

Tätigkeitsbericht 2017

Uri Schwyz Zug



Pflegende und betreuende Angehörige – eine Herausforderung für alle



*Manuela Leemann
Präsidentin der
Kantonalkommission
Pro Infirmis Uri Schwyz Zug*



*Daniel Barmettler
Geschäftsleiter
Pro Infirmis Uri Schwyz Zug*

Liebe Leserin, lieber Leser

Wie bei älteren Personen leisten auch bei Menschen mit Behinderung oft Familienmitglieder wertvolle Unterstützung und Pflege. Die unzähligen Stunden dieser unbezahlten Arbeit sind nicht nur für unser Gesundheitssystem wichtig, sondern sind für die Personen, die auf Hilfe angewiesen sind, von unschätzbarem Wert. Hilfe von Eltern, Partnerinnen/Partnern oder anderen Angehörigen anzunehmen, ist oft einfacher, als wenn die Unterstützung von fremden Personen erbeten werden muss. Bei Angehörigen traut man sich, seine Wünsche klar zu kommunizieren.

Für die Gesellschaft wird die Unterstützung und Pflege von Personen mit Behinderung durch Familienangehörige oft als Selbstverständlichkeit angesehen, insbesondere dann, wenn man selber nicht betroffen ist. Wie intensiv der Betreuungsaufwand sein kann, ist Aussenstehenden oft unklar. «Wie mache ich wann was», sind die Hauptfragen eines einigermaßen «normalen Lebens», sofern man sich diese Fragen überhaupt stellt. Für eine Person mit Behinderung kommt noch das «Wer» dazu. Viele Dinge sind nur mit Unterstützung und Hilfe anderer Menschen möglich, oft sind dies die Angehörigen. Eltern eines Kindes mit schwerer Behinderung sind nicht nur in den ersten Jahren, sondern auch danach noch rund um die Uhr mit der Betreuung ihres Kindes beschäftigt.

Die Angehörigen sind nicht nur unterstützungsbedürftig, sie haben auch Substantielles zu bieten. Sie sind Experten/-innen auf ihrem Gebiet und verfügen diesbezüglich über Ressourcen. Sie sind die Experten/-innen für die Frage, welche Arrangements die Pflegearbeit erleichtern können. Deshalb ist es wichtig, Angehörige an den Strategien und Prozessen zur Verbesserung ihrer Situation aktiv zu beteiligen. Ihr Wissen und ihre Erfahrungen müssen bei der Angebotsentwicklung im Zentrum stehen. Denn der von einer Behinderung betroffene Mensch und der oder die pflegende

Angehörige bilden zwei solidarische Elemente, die funktionell und emotional miteinander verbunden sind.

Dies bedeutet, ein offenes Ohr zu haben und Begegnungen auf Augenhöhe zu ermöglichen. Dafür stehen wir ein. Mit den Entlastungsdiensten von Pro Infirmis werden Personen und Familien, die ihre Angehörigen zu Hause betreuen, beraten und unterstützt. Das Ziel ist es, den pflegenden Angehörigen Luft zu geben, damit sie neue Energie tanken, ihre sozialen Beziehungen pflegen oder sich etwas Zeit für sich selbst nehmen können. Gesamtschweizerisch hat Pro Infirmis im Jahr 2017 rund 800 pflegenden Angehörigen mehr als 90'000 Stunden Entlastungsdienst geleistet, was einer Zunahme um 15 Prozent gegenüber dem Jahr 2016 entspricht. Dies ist aber immer noch zu wenig, um die Familien ausreichend zu entlasten.

Die Sozialberatung von Pro Infirmis steht auch pflegenden Angehörigen offen: Hier können sie sich persönlich und professionell beraten lassen, um Antworten auf ihre Fragen zu finden und die notwendigen Ressourcen zu mobilisieren. Es ist wichtig, dass auch Angehörige eine Anlaufstelle haben, um sich zu informieren und ihre Anliegen besprechen zu können. Für ein dauerhaftes Engagement an der Seite der Angehörigen müssen wir noch konkreter und aktiver handeln und den Zugang zur Entlastung für alle einfacher und bezahlbarer machen. Nur dadurch können wir die wertvolle Arbeit der pflegenden Angehörigen möglichst lange aufrechterhalten und das «Wir» zwischen der Person mit einer Behinderung und ihren pflegenden Angehörigen stärken. Diese Herausforderung – sie gilt für uns alle.

Melanie Della Rossa, eine betroffene Mutter, im Interview

Wie gehen Sie mit den unterschiedlichen Rollen um?

Als Mutter von zwei baldigen Teenies, das Jüngere davon mit einer schweren geistigen Behinderung, bin ich sieben Tage die Woche 24 Stunden gefordert. Meinem Mann und mir war von Anfang an wichtig, auch unserem Sohn die nötige Aufmerksamkeit zu schenken, Inseln zu schaffen für uns zu dritt und uns auch als Paar nicht zu vergessen. Die ersten Jahre waren sehr schwer. Als die Diagnose Angelman-Syndrom nach vier Jahren endlich festgestellt wurde, konnten wir unter anderem auch endlich die massiven Schlafprobleme von Julia erklären. Heute haben wir die Situation akzeptiert und stellen uns den Herausforderungen, ohne dabei zu resignieren. Auch wenn wir uns täglich wünschen, dass Julia gesund wäre.



Melanie Della Rossa, Mutter von Julia Della Rossa, Zug

Welches sind Chancen und Grenzen als pflegende Angehörige?

Durch Julia haben sich unsere Wertvorstellungen geändert. Sie lehrt uns tagtäglich, Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden. Sie zeigt uns, dass es nichts Wertvolleres gibt als den Zusammenhalt der Familie und die Liebe und den Respekt füreinander. Mit der Behinderung von Julia können nicht alle im Umfeld umgehen. Sie sind überfordert. Unser Freundeskreis veränderte sich. Julia bringt uns dann an unsere Grenzen, wenn sie aufgrund der fehlenden Sprache kneift, beisst, tritt. Wenn sie vor Schmerzen schreit und wir nicht herausfinden, was ihr weh tut. Dies löst auch heute noch regelmässig Trauer aus und macht uns ohnmächtig.

Mit der verheerenden Diagnose waren wir zu Beginn allein. Es gab keinen Zugang zu Unterstützung oder Austausch mit Gleichbetroffenen. Aufgrund dessen habe ich 2013 den Angelman Verein Schweiz gegründet. Eine solche Anlaufstelle hätte ich mir nach der Diagnose sehr gewünscht. Mittlerweile beraten und unterstützen wir mehr als 40 Familien. Trotz ihren Einschränkungen in allen Lebensbereichen zeigt uns Julia auch ohne Worte, wie gerne sie uns hat. Das gibt Kraft. Mit ihrer unvoreingenommenen Art öffnet Julia Herzen und ermöglicht den Zugang zu einer anderen Welt. Dies ist eine grosse Chance für uns alle.

Wo holen Sie sich Entlastung?

Die ersten Jahre drehte sich alles um Julia. Sie forderte uns alle bis zur Erschöpfung. Ausserfamiliär gab es nur die Möglichkeit, Julia beim Heilpädagogischen Dienst Zug für zwei Stunden pro Woche betreuen zu lassen. Zusätzlich ermöglichte der Entlastungsdienst von Pro Infirmis uns eine punktuelle Entlastung. Dies war für uns sehr wertvoll, das Angebot belastete jedoch das Budget. Die Rettung für die ganze Familie war die Einführung des Assistenzbeitrages, mit dem wir Betreuerinnen anstellen konnten. In den letzten fünf Jahren haben wir nun ein Team aufgebaut, welches uns an den Wochenenden und während der Schulferien unterstützt. Ohne dieses «Team Julia» würden wir es nicht mehr schaffen, unsere Tochter vollumfänglich zu Hause zu betreuen. So darf und kann Julia weiterhin bei uns in der Familie leben. Das ist uns allen sehr wichtig.

Wo gibt es noch Nachholbedarf?

Zu Beginn fehlte es vielfach an einer niederschweligen pflegerischen Unterstützung. Heute an Angeboten während der schulfreien Zeit, an Wochenenden oder während einzelner Nächte. Dank insieme Cerebral Zug darf Julia jeweils je eine Woche ins Lager, in den Ferienzug und elf Mal im Jahr an einen Entlastungstag. Aus meiner Sicht ist die generelle Zuständigkeit der Thematik «Pflegerische und betreuende Angehörige» im Kanton Zug nicht geregelt.

Weitere Informationen: www.angelman.ch

www.facebook.com/JuliaderWeg

Melanie Della Rossa ist Autorin des Buches

«Ohne Liebe ist es nicht zu schaffen!»

ISBN 978-3-033-06529-1

«Ohne unser Team rund um Julia, würden wir es nicht mehr schaffen.»

Informationen aus der kantonalen Geschäftsstelle

Personelles

Auf personeller Ebene verzeichnen wir einen Wechsel in der Leitung der Beratungsstelle Zug, am 1. September 2017 hat Herr Roland Lukas-Umbricht diese Aufgabe übernommen. Ansonsten durften wir im Jahr 2017 auf eine konstante Teamkonstellation zählen. Seit Anfang 2017 ist Fabienne Jenni für den Entlastungsdienst im Kanton Zug und Beatrice Brändli für das Begleitete Wohnen zuständig. Aufgrund organisatorischer Überlegungen haben wir die Strukturen angepasst.

Sozialberatung

Auch im Jahr 2017 waren die Dienstleistungen von Pro Infirmis Uri Schwyz Zug sehr gefragt. Insbesondere weist die Sozialberatung steigende Zahlen aus. Dies zeigt uns, dass dieses Angebot nicht nur bekannt, sondern auch ein Bedarf ist. Speziell gefordert sind wir darin, dass die Anzahl Klientinnen und Klienten ohne IV-Berechtigung zunimmt. Im gesamtschweizerischen Vergleich weist Pro Infirmis Uri Schwyz Zug nach wie vor einen hohen Anteil von Nicht-IV-Berechtigten in der Sozialberatung aus. Diese Beratungen sind weder über BSV-Gelder noch über kantonale Gelder finanziert.

Hindernisfreies Bauen

Der Tätigkeitsbericht 2016 legte den Schwerpunkt auf das hindernisfreie Bauen. Diese Dienstleistung im Kanton Zug war im Jahr 2017 gefordert. Es benötigt nach wie vor Sensibilisierungsaktivitäten und Interventionen unsererseits, damit sich hindernisfreies Bauen zu einer Selbstverständlichkeit entwickelt. Erfreulich ist, dass die Medien ein zunehmendes Interesse an diesem Thema zeigen.

Subjektorientierte Finanzierung

Seit Anfang 2017 führt das kantonale Sozialamt im Auftrag der Regierung das Projekt InBeZug durch. Ziel ist die Verbesserung des Unterstützungssystems für Menschen mit Behinderung im Kanton Zug. Ihre Selbständigkeit, Teilhabe und Eigenverantwortung sollen gestärkt werden. Daneben sollen die Kantonsfinanzen gezielter und wirkungsvoller eingesetzt werden können. InBeZug bedeutet: «Individuelle und bedarfsabhängige Unterstützung für Zugerinnen und Zuger mit Behinderung». Mit dem Projekt macht der Kanton Zug einen wichtigen Schritt zur Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention.

«Kultur inklusiv»

Das Projekt «Kultur inklusiv» fasst nun auch im Kanton Zug Fuss. Ende Dezember 2017 wurden die Vereinbarungen zwischen den Labelträgern Kunsthaus Zug sowie Museum für Urgeschichte in Zug gegenseitig unterzeichnet. Wir freuen uns, dass mit diesen beiden Kulturakteuren das Label in der Zentralschweiz weiter positioniert wird.

Anlässe

Im Rahmen der *Kampagne «Wie geht's Dir?»* führte Gesundheit Schwyz am 10. Oktober 2017 im Gaswerk in Seewen einen Anlass durch. Mit einem Konzert und Kurzfilmen von Schwyzer Persönlichkeiten zur psychischen Gesundheit leisteten die Akteure einen Beitrag zum Internationalen Tag der psychischen Gesundheit.

Die *Arbeitsgruppe Sozialpsychiatrie Uri* (AG SPUR) führte eine öffentliche Veranstaltung zum Thema Stigmatisierung psychisch erkrankter Personen durch. Der Anlass fand am 20. Oktober 2017 im Mehrzweckgebäude Winkel in Altdorf statt. Es zeigt sich zunehmend, dass die Bereitschaft besteht, mit diesen Themen an die Öffentlichkeit zu gelangen.

Die *Konferenz für Behindertenfragen Uri* (KoBUR) führte im Rahmen der Dezembertage den Film «GLEICH UND ANDERS» auf. Der Film von Jürg Neuwenschwander wurde am 29. November 2017 im Kino Leuzinger in Altdorf, mit anschliessender Podiumsdiskussion, aufgeführt. Begleitet wurde der Anlass durch den Präsidenten von «GLEICH UND ANDERS», Hans Schmied, sowie weitere Protagonisten aus diesem prämierten Film.

Herzlichen Dank

allen Spenderinnen und Spendern für ihren finanziellen Beitrag. Ihr Engagement ermöglicht uns, Projekte und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung umzusetzen. Besonders erwähnen möchten wir die *Starr International Foundation*, sie unterstützt Pro Infirmis Uri Schwyz Zug seit mehreren Jahren mit Spendengeldern. Dieses Engagement und die Solidarität ermöglichen uns, Projekte und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung nachhaltig zu realisieren.

Kennzahlen 2017

Sozialberatung mit Dossier

1'189 Personen und ihre Angehörigen während

11'462 Stunden beraten

Sozialberatung ohne Dossier (Kurzberatung)

127 Personen und deren Angehörigen während

64 Stunden beraten

Telefonische Auskünfte und Informationen

647 Stunden informiert

Assistenzberatung

32 Menschen während

175 Stunden beraten

Begleitetes Wohnen

44 Menschen während

2'502 Stunden begleitet

Entlastungsdienst Zug

18 Familien während

1'918 Stunden entlastet

Eurokey

38 Schlüssel verkauft

Fahrdienst Innerschwyz

189 Fahrten durchgeführt

Fahrdienst Einsiedeln

89 Fahrten durchgeführt

Hindernisfreies Bauen Zug

284 Beratungsstunden geleistet

Finanzielle Leistungen

Mit 274 Finanzgesuchen

CHF 489'578 Unterstützung erbracht und vermittelt

Betriebsrechnung 2017

	2017	2016
	TCHF	TCHF
Ertrag aus Mittelbeschaffung	76	58
IV-Beiträge	1'165	1'159
Dienstleistungsertrag	205	192
Kantonsbeiträge Uri	65	65
Gemeindebeiträge Uri	2	1
Kantonsbeiträge Schwyz	160	138
Gemeindebeiträge Schwyz	41	42
Kantonsbeiträge Zug	140	140
Gemeindebeiträge Zug	70	72
Sonstiger Ertrag	81	87
Total Betriebsertrag	2'005	1'954
Personalaufwand	-1'966	-1'886
Aufwand Klientinnen/Klienten und Behindertenorganisationen	-139	-177
Sonstiger Betriebsaufwand	-307	-295
Total Betriebsaufwand	-2'412	-2'358
Betriebsergebnis	-407	-404
Finanzergebnis	-1	-1
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	-408	-405
Veränderung des Fondskapitals	55	158
Jahresergebnis	-353	-247

Pro Infirmis Uri Schwyz Zug

Geschäftsstelle

Pro Infirmis Uri Schwyz Zug
Kantonale Geschäftsstelle
Baarerstrasse 43
6300 Zug
Telefon 058 775 23 23
ur-sz-zg@proinfirmis.ch

Daniel Barmettler
Geschäftsleiter

Kantonalkommission

Manuela Leemann, Zug, Präsidentin
Céline Huber, Altdorf, Vizepräsidentin
Christian Indermaur, Einsiedeln
Daniel Reichmuth, Siebnen
Martin Scotoni, Zug
Regula Töndury-Ruppli, Zug

Revisionsstelle

Convisa Revisions AG

www.proinfirmis.ch

Beratungsstelle im Kanton Uri

Pro Infirmis Uri Schwyz Zug
Beratungsstelle Altdorf
Gotthardstrasse 14
6460 Altdorf
Telefon 058 775 23 23
uri@proinfirmis.ch

Pia Roggo
Leiterin Beratungsstellen Uri Schwyz

Beratungsstellen im Kanton Schwyz

Region Ausserschwyz
Pro Infirmis Uri Schwyz Zug
Beratungsstelle Pfäffikon
Poststrasse 4
8808 Pfäffikon
Telefon 058 775 23 23
schwyz@proinfirmis.ch

Region Innerschwyz/Einsiedeln

Pro Infirmis Uri Schwyz Zug
Beratungsstelle Brunnen
Bahnhofplatz 19
6440 Brunnen
Telefon 058 775 23 23
schwyz@proinfirmis.ch

Pia Roggo
Leiterin Beratungsstellen Uri Schwyz

Beratungsstelle im Kanton Zug

Pro Infirmis Uri Schwyz Zug
Beratungsstelle Zug
Baarerstrasse 43
6300 Zug
Telefon 058 775 23 23
zug@proinfirmis.ch

Roland Lukas-Umbricht
Leiter Beratungsstelle Zug

Administration

Andrea Bär
Silvia Flecklin
Daniela Leu-Grob

Assistenzberatung

Kantone Uri und Schwyz
Heidi Riedo

Kanton Zug
Fabienne Jenni

Begleitetes Wohnen

Beatrice Brändli

Entlastungsdienst

Kanton Zug
Fabienne Jenni

Eurokey

Kantone Uri und Schwyz
Silvia Flecklin

Kanton Zug
Andrea Bär

Fachstelle Hindernisfreies Bauen

Kanton Zug
Beat Husmann

Sozialberatung

Kanton Uri
Kathrin Kayser
Katrin Seidner

Kanton Schwyz
Willy Beeler
Sibylle Dahinden
Kathrin Kayser
Heidi Riedo
Pia Roggo
Luzia Schwegler

Kanton Zug
Simon Bünter
Jasmin Imboden
Fabienne Jenni
Roland Lukas-Umbricht
Pia von Rotz

Pro Infirmis ist von der ZEWO (Zentralstelle für Wohlfahrtsunternehmen) als gemeinnützig anerkannt. Die ZEWO-Schutzmarke garantiert, dass alle Spenden zweckbestimmt verwendet werden und die Rechnungsführung geprüft wird. Spendengelder für Pro Infirmis können in den Kantonen Uri, Schwyz und Zug vom steuerbaren Einkommen abgezogen werden.

Stand 1. April 2018