

**„Leben mit HIV heute – kein Problem!?“ in Vaumarcus.  
« Vivre avec le VIH aujourd’hui – pas de problème !?» à Vaumarcus.**

**Workshop série 6, salle de travail/Raum C**

## **Aktionplanung / Plan d’action**

**Arbeitsgruppenthema / Thème du groupe de d’action: IV-Geschichten dokumentieren**

**Einberufen hat / Initié par: R.**

**Email:**

**Beobachtungen, Schlüssel-Erkenntnisse, Ergebnisse, bedeutsame Fragen:  
Observations, remarques clés, résultats, questions importantes:**

Wollen wir unsere Geschichten mit IV und IV Revisionen dokumentieren?

Wie - schreiben, sprechen, filmen?

In einem ersten Schritt Geschichten sammeln, schriftlich die Koordination, dann entscheiden, ob die Geschichte filmisch oder wie erzählt und gesammelt werden soll.

Geschichten sammeln: R.

Filmisch umsetzen: M.

Auch erzählen, wie es uns mit den Medikamenten geht - Langzeitnebenwirkungen.  
Was bedeutet es, mit Medis über viele Jahre zu leben?

Es gibt 250'000 IV-Fälle und wir sind in diesem Rahmen nur ein kleiner Kleks ...

Wir schliessen uns selber manchmal aus, als ob es nur uns HIV-Positiven gäbe. Dabei gibt es noch ganz viele andere Chronisch-Kranke, die organisiert sind. Es wäre ganz wichtig, sich zu vernetzen, um wirklich gegenüber der IV auftreten zu können und die Stimme zu erheben. Das wäre ein Aufgabe von LHIVE, der Betroffenenorganisation.

Der Moment, wo eine Person zu 50% oder 100 % arbeitsfähig geschrieben wird, ist ein ganz heikler Schritt und es ist wichtig, da differenziert zu informieren und zu zeigen, dass es nicht nur einfache Fälle gibt, sondern speziell individuelle Situationen, denen Rechnung getragen werden muss.

Insbesondere Müdigkeit und psychische Befindlichkeit werden als Faktoren wahrgenommen, die die Arbeits- und Leistungsfähigkeit beeinträchtigen und auch zur Lebensqualität entscheidend beitragen.

Arbeit kann einen sehr wichtigen Beitrag leisten, um dem Leben wieder Sinn und Inhalt zu geben und sich sozial zu integrieren. Nichts zu tun haben, keine Tagesstruktur haben, kann auch psychische Löcher eröffnen und dazu führen, dass man nur noch um sich selber dreht.

IV blendet das menschliche Element einfach aus. Reduziert auf arbeitsfähig oder nicht arbeitsfähig. Es müsste genau dieses Menschliche kommuniziert werden - gegenüber der IV und der Öffentlichkeit. Wie wäre es mit einem Netzwerk für Freiwilligenarbeit und Selbsthilfe, damit IV-RentnerInnen sich aktiv sozial engagieren können?

z.B. eine Art Betroffenen-spitex- Betroffene, die sich für Betroffene engagieren und sie unterstützen. Es gibt viele Ängste, die da sind, und das Leben mit HIV ist oft zusammenhängend mit Ängsten. Ein Tag

gut, ein Tag schlecht macht uns NICHT belastbar und der Stress mit den Behörden wie IV und Sozialamt ist ein Stress, der uns das Leben vergiftet.

Projekt 'Seitenwechsel': Manager, die sich während einer Woche z.B. in Situationen von psychisch Kranken hineinbegeben und dadurch erfahren, was das bedeutet. Könnte man Personen vermitteln, wie Menschen mit HIV leben und was das Leben mit IV, Medis und Nebenwirkungen bedeutet. Man ladet z.B. IV-Leute an ein Wochenende wie dieses Open Space ein und lässt sie hautnah miterleben, was und wie unser Leben abläuft.

Ist ein solches Wochenende überhaupt repräsentativ für mein Leben, und was vermittelt dieses Wochenende darüber, was es heisst, mit Medikamenten zu leben???

Es wäre doch echtes Erleben, wenn man als Einblick eben auch die Medikamente nehmen würde, die wir nehmen - z.B. dass man Leuten für eine Woche einen Medikamentencocktail verpasst im Sinne einer PEP..

**Wir brauchen noch / Nous recherchons:**

Anlaufstelle: wie z.B. die Rechtsberatungsstelle AHS

Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen: wir sind nicht die einzigen, die unter der IV und ihrem Gebahren leiden.

**Wir bieten / Nous offrons:**

**Wie geht es weiter? Termine? Rendez-vous?**

**Nächste Schritte? Prochains pas?**

1. Geschichten sammeln und differenzieren / R.
2. schauen, ob und welche Geschichten sich filmisch umsetzen lassen. M.
3. Dokumentation (schriftlich, filmisch, Tonaufnahmen)