

Mein Name ist Janic Spörri und ich bin mittlerweile 22 Jahre alt. Ich habe seit Geburt einen angeborenen Herzfehler. Ich habe ein so genanntes univentrikuläres Herz, eine Transposition der grossen Gefässe, Vorhofseptumdefekt und eine Mitralklappenatresie. Einfach erklärt, ich habe nur das halbe Herz. Durch drei Operationen am offenen Herz sowie einer Herzschrittmacherimplantation wurde mein Herzfehler lebensfähig korrigiert. Trotz allem ist es noch immer nur das halbe Herz.

Ja, es ist ein Handicap, aber jeder kann mit seinem Handicap so umgehen, dass es kaum oder sogar fast keine Schwierigkeiten mehr gibt im Leben!

Meine Mutter hat am Anfang meinen Lehrern einen Begleitbrief geschrieben, den ich einfach abgeben musste am ersten Schultag. Ausserdem haben meine Eltern auch vor dem Eintritt in eine Klasse Kontakt mit dem Lehrer aufgenommen und die Umstände, Vorsichtsmassnahmen und alles Weitere über mich und meinen Herzfehler informiert. Somit musste ich - vor allem im Kindergarten - gar nichts mehr sagen und auch in der Unterstufe war bereits vor meiner ersten Ankunft im Schulzimmer alles klar bei meinen Lehrpersonen.

Da ich allerdings in der 5ten Klasse einen Herzschrittmacher bekommen würde, habe ich anfangen, die Information von Aussenstehenden über meinen Herzfehler in eigene Hände zu nehmen, und das ganz ohne dass meine Eltern mir gesagt haben, ich müsse dies selber können. Was ich nicht wusste, meine Eltern hatten bereits vor meinem ersten Schultag in der Mittelstufe meine neue Lehrerin informiert und ihr die Umstände erklärt, allerdings haben sie die Klasse nicht informiert über meinen Herzfehler.

Ich bin an meinem ersten Schultag in der 4ten Klasse zu meiner neuen Lehrerin und habe sie direkt gefragt, ob ich nachher was zu meinen Klassenkameraden sagen dürfe. Die Antwort war selbstverständlich Ja. Ich bin dann ganz alleine vor meine neue Klasse gestanden und habe von meinem Herzfehler erzählt. Ich wollte alles gesagt haben, dass reiner Tisch ist. Ob meine Neuen Kollegen mir das ganze glauben oder nicht war mir in diesem Punkt völlig egal, schliesslich habe ich nichts Weiteres als von meinem Leben erzählt und wenn mir dies jemand nicht glaubt, dann soll es halt so sein!

Es war eine extreme Überwindung vor eigentlich komplett fremden Kindern so tiefgründige Dinge über mich zu erzählen. Im Nachhinein bin ich aber sehr froh, dass ich diesen Schritt damals gemacht habe. Wenn jemand Fragen hatte, konnte er jederzeit zu mir kommen und ich habe eigentlich immer alles erzählt, was diese Person wissen wollte, schliesslich hatte ich ja nichts zu verheimlichen.

Als es dann soweit war, dass ich meinen Herzschrittmacher bekommen sollte (13.12.2005), hatte ich zuerst ziemlich Angst vor diesem Eingriff, aber meine Freunde haben mir Mut gemacht. Sie haben mir gesagt, dass ich ja schliesslich schon viele andere Dinge in meinem Leben durchgestanden habe und dass das auch nur einen weiteren Schritt ist, den ich gehen musste. Meine Klassenkameraden waren es gewohnt, dass ich ab und zu in den Spital musste zu diversen Kontrollen. Das meiste Aufsehen erregten natürlich immer das 24H EKG.

Ich habe, wie vorausgesagt, alles gut überstanden und bin am 24.12.2005 aus dem Spital entlassen worden. Danach verliefen die letzten 1.5 Jahre ohne Probleme in der Mittelstufe.

Als ich in die Oberstufe kam habe ich einfach dasselbe gemacht wie 3 Jahre zuvor. Dieses Mal haben mir meine Eltern gar nicht mehr dazwischengeredet und das ganze völlig mir überlassen, ausser für den Sportlehrer hatte meine Mutter noch eine kleine Karte geschrieben welche ich ihm abgeben sollte am ersten Sportunterricht. Diese 3 Jahre verliefen aber wirklich ganz ohne Probleme, nur die regelmässigen Kontrollen, die ich persönlich langsam als nervend empfand. Dann kam leider eine etwas rebellische Phase, wie halt mit 15 Jahren so üblich ist. Ich habe gedacht, ich lebe ja auch noch

weiter, wenn ich meine Medikamente nicht jeden Tag nehme und habe mich eine Zeit wenig bis gar nicht darum gekümmert, meine Medikamente wirklich einzunehmen. Diese Phase legte sich dann zum Glück wieder, da mir ein Bekannter, welcher früher mit mir im Sommerlager für herzkranken Kinder war, von einem Jungen erzählt (welcher auch mit uns im Herzlager war), genau diese Phase auch hatte. Es war etwas schockierend für mich, da dieser in den Notfall eingeliefert werden musste, weil er grosse Probleme bekommen hat wegen dem Nichteinnehmen der Medikamente und darauf verstarb mit knapp über 20 Jahren. Ich habe danach wieder angefangen, meine Medikamente regelmässiger zu nehmen und habe nach einiger Zeit wieder jeden Tag ganz brav meine Tabletten genommen.

Die nächste Hürde in meinem Leben war die Berufswahl. Wie ich weiss, hatten meine Eltern lange Angst, ob ich überhaupt eine Lehrstelle finden würde. Ich hatte allerdings nicht lange gebraucht und habe nicht nur meine Lehrstelle und meinen Beruf gefunden, nein, ich habe ein Geschäft gefunden, welches mich komplett versteht und dazu auch gleich meine Berufung, meinen Beruf als Motorradmechaniker.

Ich habe bereits vor Antritt der Lehre meinem neuen Chef gesagt, dass ich einen angeborenen Herzfehler habe und habe ihm alles genau erklärt. Das Wichtige daran ist, mit meinem Herzschrittmacher darf ich nicht alle Arbeiten übernehmen. Als kleines Beispiel: Ich habe eine Schnupperlehre gemacht als Karosserie Spengler. Diese nutzen ein sogenanntes Punktschweissverfahren. Bevor ich allerdings an diese Maschine gegangen bin, habe ich meinen Betreuer gefragt, ob da irgendwelche Gefahren zu beachten seien. Er meinte nur, „wenn du keinen Herzschrittmacher hast oder Ähnliches dann besteht da gar kein Problem“. Es ist selbsterklärend, dass ich diese Maschine nicht bedienen durfte.

Mein Beruf, Motorradmechaniker, bietet keine Gefahren für mich, das ist etwas vom Wichtigsten, fand ich schon damals, weil nichts ist wichtiger als meine Gesundheit. Klar höre ich weiterhin auf meinen Körper, wie immer, aber wenn ich weiss, dass eine Beschäftigung keine Gefahren birgt, kann ich viel entspannter an diese Sache heran gehen. Meine Berufslehre verlief eigentlich ganz ruhig und entspannt, ausser die regelmässigen Kontrollen, die halt wie üblich 2-3 Mal jährlich stattfanden, das andere war der Übertritt vom Kinderspital (Kispi) ins Unispital. Dieser Übergang war anfangs etwas schwer, aber klappte danach reibungslos.

In der Berufslehre hatte ich ebenfalls wie bereits in der Mittel-, und Oberstufe meine ganze Klasse alleine informiert über meine Herzkrankheit. Das einzige Schreiben, das ich benötigt habe, war für den alljährlichen Geländelauf der Berufsschule. Für diesen habe ich allerdings eine Dispens bekommen von meinem Arzt, das nahmen auch immer alle Lehrer problemlos an. Im dritten Lehrjahr hatte ich jedoch ein einziges Mal Probleme im Sportunterricht mit einem Sportlehrer.

Wir hatte eine Sportstunde und gingen Biken, als ich dann im Wald den Lehrer nicht mehr gesehen habe und ich einer der vordersten Biker war, habe ich der Klasse gesagt, dass wir am besten zurück gehen zum Schulhaus. Nach einigen Minuten Wartens beim Schulhaus kam unser Sportlehrer zurück und hat kein Wort zu uns gesagt. Eine Woche später hatte er allen Schülern eine Strafe erteilt. Was ich zu diesem Zeitpunkt nicht wusste: zwei Schüler wussten ganz genau, wo unser Lehrer war (nur eine Kurve weiter), aber da sie nichts gesagt haben, sind wir alle zurück zum Schulhaus. Die Strafe für die gesamte Klasse war: Fünf Runden auf der Finnenbahn rennen während einer Lektion. Eine Runde auf der Finnenbahn ist etwa 600 Meter lang, macht also 3km rennen. Ich wollte meinem Lehrer sofort erklären, dass ich dies nicht schaffe aufgrund meines Herzfehlers, aber er hat gesagt, ich sei schliesslich auch zurück gefahren, ich habe die volle Strecke zu rennen. So diszipliniert, wie ich bin, habe ich diese fünf Runden durchgezogen, ich war physisch und auch psychisch an diesem Tag wirklich am Ende. Ich habe dies danach meiner Mutter erzählt und sie hat sofort meinen Lehrer

kontaktiert. Er entschuldigte sich eine Woche später und wollte mich gar komplett vom Sport dispensieren, dies wollte ich nie! Ich wollte nie irgendwo dispensiert werden, da ich mich dann „anders“ gefühlt hätte und wenn, dann wollte ich mit Herzfehler genau gleich behandelt werden wie alle anderen Personen auch! Ich habe mich auch in der Mittelstufe an ein Fussballturnier der Schule angemeldet, obwohl ich damals genau wusste, dass ich dies eigentlich gar nicht darf, aber das war genau das gleiche Thema, ich wollte nicht anders sein als alle anderen Kinder, und das hat mir persönlich sehr viel gebracht! Ich habe mich zwar dem Hinweis der Ärzte und dem meiner Mutter widersetzt, aber ich hatte das Gefühl, dass ich ein komplett normales Kind bin. Damals haben alle Jungs Fussball gespielt und ich wollte einfach das machen, was alle anderen Kinder auch gemacht haben.

Als sich die Berufslehre dem Ende neigte und ich meinen festen Arbeitsplatz hatte, wusste ich, an diesem Ort, wo ich meine Ausbildung gemacht habe, da will ich weiter arbeiten, und genau so kam es dann auch. Ich habe meine Ausbildung als Drittbester des Kantons Zürich abgeschlossen.

Mittlerweile arbeite ich seit 2011 Bei Hofer Motos als Motorradmechaniker und seit 2015 bin ich Werkstatt Chef, ich würde diesen Beruf nie mehr hergeben!

Ein Herzfehler ist nur ein Hindernis, wenn man es wie eines betrachtet. Ich bin mittlerweile 22 Jahre alt und habe mein Leben bis jetzt meist ohne Probleme gemeistert. Ich mache Dinge, die ich möchte und lasse mir nicht alles vorschreiben. Dies ist nicht nur etwas, was sich Betroffene merken sollten sondern auch dessen Eltern. Man musste mir natürlich Grenzen setzen, aber mich nicht in Watte packen. Das Leben ist nicht einfach, ja, aber das ist es für keine Person und je mehr man handycapierte Kinder beschützen will vor der Welt, desto härter ist das Erwachen für das Kind, wenn man es auf einmal nicht mehr tut. Auch handycapierte benötigen ganz normale Freiheiten, man kann sie nicht immer vor allem beschützen! In einem Vortrag, den ich gehalten habe, habe ich dazu gesagt, dass man seine Kinder nicht „verhäschele“ sollt, dies passt hier aber nicht in den Kontext rein, aber der Sinn ist genau der gleiche!

Noch einige Tipps:

- ❖ Beim Schuleintritt:
  - Unterstützt die Kinder und informiert die Lehrer, die Lehrer können nur mithelfen, wenn sie über die Krankheit des Schülers informiert sind.
  - Wenn das herzkrankte Kind nicht die ganze Klasse sondern nur den Lehrer informieren will, dann sollten Eltern dies respektieren. Das Kind wird von sich aus einige Schüler und Freunde informieren.
  - Ein ganz normaler Umgang mit dem Kind und der Krankheit pflegen. Kein riesen Aufheben um die Herzkrankheit machen. Das hilft weder den Eltern noch weniger dem Kind, im Gegenteil, das ergibt so einen komischen “Sonderstatus“
- ❖ Für alle Anticoagulierten: Es gibt eine einfache Hilfe mit einem App: Coagu.
  - Diese hilft nicht nur die Statistik einzusehen, sondern man kann da auch einen Tablettenalarm einstellen und die Kontaktdaten für den Arzt hinterlegen.
  - Die App kostet in der Vollversion 3 Franken, aber das sind sehr gut investierte 3.- Fr.
- ❖ Unter Freunden
  - Die Eltern der besten Freunde sind gut zu informieren, wenn das herzkrankte Kind viel Freizeit mit deren Kindern verbringt.

Gerne stehe ich auch jederzeit für Fragen zur Verfügung: [janic\\_spoerri@hotmail.com](mailto:janic_spoerri@hotmail.com)