen Rat zu befolgen. Meine Karriere stand auf dem Spiel. Und auch mein Selbstwertgefühl.

Einen Vorteil hat es ja, wenn man praktisch 24 Stunden am Tag Schmerzen hat. Ich wachte Nachts oft auf, weil mir das Herz so weh tat. Manchmal half da nur eines. Aufstehen, mit der Katze auf dem Arm durch die Wohnung tigern, ablenken. So hatte ich viel Zeit zum nachdenken.

Im Juli hatte ich zwei Wochen Ferien. Die verbrachte ich auf der Alp (mit Nichtstun). Die letzten drei Tage verlebte ich schmerzfrei. Für mich war das wie eine Offenbarung. Ich hatte schon lange nicht mehr daran geglaubt, dass es ein schmerzfreies Leben für mich gibt. So fasste ich einen Entschluss. Wenn die Schmerzen im normalen Alltag wieder kämen, dann würde ich mich bei der IV anmelden. Sonst nicht. Die Schmerzen kamen wieder. War ja klar.

Ich füllte den Antrag aus und mein Hausarzt schrieb mich bis auf weiteres 50% krank. Ich musste meine Stellung als Stellvertretung einer Kollegin abgeben. Meine Zukunftspläne konnte ich auch vergessen. Der Verlust der finanziellen Unabhängigkeit tat weh. Aber zu der Zeit war ich physisch und psy-

chisch so am Ende, dass mir beinahe alles egal war.

Der Vorteil: Ich konnte endlich 16 Stunden am Tag schlafen. Schaffte es endlich, in die Craniosacral-Therapie zu gehen, um meine linke Rippenmuskulatur zu lösen. Endlich war nicht mehr jeder Atemzug mit Schmerzen verbunden. Ein Wunder! Und eine riesen Erleichterung. Auch die Schmerzen, die direkt von meinem Herzen her stammten, gingen allmählich zurück. Ich lernte, auf mich zu hören und Rhythmusstörungen zu vermeiden.

Die OP selbst ist jetzt fünf Jahre her. Seit zwei Jahren geht es allmählich bergauf. Dank Cranio, Jin Shin Jyutsu und viel Erholungszeit. Zeit, die ich nun einmal brauche und dank der 50% Rente auch habe.

Seit einem Jahr bin ich auch psychisch wieder stabil. Mit Ausnahme von stress- und überlastungsbedingten depressiven Verstimmungen.

Irgendwann fand ich die Energie wieder, ein paar Freizeitbeschäftigungen (Fotoalbum gestalten, Handarbeiten) zu unternehmen. Und nach sechs Jahren Fahrradpause ist es mir seit November 2014 sogar wieder möglich mit meinem Flyer durch die Gegend zu Kurven!

Priska Leutenegger, CM

Die Lehrstellensuche

Jüngste Umfrage haben ergeben, dass sich zur Zeit hochgerechnet 71'500 Jugendliche in der Schweiz für eine Lehrstelle interessieren. Lehrstellenangebote gibt es hochgerechnet 80'000. Dies schreibt das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) in ihrer Medienmitteilung. So gesehen sollte es kein Problem sein, eine Lehrstelle zu finden. Doch der Weg zur Lehrvertragsunterzeichnung kann sich trotzdem für manchen Jugendlichen als nicht so einfach heraus stellen.

Welcher Beruf ist der Richtige?

Schon früh müssen sich Jugendliche damit auseinandersetzen, welches den nun ihr «Traumberuf» sein soll. Die Berufe Kaufmann und Kauffrau, sowie Detailhandelsfachleute sind nach wie vor die begehrtesten Berufe.

Im Schulunterricht hört man vielleicht das erste Mal von den vielen verschiedenen Berufslehren. Ein Besuch bei einem Berufsberater kann einem Jugendlichen weiter helfen. Auch gibt es Berufsmessen, an welchen die Lehrbetriebe oder auch Berufsgruppen der Branchen ihre Berufe näher vorstellen. Der beste Einblick bietet nach wie vor die Schnupperlehre.

Schnupperlehre

Jugendliche dürfen nach ihrem 13. Geburtstag Schnupperlehren absolvieren. Vorzugsweise finden diese in den Schulferien oder an von der Schule vorgegebenen Daten statt. Die Schnupperlehre ermöglicht einen Einblick in die praktischen Tätigkeiten eines Berufes. Eine Schnupperlehre dauert meistens zwischen 2-5 Tagen. Einzelne Firmen bieten auch ein Angebot von einem «Schnuppertag» an. Viele Firmen können aufgrund der starken Nachfrage keine oder nur wenige Schnupperlehrplätze anbieten. Deshalb braucht es manchmal einige Anläufe, bis eine Schnupperlehrstelle gefunden ist.

Für Jugendliche ist es wichtig, dass sie Berufe kennen lernen dürfen. Es gibt aber auch die Möglichkeit sich anderwei-

tig über verschiedene Berufe zu informieren. Gute Informationen zur Berufswahl und Tipps zur Berufsfindung findet man unter www.berufsberatung.ch.

Bewerbung

Jeder Kanton bietet einen sogenannten Lehrstellennachweis (LENA) an. In diesem Verzeichnis sieht man, wo noch eine Schnupperlehrstelle oder eine Lehrstelle frei ist. Zu den Bewerbungsunterlagen gehört heute oft ein Eignungstest. Diese Tests können vorgängig absolviert werden. Die drei bekanntesten unabhängigen Eignungstests sind Multicheck, Basic-Check und Kompass. Verschiedene Berufsverbände bieten einen eigenen Test an. Welcher Test verlangt wird, steht oftmals in der Ausschreibung im LENA.

Diese Eignungstests sind für die Lehrbetriebe wichtig, da es einen guten Überblick über die Fähigkeiten der jungen Frau bzw. des jungen Mannes zeigt. Diese Tests können nur einmal absolviert werden, bzw. es wird auf dem Test angezeigt, wenn dieser wiederholt wurde. Das ist der Nachteil für die jungen Bewerber. Es ist eine Momentaufnahme und die Tagesform an diesem Testtag kann entscheidend sein, wie ein Eignungstest ausfällt. Die Lehrbetriebe werden aber nicht die alleinige Entscheidung gemäss diesem Eignungstest fällen. Die komplette Bewerbung wird angeschaut. Und viel entscheidender ist dann das Vorstellungsgespräch. Dass Jugendliche an diesem Vorstellungsgespräch nervös sind ist ganz normal und die Berufsbildnerinnen und Berufsbildner können in der Regel gut damit umgehen.

Die Rolle der Eltern bei der Berufswahl

Eltern können in der Zeit der Berufsfindung für ihre Kinder eine grosse Unterstützung sein. Für Eltern ist es nicht immer ganz einfach, da sie in viele Rollen schlüpfen müssen. Einerseits sollen Eltern ihre Kinder motivieren

und auch antreiben, andererseits sollen Eltern manchmal einfach nur tröstend da sein. In meiner Arbeit habe ich oft auch festgestellt, dass Kinder manchmal dem Berufswunsch der Eltern nachkommen, obwohl er ihnen gar nicht entspricht. Erst kürzlich erzählte mir eine Mutter, wie schwer es für sie war, den Berufswunsch ihres Kindes zu akzeptieren. Der Sohn, der als sehr guter Bezirksschüler die Empfehlung hatte auf eine Mittelschule zu wechseln, wollte unbedingt eine Schreinerlehre starten. Gespräche mit Bekannten und Lehrpersonen bestärkten die Eltern eigentlich darin, dass ihr Sohn den akademischen Weg einschlagen sollte. Ein Gespräch mit dem Berufsberater zeigte auf, dass der Sohn, auch mit einer Berufslehre und berufsbegleitender Berufsmatura, später ein Studium an einer Fachhochschule machen könnte. Diesen Sommer konnten die Eltern einen sehr erfolgreichen und vor allem stolzen Schreiner mit eidgenössischem Fähigkeitszeugnis feiern. Und dieser betroffene junge Mann ist noch heute davon überzeugt, dass die Berufslehre das einzig Richtige für ihn war.

Heutzutage ist durch das lebenslange Lernen eine Berufswahl nicht mehr dauerhaft gültig. Ein positiver Start in ein Berufsleben ist sehr wichtig. Deshalb vertrete ich stark die Meinung, dass Jugendliche den Beruf lernen sollen, der ihnen zusagt. Nur so kann gewährleistet werden, dass Jugendliche motiviert in die Lehre starten.

Jugendliche mit Handicap

Im Berufsbildungsgesetz heisst es im Art. 18, dass "Für besonders befähigte oder vorgebildete Personen sowie für Personen mit Lernschwierigkeiten oder Behinderungen die Dauer der beruflichen Grundbildung angemessen verlängert oder verkürzt werden kann." Das ist für junge Menschen mit einem Handicap ein wichtiger Artikel. Gerade bei Jugendlichen, welche nicht 8 Stunden am Tag arbeiten können, bietet

dieser Gesetzesartikel die Möglichkeit, dass eine Lehrzeit dementsprechend verlängert werden kann. In meiner Arbeit als Berufsinspektorin durfte ich ein paar tolle junge Menschen begleiten, welche aus verschiedenen Krankheits- oder Behinderungsgründen eine Lehrzeitverlängerung in Anspruch nehmen konnten. Manchmal braucht es aber viel Durchhaltewillen von allen Seiten. Die betroffenen Jugendlichen müssen zuerst einen Lehrbetrieb finden, welcher die Bereitschaft hat, Jugendliche mit einem Handicap auszubilden. In diesem Fall braucht es für die Jugendlichen noch mehr Anläufe, damit ein geeigneter Betrieb gefunden werden kann. Oftmals sind Lehrbetriebe über die Möglichkeit nicht informiert, hier herrscht Aufklärungsbedarf. Trotz allem lohnt sich der Aufwand und Durchhaltewille, denn es bietet einem jungen Menschen den Zugang zur Berufswelt. Dass dies nicht immer so einfach ist und es manchmal auch Umwege braucht, um ans Ziel zu gelangen, erzählt Stephan Schulz in seinem Erfahrungsbericht und erläutert die Sichtweise eines Lernenden.

Die Lehrzeit

Natürlich wird es auch während der Lehrzeit positive wie auch negative Erlebnisse geben. Wie später im Berufsleben auch, haben Lernende erfahrungsgemäss in der Mitte der Lehrzeit einen Durchhänger. Sei es wegen dem Druck in der Berufsfachschule, sei es wegen

der grossen Belastung im Lehrbetrieb oder sei es, weil bereits die halbe Lehrzeit vorbei ist. Oft kommen noch die eigene Persönlichkeitsentwicklung und der Abnabelungsprozess dazu. Viele Faktoren spielen eine Rolle für eine erfolgreiche Lehrzeit. In der Schweiz werden durchschnittlich 10% der Lehrverhältnisse aufgelöst. Die Hauptgründe für eine Lehrvertragsauflösung sind ungenügende schulische oder betriebliche Leistungen oder falsche Berufswahl. Eine Lehrvertragsauflösung kann eine neue Chance sein. Ein wichtiger Partner bei Androhung einer Lehrvertragsauflösung ist das Kantonale Amt für Berufsbildung. 90% aller Lehrverhältnisse enden erfolgreich. Die Lehrzeit ist für junge Menschen eine sehr prägende Zeit. Sehr wichtig sind motivierte Berufsbildnerinnen und Berufsbildner. Doch die meiste Erfahrung zeigt, dass die Berufsbildnerinnen und Berufsbildner ihre Rolle ernst nehmen und sich gut mit der Ausbildung von jungen Berufsleuten beschäftigen. Sie sind sich bewusst, dass wir unseren eigenen Nachwuchs ausbilden.

ZUR PERSON:

Daniela Strahm
Familien-Mediatorin SDM/SVM
Berufsbildungsfachfrau FA, Dozentin
Kaufmännische Grundausbildung >
Weiterbildungen in der Berufsbildung

> u.a. zur Berufsbildungsfachfrau FA >
Rechtliche Beratungen in der Berufsbildung >
Studium an der Fachhochschule Soziale Arbeit in Bern zur Familienmediatorin SDM und SVM (Anerkennung durch Schweizerischen Dachverband Mediation)

Seit 2010 ist Daniela Strahm selbständige Familienmediatorin, vorwiegend Trennungen und Scheidungen, mit eigenem Büro in Olten und Lenzburg. Während 9 Jahren war sie als Berufsinspektorin beim Amt für Berufsbildung im Kanton Aargau angestellt, bevor sie 2010 Mutter wurde. Sie arbeitet in einem Teilpensum für die Geschäftsstelle öffentliche Verwaltung Aargau, wo sie die ÜK-Planung von über 550 Lernenden in der öffentlichen Verwaltung organisiert und auch selber ausbildet. Jährlich nimmt sie als Prüfungsexpertin mündliche Prüfungen bei Kaufleuten und Berufsbildungsfachleuten ab. Seit 2003 unterrichtet Daniela Strahm bei verschiedenen Institutionen die Rechtlichen Grundlagen in Berufsbildnerkursen, sowie das Fach Berufsbildung bei den HR Fachleuten und an der Fachhochschule NW im Lehrgang Gemeindegewesen.

Quellenangaben:

SBFI Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation; www.sbf.admin.ch/
www.Berufsberatung.ch
www.berufsbildung.ch



Jugendliche mit Behinderungen in der Berufsausbildung

Die Pubertät ist die Zeit der Umbrüche. Körperliche Veränderungen und emotionale Achterbahnfahrten stellen die Welt von jungen Leuten auf den Kopf. Dabei müssen sie genau in dieser turbulenten Zeit die Weichen für ihre Zukunft legen. Die Berufswahl will getroffen und ein passender Ausbildungsplatz gefunden sein. Eine herausfordernde Angelegenheit für die jungen Erwachsenen und ihre Eltern – vor allem dann, wenn eine Beeinträchtigung vorliegt.

Was willst du einmal werden, wenn du gross bist?

Die meisten Erwachsenen kennen diese Frage und erinnern sich zurück an die heldenhaften, prestigeträchtigen und ambitionierten Berufswünsche aus Kindertagen: Pirat, Pilot, Astronaut, usw. Rückblickend ist klar, dass manch ein Zukunftstraum an den Anforderungen der Realität zerplatzt. Wunsch, Fähigkeiten und Möglichkeiten müssen in der Berufs- und Ausbildungswahl junger Leute übereinstimmen. Dass dieser Berufsfindungsprozess herausfordernd sein kann, erleben viele Jugendliche und Eltern – vor allem auch Familien mit einem beeinträchtigten Kind. Zahlreiche Fragen tauchen auf, wie zum Beispiel: Welcher Beruf passt zu den Wünschen meines Kindes? Welchen Beruf kann es mit seiner Beeinträchtigung überhaupt erlernen? Und was müssen wir als Eltern tun, wenn sich die obligatorische Schule zu Ende neigt?

Von der Schule in den Beruf mit Pro Infirmis und Profil

Pro Infirmis ist die grösste Behinderungsorganisation in der Schweiz und kennt diese Fragen gut. Jedes Jahr suchen gegen 23'000 Menschen mit einer Beeinträchtigung und/oder ihre Angehörigen eine der rund 50 Beratungsstellen in der Deutschschweiz, in der Romandie oder im Tessin auf. Viele dieser Personen sind Jugendliche und Eltern, die nach Antworten auf

ihre Fragen zur Berufswahl und zu den Ausbildungsmöglichkeiten suchen. Die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter von Pro Infirmis sind vertraut mit den Unsicherheiten und Fragen, die sich am Übergang von der Schule in den Beruf stellen. Sie informieren die betroffenen Familien über die verschiedenen Möglichkeiten zur beruflichen Erstausbildung und beraten sie zu den sozialversicherungsrechtlichen Verfahren und Stolpersteinen. Auch unterstützen sie die Jugendlichen und ihre Eltern bei der Anmeldung bei der IV und im Kontakt mit der IV-Berufsberatung. Dabei arbeiten die Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen eng mit der Stiftung Profil – Arbeit&Handicap zusammen. Profil ist eine Stiftung von Pro Infirmis und Fachstelle für die berufliche Integration von Menschen mit einer Behinderung. Sie bietet unter anderem Ausbildungsbegleitung im Auftrag der IV an. Pro Infirmis und Profil verfolgen das Ziel, dass die Jugendlichen eine Ausbildung absolvieren können, die ihren Vorstellungen möglichst nahe kommt und die sie an der Berufswelt und an der Gesellschaft teilhaben lässt.

Die Anmeldung bei der IV-Berufsberatung – lieber früh als spät

Auch die Invalidenversicherung (IV) definiert als ihr oberstes Ziel die berufliche Eingliederung von Menschen, die durch Geburtsgebrechen, Krankheiten oder Unfälle eine Beeinträchtigung haben. Deshalb unterstützt sie beeinträchtigte Jugendliche nach der obligatorischen Schule beim Einstieg in die Berufswelt und finanziert bei einer sogenannten erstmaligen beruflichen Ausbildung die behinderungsbedingten Mehrkosten. Eine Beeinträchtigung soll die betroffenen Jugendlichen weder benachteiligen noch privilegieren. Aus diesem Grund kommen die Eltern für die üblichen Ausbildungskosten selber auf; die IV übernimmt lediglich die Mehrkosten, die aufgrund der Behinderung entstehen.

Damit junge Leute auf ihrem Weg von der Schule in den Beruf von der IV unterstützt werden, benötigen sie keinen speziellen Schulabschluss. Sowohl Sonderschülerinnen und Sonderschüler, als auch Kinder aus der Regelschule können eine IV-finanzierte Berufsausbildung beantragen. Ausschlaggebend ist immer, dass die Ausbildungs- und Arbeitsfähigkeit durch die Beeinträchtigung eingeschränkt ist. Die IV-Stellen nehmen diese Abklärung vor. Da dies einige Zeit in Anspruch nimmt, sollten Jugendliche und ihre Eltern noch vor Ende der Schulzeit berufliche Massnahmen bei der IV anmelden. Nach dieser Anmeldung führen die Berufsfachleute der IV-Stellen im Sinne einer Berufsberatung Gespräche mit den betroffenen Familien, um den Berufswunsch zu ermitteln und die Eignung für die angestrebte Ausbildung abzuklären. Es empfiehlt sich, eine konstruktive Zusammenarbeit mit den IV-Berufsberaterinnen und -Berufsberatern zu pflegen. Die IV finanziert die erstmalige berufliche Ausbildung vor allem dann, wenn die Berufsberaterinnen und Berufsberater diese mit einem Antrag unterstützen. Wenn betroffene Familien Fragen zur Anmeldung bei der IV-Berufsberatung haben oder Begleitung im Prozess wünschen, können sie sich stets an die Pro Infirmis Beratungsstelle in ihrer Region wenden.

Die erstmalige berufliche Ausbildung auf verschiedenen Niveaus

Zu den erstmaligen beruflichen Ausbildungen zählt die IV schulische Ausbildungen an Mittel-, Fach- und Hochschulen, die Vorbereitung auf eine Hilfsarbeit oder auf eine Tätigkeit in einer geschützten Werkstatt, die Praktische Ausbildung nach INSOS, die IV-Anlehre sowie die eidgenössisch anerkannten Berufsausbildungen. Zu diesen Berufsausbildungen gehören die reguläre drei-, bzw. vierjährige Berufslehre, die mit einem eidgenössischen Fähigkeitszeugnis (EFZ) abschliesst so-



wie die zweijährige Attestlehre, die mit einem eidgenössischen Berufsattest (EBA) qualifiziert.

Jugendliche, die für ihren Einstieg in die Arbeitswelt auf engere Begleitung, mehr Zeit und weniger Druck angewiesen sind, können eine IV-Anlehre oder eine Praktische Ausbildung nach INSOS antreten. Diese Berufsausbildungen sind nicht auf Bundesebene anerkannt. Die Praktische Ausbildung nach INSOS ermöglicht aber den Einstieg in die eidgenössische Attestlehre. Sie findet meistens in geschützten Werkstätten statt und dauert in der Regel zwei Jahre.

Welches dieser Berufsbildungs-Niveaus sich für eine junge Person eignet, ist individuell unterschiedlich. Die IV finanziert die Erstausbildung dann, wenn

die gewählte Ausbildung den Fähigkeiten der betroffenen Person entspricht und wenn sie zu einer «wirtschaftlich verwertbaren Arbeitsleistung» führt. Das ist dann der Fall, wenn nach Ausbildungsabschluss ein Leistungslohn von mindestens sFr. 2.55 pro Stunde erzielt werden kann.

Geschützte Werkstatt oder regulärer Arbeitsmarkt?

Berufsausbildungen im Rahmen der IV können auf allen Niveaus (EFZ, EBA, Praktische Ausbildung, IV-Anlehre) in Institutionen für Menschen mit Behinderungen absolviert werden. Dort erhalten die Jugendlichen mehr Zeit und erfahren weniger Druck als im allgemeinen – «normalen» – Arbeitsmarkt. Sie werden ihren Fähigkeiten entsprechend agogisch und sozialpädagogisch unterstützt und können in

einem reduzierten Tempo ihren Berufsabschluss erlangen.

Die jungen Erwachsenen, die ein Fähigkeitszeugnis (EFZ) oder ein Berufsattest (EBA) erlangen, können nach der Ausbildung eine Festanstellung im regulären Arbeitsmarkt antreten, auch wenn die Ausbildung in einer Institution stattgefunden hat. Dennoch ist es für viele schwierig, nach der Lehre in einer Institution eine Arbeitsstelle zu finden. Ihr Lehrabschlusszeugnis kann Arbeitgeber in der freien Wirtschaft verunsichern und Vorurteile hervorrufen. Obwohl die jungen Berufsleute ausreichend qualifiziert und darüber hinaus häufig sehr motiviert sind, in die Arbeitswelt einzusteigen, sind sie unter Umständen gezwungen, sich nach der Lehre an die Arbeitslosenkasse zu wenden. Denn mit dem Lehrabschluss schliesst die IV

Fachberichte

das Dossier – die erstmalige berufliche Ausbildung ist durchgeführt. Dauert die Stellenlosigkeit an, laufen die Jugendlichen im schlimmsten Fall Gefahr, dass sie sich bei der Sozialhilfe anmelden müssen. Von da aus werden sie teilweise erneut an die IV verwiesen, wo eine Rentenprüfung vorgenommen wird. So kann es sein, dass Jugendliche mit einer Beeinträchtigung von einer IV-Rente abhängig werden, obwohl sie ein eidgenössisch anerkanntes Berufsdiplom und die notwendigen Arbeitsmarktkompetenzen erworben haben.

Um dieses Exklusionsrisiko zu reduzieren, können Jugendliche mit einer Beeinträchtigung die dreijährige EFZ- und die zweijährige EBA-Lehre auch

im regulären Arbeitsmarkt absolvieren. Solche unterstützten Berufsausbildungen heissen «Supported Education»: Die Lernenden erwerben und trainieren die arbeitsrelevanten Kompetenzen in Lehrbetrieben des allgemeinen Arbeitsmarkts. Job Coaches begleiten sie und die Arbeitgeber während der ganzen Ausbildungszeit. Sie stehen den Lernenden, den Vorgesetzten und dem Team bei Fragen, Schwierigkeiten und in Krisensituationen zur Seite. Supported Education bewirkt, dass junge Erwachsene trotz ihrer Beeinträchtigung eine Lehrstelle im ersten Arbeitsmarkt finden und diese erfolgreich abschliessen können. Das Konzept beugt Überforderungen und Lehrabbrüchen sowohl auf Seiten der Lernenden, als

auch der Vorgesetzten vor. Zudem erhöht Supported Education die Chancen der Jugendlichen, nach der Lehre eine Festanstellung in der freien Wirtschaft zu erlangen. Das Konzept fördert somit die reguläre berufliche Laufbahn und die Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen. Das Risiko, dass die jungen Erwachsenen von der Arbeitslosenkasse, der Sozialhilfe oder einer IV-Rente abhängig werden, reduziert sich wesentlich.

Der Entscheid, ob sich für die Berufslehre eher ein Platz in einer geschützten Werkstatt eignet, oder ob ein Stellenantritt im regulären Arbeitsmarkt möglich ist, entscheiden die Jugendlichen und ihre Eltern zusammen mit der IV-Be-



rufsberatung. Pro Infirmis und die Stiftung Profil stehen den Familien in dieser Entscheidungsfindung gerne zur Seite.

Vom Elternhaus in die eigenen vier Wände

Die Jahre der Pubertät sind aber nicht nur geprägt durch den Berufsfindungsprozess. Jugendliche entwickeln an der Schwelle zum Erwachsensein Visionen für ihr Leben, welche die Wohnform, die Freizeitgestaltung und das soziale Eingebundensein betreffen. Der Auszug aus dem Elternhaus ist ein grosser Schritt in der persönlichen Entwicklung junger Menschen. Er erfordert Mut, Vertrauen und die Unterstützung durch das soziale Umfeld. Damit die betroffenen Personen eine Wohnform finden, die zu ihnen passt und damit die Eltern ihr Kind mit einem sicheren Gefühl loslassen können, begleitet Pro Infirmis sie im Prozess zum eigenständigen Wohnen. Konkret unterstützen die Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen bei der Suche nach Wohnheimplätzen und bieten für Personen, die in ihren eigenen vier Wänden leben möchten, Begleitetes Wohnen und Wohnschulen an. In insgesamt vier Wohnschulen trainieren junge, geistig beeinträchtigte Erwachsene während 1,5 und 2,5 Jahren das selbständige Wohnen. Sie lernen, ihren Alltag zu organisieren und den Haushalt zu führen.

Das Begleitete Wohnen richtet sich hingegen an erwachsene, geistig oder psychisch beeinträchtigte Personen, die in ihrer eigenen Wohnung leben und punktuelle Unterstützung bei administrativen und lebenspraktischen Tätigkeiten benötigen. Sie werden, je nach ihrem Bedarf, ein- bis zweimal wöchentlich von einer Begleitperson besucht. Zusammen kaufen sie ein, üben die Haushaltsführung, erledigen die Administration oder besprechen anstehende Aufgaben.

Wenn junge Erwachsene mit einer Körperbehinderung in ihre eigenen vier Wände ziehen wollen, können sie bei der IV den Assistenzbeitrag beantra-

gen. Mit diesem Beitrag können sie ihre persönlichen Assistenten und Assistentinnen einstellen, die sie im Alltag unterstützen. Die Anstellung und Beschäftigung persönlicher Assistenten und Assistentinnen erfordert viel Wissen rund um das Arbeitsrecht. Pro Infirmis bietet den betroffenen Personen darum eine spezifische Assistenzberatung an. Mit all diesen Dienstleistungen verfolgt Pro Infirmis das Ziel, dass Menschen mit einer Behinderung ein selbstbestimmtes Leben in ihrem frei gewählten Umfeld führen können.

Durch offene Türen in eine erfüllende Zukunft

Die Pubertät – sie ist eine veränderungsreiche und entscheidungsschwere Lebensphase und benötigt viel Aufmerksamkeit – vor allem dann, wenn Kinder mit einer Beeinträchtigung erwachsen werden. Im Alter von 16 und 18 Jahren ändern die gesetzlichen Bestimmungen bei der IV. Es empfiehlt sich, dass sich Eltern frühzeitig über diese Änderungen informieren. Die Sozialarbeitenden von Pro Infirmis verfügen über ein grosses Fachwissen zu den Sozialversicherungen und können die Familien individuell und konkret über alle relevanten Bestimmungen bei der IV aufklären.

Erwachsenwerden ist keine einfache zu meisternde Angelegenheit – das weiss auch Pro Infirmis. Darum stehen die Türen unserer Beratungsstellen für beeinträchtigte Jugendliche und ihre Familien offen – damit auch sie über die Schwelle ins Erwachsenenleben treten und die Tür zu einer selbstbestimmten und erfüllenden Zukunft öffnen können.

Ruth Bonhôte

Im Netz

Pro Infirmis: www.proinfirmis.ch
Stiftung Profil – Arbeit&Handicap: www.profil.ch

Behindert – was tun? Ein Ratgeber für Rechtsfragen

Das Handbuch «Behindert – was tun?» wurde 1996 von der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter, SAEB (heute Integration Handicap), herausgegeben. Das Handbuch enthält eine Vielzahl von rechtlichen und praktischen Hinweisen und informiert unter anderem auch über die berufliche Ausbildung im Rahmen der IV. Die Inhalte des Ratgebers sind in überarbeiteter und aktualisierter Form auf der Webseite von Pro Infirmis zugänglich: www.proinfirmis.ch

pro infirmis

Zur Autorin

Ruth Bonhôte, M.A. Soziale Arbeit, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Hauptsitz von Pro Infirmis.



Die Invalidenversicherung und ihre Leistungen

Interview mit Herrn Schilliger, Rechtsvertreter bei der Procap, August 2015



Procap ist der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderung in der Schweiz. Procap wurde 1930 als Schweizerischer Invaliden-Verband gegründet und zählt heute gegen 20'000 Mitglieder in über 40 regionalen Sektionen. (www.procap.ch)

CUORE MATTO hatte die Gelegenheit Herrn Schilliger, einem Rechtsanwalt vom Rechtsdienst von Procap, zum Thema «Die Invalidenversicherung und ihre Leistungen» zu befragen:

Leistungen der Schweizer Invalidenversicherung

CM: «Wissen Sie, wer die Kosten für eine Behandlung bei Menschen mit Geburtsgebrechen bezahlt hat, bevor die IV 1960 zum ersten Mal in Kraft getreten ist?»

Herr S: «Grundsätzlich hatten wir schon damals ein System, in dem medizinische Behandlungen von der Krankenkasse bezahlt wurden. Aber Menschen mit Geburtsgebrechen hatten im damaligen System Mühe, Versicherungen abzuschliessen. Es gibt das in der Privatversicherung noch heute verbreitete Prinzip «ein brennendes Haus kann nicht mehr versichert werden». Entsprechend haben die Krankenkassen gesagt, Menschen mit einer Geburtsbehinderung können wir nicht versichern. Deshalb war es wichtig, dass die IV diese Lücke ausfüllte und medizinische Massnahmen übernahm. Vorher waren viele Menschen auf die Unterstützung von Stiftungen angewiesen.

CM: «Ich habe eine Auflistung von möglichen Leistungen, die die IV



Daniel Schilliger

aktuell übernimmt. Die möchte ich mit Ihnen besprechen: Da wären z.B. diagnostische und therapeutische Massnahmen bis zum 20. Lebensjahr wegen Geburtsgebrechen. Ist das korrekt?»

Herr S: «Ja, das stimmt, und auch Spitzleistungen gehören noch dazu.»

CM: «Werden diese Leistungen auch im Ausland bezahlt?»

Herr S: «In Ausnahmefällen, Z. B. wenn die erforderliche Behandlung in der Schweiz wirklich nicht möglich ist, was in der Praxis aber schwierig zu beurteilen ist. Oft argumentieren Betroffene, dass eine spezialisierte Klinik beispielsweise in Deutschland viel mehr Fälle bearbeitet und dadurch mehr Erfahrung und Routine entwickelt. Dies allein ist aber noch kein Argument für eine Behandlung im Ausland, wenn die gleiche auch in der Schweiz angeboten wird.»

CM: «Was passiert bei Menschen nach dem 20. Lebensjahr?»

Herr S: «Dann ist die Krankenkasse in jedem Fall zuständig, also auch bei

Foto: Procap

Menschen mit einem Geburtsgebrechen.»

CM: «Eine weitere Leistung betrifft die Unterstützung beim Besuch der obligatorischen Schule, also bis zur 9. Klasse. In welcher Form gibt es da Unterstützungen?»

Herr S: «Früher war das Schulsystem zweigeteilt: Die Regelschule wurde vom Kanton finanziert, die Sonderschule von der IV. Aber mit dem NFA, dem Neuen Finanzausgleich, ist dieses System aufgehoben worden. Heute ist für die Schule vollumfänglich der Kanton zuständig. Das betrifft die Regel- und die Sonderschule. Die IV hat also keine Aufgabe mehr in den Bereichen Sonderschulfinanzierung, Sonderpädagogik oder auch Heimfinanzierung. Zur Sonderpädagogik gehören die Bereiche Logopädie, Psychomotorik, Gebärdensprache und heilpädagogische Früherziehung.»

CM: «Wie sieht es mit dem Thema Berufsberatung aus?»

Herr S: «Während der Kanton zuständig ist für die Bildung im Rahmen der obligatorischen Schulzeit, ist für die Unterstützung an weiterführenden Schulen oder Berufslehren die IV zuständig.

Bedingung ist, dass wegen der Behinderung für die erstmalige berufliche Ausbildung Mehrkosten entstehen. Diese übernimmt die IV. Mehrkosten entstehen vor allem, wenn eine Ausbildung in der freien Wirtschaft nicht möglich ist, sondern es dazu einen geschützten Rahmen braucht. Wenn man hingegen eine Lehrstelle in einem normalen Lehrbetrieb absolvieren kann, entstehen in der Regel keine Mehrkosten, so dass die IV sich daran auch nicht beteiligen muss; ausser vielleicht, wenn ein Coaching nötig ist. Berufsberatung wird dann zugesprochen, wenn krankheitsbedingt der Einstieg in den Beruf oder überhaupt in die Berufsbildung erschwert ist.»

CM: «Gilt das jetzt nur für den ersten Bildungsweg bzw. für die Erstausbildung, oder tritt das auch in Kraft wenn ich mich krankheitsbedingt beruflich umorientieren muss?»

Herr S: «Die Berufsberatung kommt wieder zum Tragen, wenn sich herausstellt, dass man die bisherige Tätigkeit nicht mehr ausüben kann. Dann treten allenfalls weitere Massnahmen, wie z.B. eine Umschulung hinzu.

Es ist aber auch denkbar den Beruf zu wechseln, wenn es nicht unbedingt gesundheitlich nötig ist, sondern das einfach dem persönlichen Bedürfnis entspricht. Hier kann die IV wie bei der erstmaligen Ausbildung behinderungsbedingte Mehrkosten übernehmen.

Die beruflichen Eingliederungsmassnahmen der IV beinhalten einen riesigen Strauss von Möglichkeiten: Von Berufsberatung und Abklärungen über Integrationsmassnahmen wie Aufbau- und Belastbarkeitstraining bis hin zu Umschulungen und Arbeitsvermittlung. Dazu gehört beispielsweise auch die Möglichkeit im Rahmen eines Arbeitsversuches in einem Betrieb zu arbeiten, ohne dass der Arbeitgeber Lohn zahlen muss. Der Betroffene erhält ein Taggeld. Beide können so ausprobieren, ob diese Arbeit geeignet ist.

CM: «Was halten Sie von der Empfehlung an Menschen wie uns mit einem Geburtsgebrechen, schon mal «prophylaktisch» bei der IV vorstellig zu werden damit man bei ihnen schon mal im System erfasst ist und damit eventuell zukünftig zu beziehende Leistungen von der IV dann einfacher abzuhandeln sind?»

Herr S: «Die IV ist zuständig bei einer drohenden oder eingetretenen Invalidität. Gleichwohl macht eine Anmeldung nur Sinn, wenn man auch tatsächlich eine Leistung will von der IV, also beispielsweise eine Unterstützung in der beruflichen Eingliederung, eine Rente oder eine Hilflosenentschädigung.»

CM: «Wir haben noch das Stichwort «Assistenzbudget». Was ist das genau?»

Herr S: Also «Assistenzbudget» ist ein kantonal bernischer Begriff. Was Sie meinen ist «Assistenzbeitrag». Das ist eine Leistung von der IV, die die Hilflosenentschädigung ergänzt.

Die Hilflosenentschädigung ist ein wenig bekannter. Die gibt es dann, wenn jemand im Alltag Hilfe braucht bei körpernahen Tätigkeiten, z.B. beim Essen, beim Ankleiden, beim Gehen, beim Aufstehen, bei der Körperpflege usw. Die Hilflosenentschädigung wird als frei einsetzbare Pauschale monatlich ausgerichtet.

Der Assistenzbeitrag ist damit vergleichbar, geht aber darüber hinaus. Er berücksichtigt nicht nur das Körpernahe, sondern den gesamten Hilfebedarf im Alltag. Da gehört jetzt u.a. Einkaufen, Kochen, Wohnung putzen dazu.

Der Hilfebedarf wird daheim von der IV erfasst. Diese spricht dann eine gewisse Anzahl Assistenzstunden pro Monat zu. Die betroffene Person kann nun selber Personen auswählen (ausser gewisse Angehörige oder Organisationen) und anstellen. Sie kann diesen Assistenten im Rahmen der zugesprochenen Stunden einen Lohn zahlen.»

CM: «Wir haben noch das Thema Hilfsmittel und Anpassungen am Arbeitsplatz. Haben Sie Beispiele dafür und welche Voraussetzungen muss man mitbringen?»

Herr S: «Es gibt bei den Hilfsmitteln 2 Listen: Es gibt einerseits Hilfsmittel, die man im Alltag einsetzen muss wie z. B. ein Rollstuhl. Und es gibt andererseits Hilfsmittel, die in Verbindung mit einer Ausbildung oder einer Erwerbstätigkeit benötigt werden, wie z.B. Amortisationskosten eines Autos, das für die Überwindung des Arbeitsweges benötigt wird.

Weitere klassische Beispiele am Arbeitsplatz sind individualisierte Anpassungen wie ein Stehpult oder

Bildschirme sowie Umbauten oder ein Treppenlift, um überhaupt zum Arbeitsplatz zu kommen. Solche Hilfsmittel werden von der IV zugesprochen, wenn sie notwendig sind.»

Verhältnis der Versicherten zur IV

CM: «Kennen Sie aus Ihrer Erfahrung Gründe, die Menschen davor zurückhalten eine IV-Rente zu beantragen?»

Herr S: «Manchmal möchten Menschen nicht vom Staat oder Sozialsystem abhängig sein. Viele sind sich dabei aber zu wenig bewusst, dass die Invalidenversicherung eine Versicherung ist. Es geht hier nicht um Almosen. Die Versicherung steht jedem zu, der Beiträge geleistet hat und die Voraussetzungen erfüllt, unabhängig vom Einkommen und Vermögen. Darum können übrigens auch sehr reiche Menschen eine Invalidenrente beziehen. Das kann zwar stossend wirken in der öffentlichen Wahrnehmung. Man ist sich aber zu wenig bewusst, dass wohlhabende Leute auch sehr hohe Prämien in die IV zahlen.

Vielleicht hat es aber auch damit zu tun, dass man Angst hat vor den Abklärungen, also Gutachten, etc. mit denen man vielleicht schon negative Erfahrungen gemacht hat. Versicherungsmedizin und Schulmedizin haben verschiedene Sichtweisen und damit muss man umgehen können.

Der dritte Punkt ist wahrscheinlich auch, dass man zu wenig über die IV weiss. und sich zu wenig bewusst ist, dass die IV manchmal helfen kann. Sie hat mittlerweile vor allem in der beruflichen Wiedereingliederung einige gute Instrumente, um die Leute unterstützen zu können. Man meldet sich eben nicht nur für Geldleistungen an, sondern immer auch für die Unterstützung in der beruflichen Eingliederung. Vielleicht weiss man das zu wenig oder hat da vor Respekt.

Eine Schwierigkeit ist sicher, dass die IV eine Invalidität recht theoretisch festlegt. Die IV fragt sich was könnte die Person im Idealfall in einer leichten Tätigkeit noch arbeiten und wieviel dabei verdienen? Das führt manchmal dazu, dass auch bei einer schweren Leistungseinschränkung des Herzens keine IV Rente zugesprochen wird, weil die IV davon ausgeht dass eine leichte Tätigkeit noch möglich sein sollte. Die Wahrnehmung der eigenen Leistungseinschränkung stimmt so nicht überein mit der zuerkannten Invalidität.

Bei der Invalidität geht es nicht um die Krankheit an sich, sondern um die Auswirkungen auf die berufliche Situation und damit verbundene Lohneinbussen. Menschen mit einer Herzerkrankung haben auch eher Mühe eine Hilflosenentschädigung zu erhalten. Die Kri-

terien zur Bestimmung der Hilflosigkeit sind sehr motorisch orientiert. Ich kann mir vorstellen, dass Menschen mit einer Herzerkrankung Herzfehler körperlich noch einiges tun können, dass es ihnen aber aufgrund der Herzkrankheit sehr viel schwerer fällt oder sie länger brauchen. Gemäss der Einstufungsmöglichkeiten berechtigt sie das aber nicht unbedingt, eine Hilflosenentschädigung zu erhalten.»

CM: «Sind Sie denn in Ihrer Funktion als Rechtsanwalt bei der Procap dafür verantwortlich, Menschen in Konfliktsituationen mit der IV zu beraten?»

Herr S: «Ja, wir beraten Menschen insbesondere zu den Bereichen IV, Ergänzungsleistungen, berufliche Vorsorge usw.

Ich kann mir vorstellen, dass Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern oft auch Unterstützung bei der Berufseingliederung benötigen. Dafür ist die IV ein wichtiger Anlaufpartner und sie verfügt mittlerweile über gute Instrumente. Wichtig dabei sind eine konstruktive Zusammenarbeit und das aktive Einbringen von eigenen Ideen. Man hat die Möglichkeit, vorher zu einem Berufsinformationszentrum zu gehen und sich zu informieren, damit man dann der IV wirklich konkrete Vorschläge machen kann. Dann denke ich, kann man einiges erreichen.»

CM: «Vielen Dank für Ihre Auskünfte und für das Gespräch!»

Anja Hahn
CUORE MATTO



Foto: Procap

Mitgliederumfrage zu IV-Leistungen

Vor einiger Zeit hat CUORE MATTO eine Umfrage unter ihren Mitgliedern gemacht mit dem Ziel, sich ein Bild darüber verschaffen, welche IV-Leistungen wir Menschen mit angeborenem Herzfehler in welcher Lebensphase in Anspruch nehmen.

Im Folgenden präsentieren wir die Resultate:

Von 180 angeschriebenen Mitgliedern gab es einen Respons von insgesamt 25 Mitgliedern, das entspricht knapp 14%. Von den übrigen Mitgliedern erhielten wir entweder Abwesenheitsmeldungen weil sie in Ferien waren oder gar keine Rückmeldung. Teilweise stimmten die Empfängeradressen nicht mehr, so dass die Umfrage gar nicht erst ankommen konnte. Für unseren Vorstand bzw. unser Sekretariat bedeutet das, dass wir jetzt ein wenig Arbeit leisten müssen um die Adressen wieder «up zu daten».

Bei 5 von den 25 erhaltenen Rückmeldungen erhielten wir kein ausgefülltes Frageformular zurück sondern jeweils eine Antwort, dass sie das Formular nicht ausfüllen möchten, z.B. weil sie sich nicht betroffen fühlen, oder keine IV Leistungen beanspruchen oder beansprucht haben, oder aus anderen Gründen «spezielle Leistungen» beziehen die nichts mit der IV zu tun haben.

Aber jetzt zu den Fragen und den Resultaten:

Frage 1

Die IV wurde 1959 vom Parlament beschlossen und begann per 1.1.1960, ihre ersten Leistungen zu erbringen. Dein Jahrgang: _____

Falls Du vor 1960 geboren bist: weisst Du, wer die Kosten für Deine Behandlung bezahlt hat, bevor die IV dafür aufkommen musste?

Resultat: Die Jahrgänge der Mitglieder umfassten eine Bandbreite von 1958 (1x) bis 1994 (1x). Die Jahrgänge

1970, 1971 sowie die Jahrgänge 1983 – 1987 waren am häufigsten vertreten. Bei der einen Person die vor 1960 geboren wurde, haben die Eltern die Kosten für die Behandlung bezahlt. Eine Stiftung oder eine Institution welche die Kosten übernommen hat, sind ihr nicht bekannt.

Frage 2

Was wurde Dir bisher von der IV finanziert?

a) Diagnostische und therapeutische Massnahmen bis zum 20. Altersjahr wegen Geburtsgebrechen in der Schweiz oder im Ausland

b) Unterstützung beim Besuch der obligatorischen Schule (bis 9. Klasse) ja /nein und in welcher Form?

Resultat: Beinahe alle diagnostischen und therapeutischen Massnahmen die unsere Mitglieder beschrieben, wurden ausschliesslich in der Schweiz bezahlt. Ausnahme bildet hier 1 Reha-Aufenthalt in Deutschland. Die meisten Massnahmen beinhalteten Arztbesuche, Operationen, Spitalaufenthalte, Physiotherapie und Ergotherapie und Kosten für Zahnkorrekturen. Auch ein Aufenthalt in einem anderen Kanton als dem Wohnkanton wurde genannt, dieser fand aus Bildungsgründen statt.

Ein Mitglied beschreibt einen Konflikt zwischen der IV und der Krankenkasse betreffend der Kostenübernahme für seinen Herzschrittmacher. Da der Eingriff 1 Monat nach der Vollendung seines 20. Lebensjahr vorgenommen wurde, wäre die Krankenkasse zuständig gewesen. Als der Entscheid zur Operation jedoch gefällt wurde war dies noch in einem Zeitraum in dem die IV für die Kosten zuständig war. Glücklicherweise konnten sie sich einigen und die Kosten wurden jeweils zur Hälfte von IV und Krankenkasse getragen.

Unterstützungen beim obligatorischen Schulbesuch haben nur 3 der 25 Ant-

worten beansprucht. Diese beinhalten die Übernahme von Fahrtkosten zum Schulunterricht, die Finanzierung von Privatunterricht, spezielle Hilfsmittel für den Unterricht (Funkgerät für den Lehrer), sowie spezielle Förderungstherapien (Legasthenietherapie) und das 9. Schuljahr als Berufsfindungsklasse.

c) Berufsberatung ja / nein

wenn ja, hast Du tatsächlich den vorgeschlagenen Beruf ergriffen? ja / nein, weitere Bemerkungen?

Resultat: 6 von 25 Mitgliedern haben eine Berufsberatung der IV aufgesucht, 1 Mitglied wusste nichts von dem IV Angebot und hat eine private Berufsberatung besucht. 6 Mitglieder haben den von der Berufsberatung vorgeschlagenen Beruf auch erlernt und teilweise den Beruf selber vorgeschlagen. Das 1 Mitglied das den vorgeschlagenen Beruf nicht angenommen hat, gibt an, dass der Grund nichts mit dem Herzfehler zu tun hat.

d) Unterstützung im ersten Bildungsweg ja / nein und in welcher Form?

Resultat: 5 Mitglieder gaben an Unterstützung erhalten zu haben in Form von Taggeld, Fahrtenfinanzierung zum Schul- und Arbeitsweg, Ausbildungsfinanzierung zur Fremdsprachenausbildung sowie Berufsfindungsförderung. Von einigen Mitgliedern haben wir die Bemerkung erhalten, dass sie die Unterstützungsmöglichkeiten der IV nicht kannten.

e) Hilfsmittel, Mittel zur Anpassung des Arbeitsplatzes ja / nein, Welche?

Resultat: Die Anpassungen die unsere Mitglieder nannten waren: ein Tastaturlöcherblock, hörverstärkte Stethoskope

und ein Elektrofahrzeug zur schnelleren Überwindung von grösseren Distanzen zwischen Arbeitsabteilungen.

f) Unterstützung bei der Umschulung ja / nein, in welcher Form?

Resultat: 1 Mitglied nannte hier als Unterstützungsform die Handelsschule.

g) Rente ja / nein, Falls Du eine IV-Rente beziehst – _____ %

Die Rente wurde erhöht / reduziert – wann _____ um _____ %

Resultat: 7 von den 25 Mitgliedern beziehen aktuell eine IV – Rente, 1 Mitglied hat einen Rentenanspruch gestellt und wartet noch auf den Bescheid. Die Rentenbezügler beziehen alle eine 100 % Rente bis auf 1 Mitglied, das eine 50 % Rente bezieht. Bei 2 Rentenbezüglern wurde im Verlauf der Zeit die Rente von 50 % auf 100 % erhöht, bei einem von 25 % auf 100 %.

h) Assistenzbudget ja / nein? Ja, seit dem Jahr

i) Andere?

Resultat: Kein Mitglied machte die Angaben, dass er/sie ein Assistenzbudget oder andere als die genannten IV Leistungen bezieht.

Frage 3

Woraus setzt sich dein Einkommen zusammen?: Erwerbseinkommen (Arbeit) ja / nein; IV-Rente ja / nein; AHV-Rente ja / nein; Rente aus der Pensionskasse ja / nein; Rente aus der dritten Säule ja / nein; Ergänzungsleistungen ja / nein; Sozialhilfe ja / nein; Kapitalanlagen ja / nein; Andere

Resultate: 17 Mitglieder beziehen ihr gesamtes Einkommen komplett aus ihrer Erwerbstätigkeit; 1 Mitglied gibt neben seinem eigenen Erwerbseinkommen

auch noch das Einkommen des Ehepartners an; 1 Mitglied gibt ein Einkommen aus Erwerbstätigkeit und Taggeld an; 1 Mitglied gibt Bezüge aus IV Rente, Pensionskasse, dritte Säule und Kapitalanlagen an; 2 weitere Mitglieder beschreiben ihre Einkünfte zusammengesetzt aus IV Rente und Erwerbseinkommen; 2 andere Mitglieder geben ihre Einkünfte aus IV-Rente, Pensionskasse und Kapitalanlagen an;

Aus dem übrigen Antwortformular sind keine Angaben ersichtlich. Ausserdem macht niemand Angaben zum Punkt Sozialhilfe.

Frage 4

Falls Du (noch) keine Rente beziehst:

a) Kannst Du Dir vorstellen, irgendwann eine IV-Rente zu beantragen

ja / nein

b) Unter welchen Umständen würdest Du Dich entschliessen, eine IV-Rente zu beantragen?

Resultate: Die Antworten zu dieser Frage lauten «unisono», dass jeder sich vorstellen kann eine IV Rente zu beantragen, wenn der Gesundheitszustand sich so verschlechtern würde, dass eine berufliche Leistungsfähigkeit nicht mehr gegeben scheint. Fast alle sagen aber auch, dass sie vorher versuchen würden alle Möglichkeiten auszuschöpfen (Teilzeitarbeit, Umschulung, etc.).

c) Was würde Dich davor zurückhalten, eine IV-Rente zu beantragen? der medizinische Aufwand, der bürokratische Aufwand, dein Stolz, andere?

Resultate: Es gibt 3 Antworten die besagen, dass nichts sie davon abhalten würde, eine Rente zu beantragen. «Wenn es nicht anders geht, dann ist es so.» Der Grossteil der Antworten beinhaltet jedoch die Meinung, dass der persönliche Stolz und die Angst vor dem bürokratischen Aufwand sie vor der Antragsstellung abhalten würde. Ebenso wurden zum Teil auch schon eigene negative Erfahrungen gemacht

bei denen Anträge abgelehnt wurden, oder man kennt solche Fälle aus dem persönlichen Umfeld. Den Prozess der Antragstellung mit der damit verbundenen Angst vor Ablehnung beschreibt jemand anders als «erniedrigend».

Des Weiteren gibt es auch Befürchtungen, dass man sich im Falle einer Früherfassung bei der IV auch die Chancen auf dem Arbeitsmarkt verderben kann.

Frage 5

Falls Du eine Rente beziehst:

gab es Schwierigkeiten, eine Rente zu bekommen?

ja / nein, wenn ja, welche? bereust Du, diesen Schritt unternommen zu haben?

ja / nein?

was sind für Dich die Vorteile dieser Situation? was sind für Dich die Nachteile dieser Situation?

Resultate: Bezüglich der Schwierigkeiten eine Rente zu bekommen schildern unsere Mitglieder unterschiedliche Erfahrungen: ein geringer Teil sagt, dass es keine Schwierigkeit war, die Rente zu erhalten. Der grössere Anteil beklagt jedoch einen zeitaufwendigen, langen, zermürenden und sogar demütigenden Prozess. Mehrfach wird beschrieben, wie die Rentengrundlage aufgrund von Missverständnissen zwischen Ärzten und der IV falsch berechnet wurde. In einem anderen Fall war gar die Ärzteschaft falsch beraten warum es zu einem niedrigen Rentensatz kam. In diesen Situationen war sogar ein Rechtsbeistand bzw. ein Gerichtsverfahren notwendig.

Mit wenigen Ausnahmen bereut aber kaum jemand, diesen Schritt unternommen zu haben. Für die meisten liegen die Vorteile einer Rente darin, ein festes Einkommen gesichert zu haben und auch in einer Stabilisierung der gesundheitlichen Situation.

Als Nachteile beschreiben die meisten, dass es schwierig ist sich eine geregelte Tagesstruktur zu erhalten. Die Arbeit als ein identitätsstiftender Anteil um an der Gesellschaft teilzuhaben fällt weg. «Das

Ego wird nicht mehr gefüttert. Man wird irgendwie vergessen».

Deine Kommentare und Bemerkungen:

Resultate: Diesen letzten Punkt in unserem Fragebogen möchten wir einfach mit den folgenden Kommentaren der Mitglieder für sich sprechen lassen:

«...Auch würde ich mir wünschen, dass es einen Pool gibt für Personen, die nur ein paar Stunden arbeiten können, eine

Vermittlung von Firmen, die jemanden für kleine Arbeiten gegen kleines Entgelt suchen».

«...das schwierigste für mich ist der geregelte Tagesablauf....Für mich ist es jeweils nicht arbeiten um Geld zu verdienen, sondern arbeiten hat einen klaren therapeutischen Ansatz.»

«...mich würde nichts davon abhalten eine Rente zu beantragen, wenn es notwendig ist, dann ist es so.»

Cuore Matto dankt an dieser Stelle allen

Mitgliedern die sich die Mühe gemacht haben den Fragebogen auszufüllen und damit ihre vielen interessanten Erfahrungen mitgeteilt haben! Desweiteren bitten wir um Entschuldigung wenn wir aus Platzgründen nicht alle Kommentare und Bemerkungen abdrucken konnten.

Anja Hahn und Noémi de Stoutz
CUORE MATTO



Foto: Procap

Von Herzen für Herzkinder

Was braucht es, um eine Vereinigung wie die unsere am Leben zu halten? Die Liste ist lang, aber es gibt zwei wichtige Säulen, die das Konstrukt EVHK tragen.

Zum Ersten sind das die vielen freiwilligen und engagierten Schaffer und Helfer, die einen Teil ihrer Freizeit der Elternvereinigung zur Verfügung stellen. Das Herzlager unter dem Motto «Pippi Langstrumpf» mit der neuen Leitung Manuela Ruosch bleibt unvergesslich für die Kinder und Jugendlichen, welche eine erlebnisreiche Woche in Gais verbringen durften. Welche Arbeit hinter der Organisation und Durchführung eines Lagers steckt, können sie sich bestimmt vorstellen. An dieser Stelle ein grosses Dankeschön an Manuela, alle Leiterinnen und Leiter, den Köchinnen, der Pflegefachperson sowie dem Kardiologen vom Kispis Zürich für Ihre wertvolle Zeit! Daneben gibt es noch viele weitere grössere und kleinere Ämtli: Die Vorstandsarbeit, Kontaktgruppenleiterinnen und ihre Helferinnen und Helfer, das Herzblatt-Redaktionsteam, Revisorinnen und Revisoren und die Homepage muss betreut werden. Verständlich und legitim, dass nach einigen Jahren Freiwilligenarbeit der Wunsch aufkommt



kürzer zu treten oder neue Projekte in Angriff zu nehmen. So sind wir ständig auf der Suche nach neuen, motivierten Personen. Unter anderem stelle ich an der GV 2017 mein Amt zur Verfügung. Der Entschluss für meinen Rücktritt ist definitiv, denn nach sechs Jahren ist die Zeit reif für einen Wechsel und neuen Wind in den Segeln der EVHK. Ich wünsche mir und hoffe sehr, dass sich

jemand ein Herz fasst und diese Herausforderung annimmt.

Damit wir Projekte und Ideen in die Tat umsetzen können, sind wir auf Spendengelder angewiesen. Das ist die Zweite, unerlässliche Säule. Wir sind sehr dankbar, dass wir auf viele langjährige Gönner und Spender zählen dürfen. Auch jede einmalige Spende, ob klein oder gross, freut uns sehr! Sie kommen von Herzen für unsere Herzkinder.

Durch Empfehlung von einem langjährigen Mitglied durften wir am 5. Juni 2015 im Zunfthaus zur Safran in Basel einen Check über Fr. 10'000.- zu Gunsten vom Herzlager entgegen nehmen. «La délégation helvétique de l'Ordre sacre



et militaire constantinien de Saint-Georges», welche sich für Kranke und Mittellose einsetzt, hat sich entschieden den diesjährigen Erlös ihrer Benefizveranstaltung der Elternvereinigung zu spenden. Der Anlass begann mit einer katholischen Messe, darauf folgte ein festliches Galadinner. Neben der Vertretung der EVHK war auch Frau Prof. Joelle Günthard anwesend, welche den Gästen das Thema angeborene Herzfehler näher brachte. Wir durften die Gelegenheit nutzen um unsere Vereinigung vorstellen und interessante Gespräche zu führen. Durch ca. 40 Donatoren kam die unglaubliche Summe von Fr. 10'000.- zusammen. Herzlichen Dank für Ihre Grosszügigkeit!



Herzlichst, Susanne Mislin

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Familienbrunch Jojo Bremgarten

Nächstes Jahr treffen wir uns etwas früher! So lautete das Fazit im letztjährigen Bericht zum Familienausflug. Und ja, so traf sich die Aargauer Kontaktgruppe früher, um im Restaurant Jojo in Bremgarten einen reichhaltigen Brunch zu geniessen.



Am Sonntag, 7. Juni 2015 versammelten sich um 9.15 Uhr, zwölf Erwachsene mit ihren dreizehn Kinder, um einen schönen Tag zu erleben. Schliesslich muss man ja früh aufstehen, um zu brunchen. Das Jojo in Bremgarten hat uns einen separaten, schön dekorierten Saal zur Verfügung gestellt und mit einem herrlichen, frischen und feinen Frühstücksbuffet verwöhnt. Es liess sich gut verweilen. Zuerst bei Gipfeli, Zopf, Brot, Konfi, Honig, Speck, Rührei, Wurst und Käse oder später bei einem feinen Müsli. Egal ob Milchkaffee, Cappuccino oder einer Ovi, alles konnte bestellt werden. Selbst mehrere Latte Macchiatos wurden gratis serviert, obwohl diese hätten extra bezahlt werden müssen. Da war dem Charme von Röbi einfach nicht zu widerstehen.

Während die Erwachsenen noch am Diskutieren waren, spielten die Kinder schon lange in der Spielecke oder waren draussen auf dem Spielplatz wieder zu finden. Nebst dem Spielplatz waren aber auch die vielen Kleintiere zu beobachten, die in den Gehegen hüpfen, gackerten, schnatterten oder schliefen.

Wir sind ganz sicher, dass es sich gelohnt hat früh aufzustehen. Einverstanden?



Aus den Kontaktgruppen

EVHK Segeln, 14.06.2015 am Bodensee

Die Spannung und Freude war allen beteiligten Kindern und Eltern anzusehen, als es dann tatsächlich so weit war und alle in Ihre Segelboote einsteigen konnten und einfach so los segelten. Wir Zuschauer betrachteten das Schauspiel und fragten uns, ob das wohl gut geht, wenn die Kinder alleine in den Segelbooten einfach so den Hafenausgang ansteuern. Aber wir staunten. Sie machten es, einfach so, obwohl die wenigsten Segelerfahrungen hatten. Und sie machten es sehr gut. Sie segelten aus dem Hafen und raus auf den grossen Bodensee, wo sie dann von Boje zu Boje in einem Dreieck, den Wind in den Haaren, frei und ungestört segeln konnten.

Aber wie kam es dazu und wie geht das, dass man ohne Erfahrung in ein Segelboot sitzen und los segeln kann?

Wir Eltern und Kinder der EVHK Kontaktgruppen Ostschweiz, Zürich und Aargau, stehen an einem sonnigen Sonntagmorgen im Hafen von Arbon und hören den Worten von Curdin Schenkel (Präsident der Stiftung Schmetterling) zu, welcher uns erklärt, wie der Verein Sailability Menschen mit besonderen Bedürfnissen, Menschen mit Behinderung, älteren Menschen und finanziell oder sozial Benachteiligten,



das Segeln ermöglichen. Unterstützt wird er von Geschäftsführer Theo Naef. Die kleinen Jollen (Segelboote) vom Typ Hansa 303, ermöglichen es auch Menschen mit einer Behinderung zu segeln, da man im Boot zu Zweit und in Segelrichtung sitzen kann. Somit ist kein Positionswechsel erforderlich und die Boote sind mit wenig Aufwand über einen Joystick steuerbar. Die Segelflächen werden über einfache Seilzüge den Windverhältnissen angepasst. Wir geniessen dabei das spendierte Laugenbrötli und die Äpfel und machen uns dann auf zur Anprobe der Schwimmwesten.

Nachdem wir die Teammitglieder kennen gelernt haben und jeder seine passende Weste hatte, ging es aber nicht gleich in die Segelboote. Theorie war angesagt! Anhand einer Jolle, welche auf einem Drehgestell montiert war, zeigten uns die Sailability-Experten, wie das Ganze funktioniert. Je nach Segeleinstellung drehte der Wind das Boot auf die eine oder andere Seite. So konnten die Kinder den Windeffekt optimal beobachten.

Die Sonne wärmte uns trotz angesagten Wolken immer noch und alle genossen den herrlichen Tag. Nun konnten sich die Kinderpaare oder Kinder/Elternpaare in eine der farbigen Jollen begeben und ohne grosses Aufsehen einfach aus dem



Aus den Kontaktgruppen



Hafen segeln. Nach fast zwei Stunden Segeln hiess es dann Mittagspause. Der Vorstand der Stiftung Schmetterling bewirtete uns mit Würsten vom Grill und die fleissigen Segler konnten auch noch ihren Durst löschen, bevor sie wieder die Gelegenheit hatten, nochmals fast zwei Stunden zu segeln. Es bildeten sich neue Paare und schon ging es bei leichtem Wind wieder los. Der Wind war für die kleinen Segler optimal, da er nicht zu schwach, aber auch nicht zu stark war. Das Segeln war ein Genuss.

Zum Abschluss gab es dann noch für jeden ein feines Softeis und die ganze Gruppe verabschiedete sich von unseren Leitern von Sailability und dem Vorstand der Stiftung Schmetterling.

Wir wurden den ganzen Tag von Anfang an sehr herzlich betreut und man merkte dem Team an, dass sie es wirklich von Herzen gerne machten. Hier ein grosses Dankeschön allen Leitern und aber auch allen Kindern und Eltern, welche mit ihrer Aufmerksamkeit und Lockerheit dazu beigetragen ha-

ben, das der Segeltag gelungen ist und wir alle einen schönen und unbeschwerten Tag verbringen durften.

Denis und Sarah Fischer



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Raum Basel

Ausflug zum Volg Sinnespfad in Gipf-Oberfrick vom 14. Juni 2015

Obwohl die Wetterfrösche für den Nachmittag Hagel und Sturmböen voraussagten, trafen wir uns um 11 Uhr beim alten Schützenhaus in Gipf-Oberfrick. Die Regenjacken liessen wir optimistisch im Auto und machten uns auf, die acht Stationen des Volg Sinnespfades zu erkunden.

Schon beim ersten Posten «Weitblick» ging es hoch hinaus: Die schwindelfreien stritten um einen Platz auf dem Hochsitz und um das Fernrohr und suchten die Umgebung nach interessanten Objekten ab. Nachdem die erste Neugierde befriedigt war, liefen wir munter weiter zur 2. Station «Auf Umwegen», wo eigene Spiele erfunden wurden, um am Schnellsten wieder aus dem Labyrinth herauszukommen.

Dass das Element Wasser bei Kindern immer sehr gut ankommt, zeigte sich auch hier: Beim 3. Posten wurde Wasser gepumpt, gestaut, ein Damm gebaut, zusammen wurden Strategien überlegt, welche aber auch mal von kleineren Kindern kurzerhand durch öffnen einer Schleuse wieder überworfene wurde.

Leider hatte es bei der 4. Station «Hin und her» nur ein einziges Steinpendel, somit konnten wir noch lange da bleiben und auf dem Pendel abwechslungsweise schwingen.

Bei «Ganz Ohr» sollten über Hörtrichter Geräusche des Waldes abgehört werden, die Kinder fanden es jedoch viel lustiger, eigene Klänge zu erzeugen. Dabei wurden die Ohren nicht geschont!



Als nächstes erwartete uns der Barfussweg, wo sich zuerst die mutigen Kinder mit geschlossenen Augen über die verschiedenen Untergründe tasteten und nachher ihre Eltern führten, welche (je nach Vertrauen) ebenfalls versuchten, ihre Augen geschlossen zu halten und zu erraten über welche Materialien sie gerade gingen. Eine überraschende Fussreflexzonenmassage!

Nun begannen die Mägen zu knurren, der Aufenthalt bei der Station 7 mit den Klanghölzern fiel entsprechend kurz aus. Der Picknick-Platz war bereits von einer anderen Gruppe belegt, welche jedoch etwas zusammenrückt, so dass wir einen Tisch für uns hatten. Auch das Feuer konnten wir von ihnen «übernehmen» und sofort die Glut nutzen um unser Grillgut zu bräteln. Sobald der erste Hunger der Kinder gestillt war, wurden sie wieder aktiv: Das Feuer wurde mit Grünzeug genährt (Hauptsache, es rauchte), auf dem Hosenboden wurde den Hang runtergerutscht ... Nach einigen Überredungskünsten war die Gruppe wieder komplett, so dass wir noch den Rest des Pfades erkunden konnten. Bei der letzten Station «Duftprobe», konnte an verschiedenen Düften wie z.B. Himbeere oder Pfefferminze gerochen werden, der überraschendste ist jedoch der «Duft» des Steinmarders, welcher mit gerümpften Nasen zurückhaltend beschnuppert wurde. Nun war es nur noch ein kurzer Fussmarsch zurück zum Auto. Es war ein toller Ausflug und ich war froh, dass das Wetter bis zum Schluss so wunderbar mitgespielt hatte!



Patrizia Moritz Ritler

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Herzbräteln vom 16. August 2015 in Thörishaus

Mitten im Monat August ist es immer wieder soweit und unsere Kontaktgruppenmitglieder dürfen sich auf das Herzbräteln freuen.

Auch in diesem Jahr hat sich eine liebe Mitgliederfamilie gemeldet, um diesen wichtigen Anlass in unserer Gruppe zu organisieren. Das Hornusserhüttli in Thörishaus wurde bereits im kalten Januar 2015 reserviert.

Die Wochen und Monate vergingen im Fluge und am 16. August 2015 war es dann soweit. Die Familie Chantal und Andreas Käser mit Alya und Lorin aus Thörishaus hatte alles wunderbar im Hüttli bereit gestellt, schön dekoriert, es war alles bereit. Gegen halb zwölf Uhr trafen dann die 50 angemeldeten Mitglieder ein und wurden herzlich begrüsst. Es freute uns alle sehr, dass wir auch neue Mitglieder willkommen heissen durften mit ihren kleinen Herzkindern.

Das Wetter jedoch zeigte sich zu Beginn ziemlich von seiner nassen Seite und es regnete und regnete. Und es bestätigte sich einmal mehr, dass es wichtig ist, das Bräteln an einem Ort durchzuführen, wo gedeckte Sitzplätze zur Verfügung stehen. Dies war im Hornusserhüttli ideal und so konnten wir trotz nassem Wetter gemütlich draussen sitzen.

Und was einigen Kindern besonders gefallen hatte, war das «Glungegumpe» mit den Gummistiefeln. Immer wieder schön für die Kinder...

Den Kindern wurde im Hüttli auch einen Bastel- und Spiel-tisch vorbereitet. Und bereits von Beginn an wurde eifrig gebastelt, gespielt und gemalen. An dieser Stelle ein herzliches



Dankeschön an Alya für das Unterhalten der kleineren Kindern. Du hast das toll gemacht!

Andreas Käser als Grillchef erledigte seine Arbeit zu unserer vollsten Zufriedenheit und so durften wir uns am Grill sowie am Buffet bedienen mit köstlichen Salaten, Zöpfen, Gemüsedipp etc. mitgebracht von den einzelnen Mitgliedern.

Viele gute Gespräche wurden geführt, ausgetauscht, verarbeitet, gelacht... ja solche Treffen sind für den Austausch sehr wichtig.

Und siehe da, es hörte sogar auf zu regnen und die Kinder fassten kurzum den Fussball und spielten eine Runde mit dem Ball.

Die Zeit verging im Fluge und langsam aber sicher verabschiedeten sich die Mitglieder voneinander.

An dieser Stelle nochmals ein ganz herzliches Dankeschön an die Familie Käser fürs Organisieren vom Herzbräteln. Ihr habt es toll gemacht!

Im nächsten Jahr wird es erneut ein Herzbräteln geben und wir freuen uns bereits darauf. Wir haben wieder eine liebe Mitgliederfamilie gefunden, die das Herzbräteln organisieren wird.

Ich wünsche euch allen von Herzen sonnige Herbststunden.

Andrea Habegger

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz-GR-FL

Herzpicknick am 16. August 2015

Ohne Rheintal keine Schweiz. Getreu nach diesem Motto fand in diesem Jahr das Herzpicknick in Kriessern statt. Katy Hutter und Familie hatten sich grosse Mühe gegeben uns einen tollen Tag zu breiten. Die gedeckte Stallung war an diesem Tag optimal ausgesucht, da es immer mal wieder etwas



nieselte. Auf dem grossen Platz vor dem Pferdestall sowie auf dem tollen Spielplatz hinter dem Haus, konnten die Kinder nach Herzenslust spielen. Eine Überraschung wartete nach dem Mittagessen auf uns. Der Besitzer der Pferdestallung, der liebe Rolf, spannte 2 stattliche Pferde vor einen Wagen und fuhr mit jedem der mit wollte, eine grosszügige Runde um Kriessern. Es war ein toller Sonntag mit viel Spass und guten Gesprächen. Ein ganz grosses ♥liches Dankeschön an Katy und Familie für die grosszügige Getränkepende und die kostenlose Logis auf dem Hof.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EvhK 2015

Datum	Anlass	Ort
23.10.2015	Benefizkonzert Hürzchlopä	Boswil
24.10.2015	Vortragsnachmittag UKBB	Basel

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
21.10.2015	Zwärgäträff	Ort vakant
31.10.2015	Familienausflug für die grösseren Kinder	Ort vakant
20.11.2015	Jahresschluss Essen	Ort vakant

Die Elterntreffen finden im ref. Kirchgemeindehaus, Unteräschstrasse 27 in Möriken statt. Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
20.11.2015	Jahresschluss Essen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
23.10.2015	Jahresausklang Essen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
20.11.2015	Elterntreff	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Benefizkonzert zu Gunsten der
Elternvereinigung für das
herzkranke Kind



Härschlopfe

Musig für din Moment

www.haerschlopfe.ch

Freitag, 23. Oktober 2015

Chillout
Zentralstrasse 7, 5623 Boswil

19.00 Uhr: Türöffnung, Snacks and
Drinks

20.00 Uhr: Vorstellung EVHK

20.15 Uhr: Konzertbeginn

ab 22.00 Uhr: gemütlicher Ausklang

Der Eintritt von Fr. 20.00 wird
vollumfänglich der EVHK gespendet.



www.evkh.ch

Spendeneingänge

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Kath. Pfarramt Oberägeri
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil
Ordre Sacre et Militaire Constantinien de Saint Georges,
Delegation Helvétique
Plüss-Foroni Hanspeter + Angelika, Bözberg
Ref. Kirchgemeinde Bonstetten, Konfirmandenkollekte
Saxer Bernadette, Häggligen
Stiftung Schmetterlinge, Segelkurs auf dem Bodensee
Wiesmann, Oberneunforf, anlässlich Geburtstagsfest
von Geri und Guido
Spenden zum Gedenken an Claudius Schmed, Uzwil



Die EvhK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz.
(www.selbsthilfeschweiz.ch)

Soziales / Spitäler

Herzliche Einladung zum Vortragsnachmittag

Datum: Samstag, 24. Oktober 2015

Zeit: 13.30 – 16.30 Uhr

Ort: im Universitäts-Kinderspital beider Basel
Spitalstrasse 33, Basel, 2. Stock, Aula



Unser Programm:

13:30 Uhr	Begrüssung	
13:35 Uhr	Transition: Wieso, Weshalb, Warum? Der mündige herzkranken Patient Interdisziplinäre Konzepte der Transition	Corina Thomet Pflegerberatung, Inselspital Bern Dr. Nicole Häffner Oberärztin Kardiologie, UKBB PD Dr. med. Daniel Tobler, UKBB Prof. Dr. Birgit Donner, UKBB
14:20 Uhr	Narben, mehr als eine flüchtige Erinnerung	Corina Thomet, Inselspital Bern Prof. Dr. Alexander Kadner, Inselspital Bern
15:00 Uhr	Pause, Apéro	
15:35 Uhr	Pflegerberatung Re-Operation – was nun?	Gaby Stoffel, Pflegerberatung Kinderspital Zürich Dr. med. Phaedra Lehmann Kinderspital Zürich
16:20 Uhr	Verabschiedung und Ende der Veranstaltung	

Informationen zur Anfahrt finden Sie unter <http://ukbb.ch/de/lageplankontakt.html>

Anmeldung bis spätestens **Mittwoch, 21. Oktober 2015** an
EVHK, Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen,
info@evhk.ch, Telefon 055 260 24 52

Wir freuen uns auf einen spannenden, informativen Nachmittag.

Herzliche Grüsse
Elternvereinigung für das herzkranken Kind



Stiftung Mosaik

Porträt

Die Stiftung Mosaik führt Angebote zur Beratung, Begleitung und Förderung von Menschen, die in ihren körperlichen, geistigen, psychischen und neurologischen Funktionen oder in ihrer Sinneswahrnehmung behindert sind. Die Stiftung Mosaik ist gemeinnützig, politisch und konfessionell unabhängig und hat ihren Sitz in Pratteln.

Ziel

Allen Dienstleistungen gemeinsam ist das Ziel eines möglichst selbständigen, selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Lebens von Menschen mit einer Behinderung.

Dienstleistungen

- Beratungsstelle Pratteln und Laufen
- Wohnschule Basel
- Ambulant Begleitetes Wohnen (Am-BeWo) in den Kantonen BL und BS

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Unsere qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter setzen sich engagiert für dieses Ziel ein. Sie erarbeiten gemeinsam mit den Betroffenen geeignete und zweckmässige Lösungen, stehen für deren Rechte ein, fördern die Integration in die Gesellschaft und die Wiedereingliederung in die Arbeitswelt. So kann die Lebensqualität nachhaltig verbessert werden.

Organe

Stiftungsrat, Stiftungsausschuss, Revisoren und Geschäftsleitung.

Aufsicht

Die Stiftung Mosaik untersteht der Aufsicht des Kantons Basel-Landschaft.

Finanzierung

Durch Beiträge des Bundes und der Kantone BL und BS wird die Finanzierung der Stiftung Mosaik teilweise sichergestellt. Um auch in Zukunft Menschen direkt und unbürokratisch zu unterstützen, die durch ihre Behin-

derung in eine finanzielle Notlage gelangen, ist die Stiftung Mosaik auf Spendengelder angewiesen. Dank diesen



Spenden können wichtige Leistungen weiterhin erbracht werden.

Leitbild

Zweck

Die Stiftung Mosaik führt Angebote zur Beratung, Begleitung und Förderung von Menschen, die in ihren körperlichen, kognitiven, neurologischen, psychischen Funktionen oder in ihrer Sinneswahrnehmung behindert sind.

Grundhaltung

- Die Würde des Menschen ist unantastbar.
- Der Mensch mit seinen Ressourcen und Kompetenzen steht im Vordergrund.
- Jeder Mensch ist auf mitmenschliche Beziehungen angewiesen und fähig, an diesen teilzunehmen und sie mitzugestalten.
- Jeder Mensch ist ein Leben lang entwicklungs- und lernfähig.
- Jeder Mensch hat das Recht auf die Wahl seiner Lebensform.
- Jedem Menschen sollen gewöhnliche Lebensbedingungen und Angebote offenstehen oder zugänglich gemacht werden. Spezielle Angebote für Menschen mit einer Behinderung sollen nur dort geschaffen werden, wo eine Teilhabe am bereits Bestehenden nicht möglich oder nicht gewünscht ist.

Ziele

Die Stiftung Mosaik unterstützt die Anliegen von Menschen mit einer Behin-

derung zur Verbesserung ihrer Lebenssituation.

- Wir setzen uns gemeinsam mit Betroffenen dafür ein, dass Menschen mit einer Behinderung ihr Leben nach ihren persönlichen Bedürfnissen und Möglichkeiten selbstbestimmt und eigenverantwortlich führen und gleichgestellt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.
- Wir setzen uns gemeinsam mit Betroffenen ein für eine wirksame Integration von Menschen mit einer Behinderung in den zentralen Lebensbereichen Arbeit, Wohnen, Bildung und Freizeit.
- Wir entwickeln gemeinsam mit Betroffenen und deren Umfeld neue bedarfsgerechte Dienstleistungen oder helfen mit, bestehende Angebote zu ergänzen.
- Wir nehmen Einfluss auf gesellschaftliche und sozialpolitische Entwicklungen und informieren breite Bevölkerungskreise über die speziellen Anliegen von Menschen mit einer Behinderung. Wir fördern die Solidarität zwischen behinderten und nicht behinderten Menschen.

Arbeitsweise

- Die Anliegen Einzelner oder von Gruppen sind Ausgangspunkt aller Aktivitäten. Die Zielsetzungen in Beratungs-, Schulungs- und Begleitungsprozessen werden gemeinsam erarbeitet, laufend überprüft und wenn nötig angepasst. Die Berücksichtigung von individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten trägt dazu bei, vorhandene Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit zu stärken und weiterzuentwickeln.
- Die Inanspruchnahme unserer Dienstleistungen erfolgt in der Regel auf freiwilliger Basis.
- Wir arbeiten ressourcenorientiert; das heisst, wir sehen es als unsere Aufgabe, vorhandene Ressourcen zu nutzen und neue zugänglich und verfügbar zu machen.
- Wir sehen Problemstellungen nicht nur individuell, sondern auch in einem Ge-

Soziales / Spitäler

samtzusammenhang. Dieser umfasst das persönliche Umfeld und die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

- Zur Erfüllung unserer Aufgaben arbeiten wir auch mit anderen Organisationen und Behörden zusammen und nehmen Einsitz in Kommissionen, Fachgremien, Projekt- und Arbeitsgruppen.

Personal

- Die Mitarbeitenden der Stiftung Mosaik besitzen die notwendigen menschlichen und fachlichen Qualifikationen. Sie verfügen über eine abgeschlossene Ausbildung in den Bereichen Sozialarbeit, Sozial- oder Heilpädagogik oder Erwachsenenbildung. Sie werden von den Mitarbeitenden der Administration unterstützt.
- Das Personal untersteht der Schweigepflicht gemäss internem Datenschutzreglement.

Finanzielle Mittel

- Die Stiftung Mosaik richtet ihre Angebote nach den Vorschriften des Bundes und des Kantons aus.
- Die Stiftung Mosaik wird finanziert durch Beiträge der öffentlichen Hand, freiwillige Beiträge in Form von Spenden und Legaten sowie durch Leistungen der Bezügerinnen und Bezüger von Dienstleistungen der Stiftung.
- Die Stiftung Mosaik erfüllt die Kriterien der ZEWO für den Umgang von Spendengeldern und ist von dieser anerkannt.

Die Aufgaben und das Leistungsangebot der Bereiche der Stiftung Mosaik werden in separaten Dienstleistungs- oder Betriebskonzepten beschrieben.

Stiftung Mosaik

Hohenrainstrasse 12c
4133 Pratteln
Tel. 061 926 89 00
Fax 061 926 89 01
www.stiftungmosaik.ch
PC-Konto 40-17636-5

Beratungsstelle

Hohenrainstrasse 12c
4133 Pratteln
Tel. 061 926 89 00
Fax 061 926 89 01

Beratungsstelle

Bahnhofstrasse 30
4242 Laufen
Tel. 061 761 75 91
Fax 061 763 81 72

Spielgruppe Glückspilz

auch für Kinder mit besonderen Bedürfnissen

www.spielgruppeglueckspilz.ch

Bahnstrasse 77 • 5012 Schönenwerd • Tel. 062 827 39 37

Alle Kinder im Alter von 2½ – 5 Jahren sind bei uns herzlich willkommen. Wichtig ist es uns, den Kindern etwas zu zutrauen, das Selbstvertrauen zu stärken, gemeinsame Erfahrungen zu machen mit Gleichaltrigen.

Die Kinder lernen ihren eigenen Platz in der Gruppe zu finden, sich zu behaupten, Rücksicht zu nehmen, sich gegenseitig mit Stärken und Schwächen zu akzeptieren, einander zu helfen, aufeinander zu hören, aber auch streiten und Frieden- schliessen sind Bestandteile des Gruppenlebens. Wir haben ein „Bällelibad“ und einen wunderbaren, eigenen Spielplatz. **Es hat noch freie Plätze!! Beginn jederzeit möglich!**

Schnuppern Sie mit ihrem Kind bei uns (bitte vorher anrufen) und reservieren Sie bald einen Platz im Glückspilz!
Wir freuen uns auf alle Kinder!

Es grüsst das Glückspilzteam
Maya, Stefanie, Rebecca

Öffnungszeiten: Montag: 14.00-17.00
Mittwoch: 14.00-17.00
Donnerstag: 14.00-17.00

Soziales / Spitäler

Einladung

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



KINDERSPITAL ZÜRICH
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung



Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

Der geplante Spitaleintritt ist für die ganze Familie mit vielen neuen Fragen verbunden. Es ist uns sehr wichtig, dass wir Eltern, Kinder sowie Jugendliche, aber auch Geschwister bei der Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt unterstützen können.

Wir laden Sie zu einer Spitalvorbereitung ein, die Sie individuell mit uns vereinbaren können. Wir bieten Ihnen umfassende Informationen zum Spitalaufenthalt und Sie haben Gelegenheit Ihre individuellen

Fragen mit uns zu klären. Auf einem gemeinsamen Rundgang lernen Sie unsere Pflegestationen kennen.

Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff.

Wir freuen uns Sie persönlich kennen zu lernen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter
M.Th. Fehr
G. Stoffel



Anmeldung und Information

Mo - Fr 9-17 Uhr: Telefon 044 266 72 84
Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

Herzlager 2015

Pünktlich zur Stunde 16 am Samstag 11. Juli füllte sich der Vorplatz auf dem Hirschboden vor dem Lagerhaus mit Koffern, Taschen, Mamis, Papis und natürlich den erwarteten 24 Lager-Kids. Vom Innern des Hauses schaute ich mir dieses Treiben an und wusste nicht, ob ich mich mehr freute oder mehr nervös war. Aufgeregt aber auch froh, dass es endlich los ging, war ich bereit für meine Lager-Premiere in der Funktion als Herzlagerleitung – oder wie mein Team liebevoll auszudrücken wusste «Chefin».

«PIPPi in Taka-Tuka-Land» war unser Motto. Zur Begrüßung gabs einen kleinen Einblick ins Pippis bunte Welt mit Pippi, ihren Freunden Annika & Tommy, kleiner Onkel & Herr Nilsson und die Kids hatten sich dem ‚Eintritts-Verhör‘ von Frau Rosenblom zu stellen, welche danach alle Kinder persönlich begrüßte. Mit dem ‚Reise-Ticket‘ zur zugeteilten Zimmer-Insel in der Hand, belebten die Kids mit Sack und Pack unsere ‚Villa Kunterbunt‘.

Herzlich Willkommen – der Start lief wie am Schnürchen!

Es folgte eine unvergessliche Woche: Das Lagerhaus wurde immer bunter; unsere Lieder klangen abends übers



Feld; Geschichte, Spiel & Spass waren allgegenwärtig.

Kapitän Langstrumpf, König Ephraim I. von Taka-Tuka-Land, kam zu Besuch um seine kleine Prinzessin ‚Pippilotta Viktualia Rollgardina Scholkominza Ephraimstochter Langstrumpf‘ für eine Weile mit nach Taka-Tuka zu holen. Damit auch Annika & Tommy und natürlich die Lagerschar mit durften, mussten alle ihre Schiffstauglichkeit unter Beweis stellen und die Seefahrer-Ausbil-

dung bestehen: Leine laufen, Knöpfe binden, «grusig tue», etc.

Wir erlebten die Überschiffung nach Taka-Tuka-Land mit einem Papierböötli-Wettbewerb im Flussbett der Sitter und wurden schlussendlich zu Südseeklängen, mit feinen Drinks & frischen Snacks, sowie einem persönlich von König Ephraim überreichten Blumenkranz auf der Insel begrüsst.

Auf der Insel wurden im Urwald Knospen gesammelt, die dann in Mur-





mel-Perlen umgetauscht und mit etwas Glück vermehrt dazu dienten, Zutaten für die schönste, schnellste, originellste und ausgeklügeltste ‚Chügelibahn‘ anzuschaffen.

Wir suchten Herrn Nilsson, der plötzlich im Urwald verschwunden war im Zoo; verteidigten die Insel mit einer ausgiebigen Wasserschlacht vor den Piraten



Jim & Buck; kamen immer wieder in den Genuss vom schauspielerischen Können des Leiterteams und somit den lebendigen Geschichten von Pippi und ihren Freunden.

Zum Ende der Woche hiess es, Abschied nehmen von Taka-Tuka-Land. Über eine Kurzreise durch alle erlebten Stationen der Woche führte der Weg zurück in die ‚Villa Kunterbunt‘. Pippi und ihre Freunde waren etwas traurig, weil Weihnachten bei ihrer Rückkehr

schon vorbei war. Doch Pippi wäre nicht Pippi, wenn

So stand Weihnachten bei uns vor der Tür und wir durften wohl das unvergesslichste Weihnachtsfest aller Zeiten erleben! Zum Festessen gabs Truthahn mit Maronen, Rotkraut, Preiselbeeräpfel und Spätzle. Unterm Weihnachtsbaum lagen Geschenke und der Samichlaus brachte für alle eine kleine Botschaft und eine gefüllte Weihnachtssocke mit. Mit Tanz und Musik, leuchtenden Au-



gen und frohen Gesichtern klang der letzte Abend dann aus. Gesund und munter durften wir alle Kinder am Samstag wieder heil und mit vielen Erinnerungen im Gepäck den Eltern übergeben.

Ein herzliches Danke...

... an das Leiterteam, welches Hand in Hand wirkend das Gelingen einer solchen Woche überhaupt möglich macht
... an die Küchenfee und ihre HelferInnen, die täglich für unser leibliches Wohl in der Küche ihre Zauberlöffel geschwungen haben
... euch Eltern, die ihr uns eure Kinder anvertraut
... den Schnupper-Kindern und ihren Familien – es war toll mit euch!
... allen, die in irgendeiner Weise zum Gelingen des 24. Herzlagers beigetragen haben

Mit einem Lächeln im Gesicht und tiefer Zufriedenheit blicke ich auf diese Woche zurück und freue mich schon heute aufs nächste Jahr.

Mit kunterbunten Herzgrüssen
ManuelaCorinne Ruosch



Bestelltalon

ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich trete / Wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei als:

- Mitglied als betroffene Eltern (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Mitglied nicht betroffen (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Gönner (Jahresbeitrag mind. CHF 50.00 inkl. 4x Herzblatt pro Jahr)
- Ich / wir möchte/n mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind erfahren.

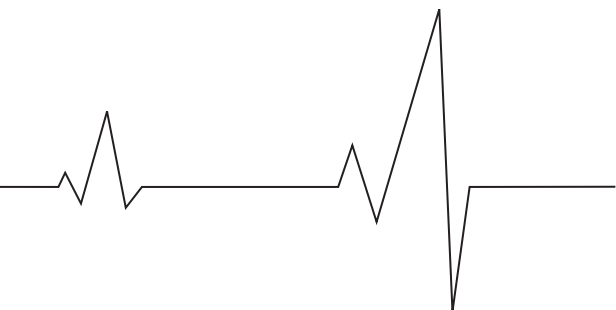
Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch, www.evhk.ch
PC-Konto 80-36342-0

Ich bestelle / wir bestellen:

- ___ Ex. **USB-Stick mit EVHK-Logo**, mit 8 GB-Speicher CHF15.00 Stk.
- ___ Ex. **Einkaufstasche**, dunkelblau, mit EVHK-Logo, 100% Baumwolle CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Schlüsselanhänger** mit Chips für Einkaufswagen CHF 5.00 Stk.
- ___ Ex. **Herzblatt** Ausgabe Nr. ___ gratis
- ___ Ex. **„Das herzkranke Kind in der Schule“**
(Informationsbroschüre der EVHK und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **„Rund um Familien mit einem herzkranken Kind“**
(Informationsbroschüre der EVHK) gratis
- ___ Ex. **„Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“**
(Informationsbroschüre von CUORE MATTO und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- ___ Ex. **Organspenderausweis** gratis

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____
Adresse / Ort: _____
Telefon: _____
Email: _____
Datum: _____



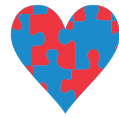
CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

«Die Vereinigung CUORE MATTO repräsentiert und begleitet Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, indem sie ihre Interessen und Anliegen wahrnimmt und vertritt.»

Two thick, wavy lines, one red and one blue, that cross each other and flow across the bottom half of the page.

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Co-Präsidenten:

Mario Rämi
Beat Schneider

**Vorstands- +
Mitgliederkontakte:**

Anja Hahn
Schweissrütistrasse 3
8492 Wila
Tel.: 079 328 15 84
anja.hahn@cuorematto.ch

Sekretariat:

Karin Troxler
Ottigenbühlstrasse 25
6030 Ebikon
Tel.: 041 535 52 49
e-mail: karin.troxler@cuorematto.ch

Homepage:

www.cuorematto.ch
www.toughhearts.ch

E-mail:

info@cuorematto.ch



Worte aus dem Vorstand

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Das Thema dieser Ausgabe ist die Invalidenversicherung. Ein grosses Thema, oder soll ich sagen ein harter Brocken? Je nachdem wie die Art der Betrachtung und die persönlichen und privaten Hintergründe sich gestalten; so steht auch immer die IV in einem unterschiedlichen Licht da.

Mit dieser Ausgabe möchten wir Ihnen verschiedene Seiten und Ansichten über die IV aufzeigen.

Als ehemaliges «Herzkind» und heute ein Vorstandsmitglied bei CUORE MATTO kam auch ich bzw. meine Familie mit der IV in Berührung.

Mit einem sogenannten Geburtsgebrechen wird man von Anfang an mit der IV in Kontakt gebracht.

Nun bin ich selber gerade Mutter geworden. Um einiges zu früh für das Kind. Die Frühgeburtlichkeit wird bei der IV ebenfalls als Geburtsgebrechen eingestuft. Ein Antrag bei der IV folgt somit automatisch.

Für mich eine Art déjà-vu.

Es ist aber nicht zu vergessen, auch dies steht hier im Herzblatt, die Invalidenversicherung ist eine Versicherung. Jede und jeder hat darauf Anspruch im Falle von Invalidität. Die Art der Invalidität wird nach gewissen Kriterien eingestuft, wofür die IV klare Richtlinien hat.

Zu diesem Zeitpunkt, bin ich zumindest sehr froh über die Unterstützung, welche automatisch in die Wege geleitet wurde.

Viel scheint manchmal Bürokratie zu sein und entfernt vom eigentlichen Patienten oder den Emotionen, welche immer mit im Spiel sind, trotzdem ist es ein System welches besteht und sich wie ein Uhrwerk in Bewegung setzt sobald es nötig wird.

Ich hoffe im Namen des Vorstandes, dass sie als Leserin und Leser auch aus dieser Ausgabe einiges mitnehmen können.

Aus dem Vorstand, CUORE MATTO





Infoblatt zu Herzinsuffizienz

Herzinsuffizienz – 10 Schritte zu mehr Lebensqualität

Im Anschluss an die CUORE MATTO-Infoveranstaltung vom 7. März 2015 wurde dieses Infoblatt von Noémi de Stoutz in Zusammenarbeit mit der Referentin Evelyn Ulber, zertifizierte HI-Beraterin, verfasst.

Was ist Herzinsuffizienz (HI)?

Das Wort steht ganz allgemein für eine ungenügende Leistung des Herzens.

Wenn das Herz ungenügend Blut durch den Körper pumpt, werden Gewebe und Organe schlecht mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt, CO₂ und Abfallprodukte schlecht entsorgt und der Wasser- und Salzhaushalt gestört.

Ausserdem staut sich Blut in den Venen vor der "Pumpe", es tritt Flüssigkeit in das Gewebe aus (Ödem).

Man kann noch präzisieren

- welche Kammer ungenügend pumpt: Links-HI, Rechts-HI, Globale HI (beide Kammern betroffen)
- ob die Pumpe sich schlecht entleert (systolisch) oder schlecht füllt (diastolisch)
- ob kompensiert (die Beschwerden halten sich in stabilen Grenzen) oder dekomponiert (die Beschwerden steigern sich bedrohlich)

Zahlen und Fakten

Herzinsuffizienz ist die am schnellsten zunehmende Herz-Kreislauf-Erkrankung. Weltweit leiden 22 Mio. Personen jeden Alters daran, in der Schweiz ca. 150'000.

Es ist eine chronische Krankheit mit einer schlechten Prognose.

Jede Herz-Kreislauf-Krankheit kann letztlich zu einer Herzinsuffizienz führen:



Typische Beschwerden

Eine HI kann über längere Zeit kompensiert bleiben, sodass die Einschränkungen stabil sind. Ziel des Selbstmanagement ist es, Dekompensationen zu vermeiden.

Gemeinsame Anzeichen bei Links- und Rechtsherzinsuffizienz:

- verminderte Leistungsfähigkeit, Schwäche und Ermüdbarkeit
- Tachykardie (schneller Puls) bei Belastung
- Nykturie (vermehrtes nächtliches Wasserlösen)

Links-HI – Durch den Stau in den Lungengefässen kommt es bei zunehmender Dekompensation zu:

- Atemnot bei Belastung, in Ruhe, beim flachen Liegen
- Lungenödem mit brodelnden Atemgeräuschen
- Husten und Zyanose

Rechts-HI – Durch den Stau in den Venen kommt es bei zunehmender Dekompensation zu:

- Ödemen in Füßen, Unterschenkeln, Bauch
- Gewichtszunahme
- Magen-Darm-Beschwerden, Appetitlosigkeit

Herzinsuffizienz – was kann man machen?

Die Ursachen einer HI lassen sich nur selten wirklich beheben, es handelt sich um eine chronische Krankheit, die es in Schach zu halten gilt. Ziele sind:

- Beschwerden vermindern
 - Fortschreiten der Erkrankung bremsen
 - Spitaleinweisungen und lebensbedrohliche Notfälle vermeiden
 - Prognose verbessern
 - Lebensqualität verbessern
- Dabei hängt sehr viel vom eigenen Verhalten des Patienten ab!!

10 Schritte für mehr Lebensqualität

1. Medikamentöse Behandlung

Die Medikamente dienen dazu, den Herzmuskel zu entlasten, sodass er

selbst besser mit Sauerstoff versorgt wird und die übrigen Körperteile besser versorgen kann.

Die wichtigsten Medikamentengruppen sind dabei Betablocker, ACE-Hemmer und Diuretika. Je nach Ursachen und Begleitumständen der HI können auch eine Blutverdünnung und diverse weitere Medikamente nötig sein (Nitrate, Antiarrhythmika).

Es ist absolut wesentlich, die Medikamente regelmässig einzunehmen, die Dosis nie ohne Rücksprache mit dem Arzt zu verändern und rechtzeitig dafür zu sorgen, dass einem die Medikamente nicht ausgehen.

Jeder sollte zuverlässige Tricks finden, wie er/sie die Einnahme nicht vergisst (wann und wo einnehmen, wie mitnehmen, wie sich erinnern...)

2. Flüssigkeitsbalance

Wegen der Herzschwäche versucht die Niere, Salz und Wasser im Körper zu halten. Diuretika bekämpfen diesen Teufelskreis. Dennoch kann es wichtig sein, die Wasserzufuhr einzuschränken, im Allgemeinen auf 1,5-2 Liter/Tag. Dabei werden Suppe, Säfte, Früchte usw. mitgerechnet.

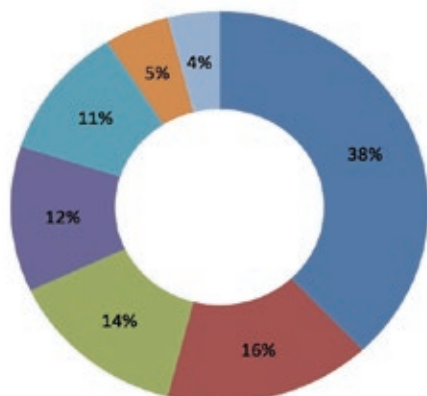
Tricks gegen den Durst: Kaugummi kauen, zuckerlose Bonbons oder kleine Eiswürfel (z.B. aus Fruchtsaft) lutschen, Mund mit Mundspray befeuchten, Lippencreme benutzen, kleine Gläser gebrauchen, KEINE Süssgetränke.

3. Salzreduzierte Ernährung

Salz führt dazu, dass Wasser im Körper zurückgehalten wird. Deshalb soll die Salzzufuhr eingeschränkt werden, auch bei Einnahme von Diuretika.

Erfahrungsgemäss liegt der Konsum bei 8-12g/Tag, bei HI wird eine Reduktion auf 5 (-6)g/Tag empfohlen.

Auf Lebensmittelpackungen ist die Salzmenge angegeben, entweder als Kochsalz oder als Natrium (Na⁺). Umrechnung: Na⁺ x 2,5 = Salz.



Salzverteilung

- Brot u. Backwaren
- Wurst u. Fleischwaren
- Fertiggerichte
- Suppen
- Käse
- Fertigprodukte
- Gewürze u. Saucen

Tipp: Wenn bei Speisen das Salz auf der Oberfläche liegt, werden sie als salziger wahrgenommen, deshalb Speisen erst nach dem Kochen oder Braten salzen.

ACHTUNG: Gewisse Medikamente greifen im Salzhaushalt ein – entzündungshemmende Schmerzmittel halten Salz zurück, Brausetabletten enthalten Salz....

4. Gewichtskontrolle

Wenn das Gewicht rasch steigt, deutet das auf eine beginnende Dekompensation hin, der Arzt muss informiert werden.

Empfohlen wird eine tägliche Gewichtskontrolle auf 100g genau (digitale Waage), immer zur gleichen Zeit (möglichst morgens nüchtern nach dem ersten Toilettengang, nackt oder in Unterwäsche). Gewicht in einem Herztagebuch eintragen.

5. Kontrolle von Blutdruck und Puls

In bestimmten Fällen ist es angezeigt, Blutdruck und Puls regelmässig zu messen. Messwerte im Herztagebuch festhalten.

6. Auf Alarmzeichen achten und reagieren

Alarmzeichen: Gewichtsveränderung von 2kg in 1-3 Tagen > Arzt informieren!

Weitere Zeichen der Dekompensation:

- mehr Atemnot, mehr Mühe mit Atmen beim flachen Liegen
 - Bauch und Beine geschwollen/schmerzhaft
 - rascher/unregelmässiger Puls
 - Schmerzen im Brustbereich
- ... objektive Zahlen sind für den Arzt hilfreich.

7. Bewegung – regelmässig, massvoll, mit Ruhepausen

Regelmässige, leichte körperliche Aktivität verbessert die Sauerstoffversorgung des Körpers. Mit ganz wenig Ausdauertraining erreicht man schon, dass Anstrengungen den Kreislauf weniger belasten. Die Leistungsfähigkeit wird besser und davon profitiert auch die Psyche.

Am Einfachsten ist es, die Bewegung im Alltag einzubauen.

8. Verzicht aufs Rauchen

Das Rauchen hat für das Herz-Kreislauf-System nur Nachteile.

Sofort: Blutgefässe ziehen sich zusammen, Blutdruck und Puls steigen, das Herz wird mehr belastet.

Langfristig: Schäden an Blutgefässen (Arteriosklerose: Raucherbeine, Herzinfarkt, Hirnschlag) und an den Atemwegen (chronische Bronchitis, Krebs)

9. Zurückhaltung beim Alkohol

Zwar vermindert Alkohol die Arteriosklerose, andererseits wirkt er aber erschlaffend auf alle Muskeln, was auch die Herzmuskelfunktion vermindert. Längerfristig kann Alkohol eine dilatative Kardiomyopathie (Erweiterung v.a. der linken Herzkammer mit schlechter Auswurfleistung) verursachen.

Daher muss die Menge auf eine Portion/Tag beschränkt bleiben (1-2 Gläser Wein oder Bier) und es sind mindestens 2 alkoholfreie Tage/Woche zu empfehlen.

10. Das Leben geniessen

Je nach Situation, wenn die körperlichen Grenzen eng sind, braucht es Anpassungen bei der Gestaltung des Alltags, der Ausführung von Hobbies, der Reiseaktivität, des Sexuallebens und der persönlichen Kontakte. Dabei können neue Ressourcen entdeckt werden.

Die HI soll einen nicht daran hindern, sich an den schönen Dingen im Alltag zu erfreuen! Motto: Stark bleiben für ein geschwächtes Herz!

Der Inhalt dieses Infoblattes ist kein Ersatz für eine professionelle Beratung oder Behandlung durch spezialisierte Ärzte und HI-BeraterInnen. Weder CUORE MATTO noch die obgenannten Verfasser können haftbar gemacht werden.

Wichtige Adressen

Präsidentin: Susanne Mislin
Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, E-Mail: susanne.mislin@evhk.ch

Wenn Sie Hilfe brauchen, an Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

Aargau: **Andrea Baumann** Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken
Tel.: 062 893 31 27, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch

Basel: **Patrizia Moritz Ritler** In der Hegi 3, 4457 Diegten
Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch

Bern/Freiburg/Wallis: **Andrea Habegger** Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen
Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch

Tessin: **Claudia und Lorenzo Moor** Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia
Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch

Solothurn: **Franziska Mathiuet** Feldstrasse 25, 4717 Mümliswil
Tel.: 062 391 21 87, E-Mail: franziska.mathiuet@evhk.ch

Ostschweiz/FL/GR: **Manuela Nobs** Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch

Zentralschweiz: **Franziska Kälin** General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug
Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch

Zürich **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist:

Cati Gutzwiller, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen
Tel.: 071 245 15 42, E-Mail: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom:

Isabel Piali-Kirschner, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel
Tel.: 061 313 10 25, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

Flavia Reginato, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren:

Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen
Tel: 041 832 17 73, E-Mail: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

Eliane Rohr, Apfelweg 7, 5034 Suhr, Tel.: 062 546 06 49
Mobile: 078 842 69 71, E-Mail: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Brigit Ruf, Leiterin** Sozialberatung Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel.: 044 266 71 44, E-Mail: brigitt.ruf@kispi.uzh.ch

Melanie Baran, Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel.: 044 266 74 74, E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch

Bern **Frau Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Donnerstagmorgen, Dienstag und Freitag ganzer Tag),
E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch

Basel **Frau Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel.: 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: info@evhk.ch

CUORE MATTO: Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler
Marktgasse 31
3011 Bern

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:
PC-Konto 85-144694-6

Internet: www.cuorematto.ch

Email: info@cuorematto.ch