

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

musculus

September / 2007



STEIERMARK

20 Jahre

**Steirische Gesellschaft
für Muskelkranke**

1987-2007

Selbstbestimmt leben

Sonderausgabe zum 20-jährigen Jubiläum

Aus dem Inhalt

20 Jahre SGM – Eine Bilanz

Leben mit einer Muskelkrankheit – Berichte Betroffener

Persönliche Assistenz

Leben, eine Kunst – Reflexionen einer Philosophin

Selbstbestimmt leben

Sonderausgabe zum 20-jährigen Jubiläum

Inhaltsverzeichnis

Geleitworte, Grußworte, Vorwort	1 - 9
20 Jahre SGM – Eine Bilanz	11
Aus meiner Sicht.....	14
Erbliche neuromuskuläre Erkrankungen	18
Leben, eine Kunst	22
Leben unter erschwerten Bedingungen	29
Erzählungen einer Mutter	33
Die Spezialmutter	34
Leben mit einer Muskelkrankheit	36
Geht's uns nicht gut?!	37
Persönliche Assistenz	40
Ein Pflegeheim kommt für mich nicht in Betracht	42
Pflegeproblematik und selbstbestimmtes Leben aus der Sicht eines Betroffenen	43
„Daheim statt Heim“: Pflegenotstand - bitte nächster Schritt!	48
Ist die Universität wirklich für alle zugänglich?	51
Zur aktuellen Diskussion um die Befreiung von den Studiengebühren für behinderte Studierende	52
Aber die Sonne mag mich	54
Gedanken am frühen Morgen zwischen Traum und Tag	63
Hindernisse beseitigen	64
Tipps und Hinweise	66
Veranstaltungen	68
Danke!	70

Impressum:

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

Elke Trummer, Mühlgasse 6, 8330 Feldbach

Tel.: +43(0)3152/2722, Fax: +43(0)3152/434016

E-mail: muskelkranke-stmk@aon.at, Internet: <http://www.muskelkranke-stmk.at>

Redaktion: Dr. Barbara Streitfeld, E-Mail: barbara.streitfeld@tele2.at

Bankverbindung: Südoststeirische Sparkasse, Konto-Nr.: 0000-000828, BLZ 20809

Druck: Reha Druck, Graz

Zum Geleit!

Vor 20 Jahren wurde die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke ins Leben gerufen - entstanden aus einer Selbsthilfegruppe mit dem Ziel, direkt oder indirekt von einer Muskelkrankheit betroffene Menschen zu unterstützen: durch Information, Beratung, Gedankenaustausch, finanzielle Hilfe, den Verleih medizinischer Geräte und indem die Erforschung der noch immer als unheilbar geltenden neuromuskulären Erkrankungen gefördert wird. Gerade die davon Betroffenen sind durch das Fehlen längerfristig wirkungsvoller Therapien auf die dauernde Unterstützung durch andere Menschen und auf technische Hilfsmittel besonders angewiesen.

Die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke finanziert ihre Projekte durch Mitgliedsbeiträge, Spenden und durch Benefizveranstaltungen. Die Jubiläumsfeier ist somit ein guter Anlass, den Blick der Öffentlichkeit auf das Schicksal einer Gruppe von Mitmenschen zu richten, die unsere Hilfe und solidarische Haltung unbedingt brauchen. Zugleich bietet sie die willkommene Gelegenheit, auch den engagierten Vertre-

rinnen und Vertretern dieser Gruppe zu danken und ihre Arbeit sowie den Einsatz der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer, der Spenderinnen und Spender für sie zu würdigen.

Ich danke allen, die sich für diese besondere Gruppe einsetzen und spreche ihnen, der langjährigen Präsidentin der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke, Frau Elke Trummer, allen Mitgliedern des Vorstandes und der Gesellschaft sowie allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern meine persönliche Anerkennung und Hochachtung aus; ich wünsche der Gesellschaft, dass sie ihren Zielen, die man unter dem Motto „Selbstbestimmt leben“ zusammenfassen kann, zum Wohle ihrer Mitglieder mit jedem Tag ein Stück näher kommt!



Mag. Franz Voves
Landeshauptmann der Steiermark





Ein Recht auf persönliche Würde

Ein Leben mit Krankheit ist für gesunde Menschen schwer vorstellbar, besonders wenn die Krankheit vom gnadenlosen Prädikat „unheilbar“ begleitet ist. Für Betroffene und deren Angehörige stellt sich die Situation anders dar, oft auch, weil Krankheiten unangekündigt aus heiterem Himmel das Leben von einem Moment auf den anderen schlagartig und nachhaltig verändern.

Im Falle der Muskelerkrankungen sind die Auswirkungen besonders schwer zu ertragen, da aufgrund der Vielzahl der Erkrankungsmöglichkeiten die Diagnose und auch die Heilung schwierig sind.

Dennoch ist es wichtig, dass auch diese Menschen ein Recht auf persönliche Würde haben und ihr Leben so selbst bestimmt wie möglich verbringen mögen.

Ich danke der Gesellschaft für Muskelkranke für ihr Engagement, ihre Unterstützung, Beratung und Hilfe für erkrankte Menschen. Den Betroffenen und ihren Angehörigen wünsche ich viel Kraft und Geduld.

Herzlichen Glückwunsch zum 20jährigen Jubiläum und weiterhin alles Gute!

*Landeshauptmann-Stellvertreter
Kurt Flecker*

Selbsthilfegruppen als notwendige und sinnvolle Ergänzung



Oft sind es gerade die mehr oder weniger kleinen Dinge, die kranken Menschen und ihren Angehörigen das Leben schwer machen.

Während man in Fragen der richtigen Therapie und des richtigen Verhaltens gerade zu Beginn einer Erkrankung ohnehin den Fachleuten vertrauen muss und auch kann, sind es Fragen, wie „zahlt das meine Versicherung?“, „wo bekomme ich diesen Antrag und diesen oder jenen Heilbehelf?“ und tausend andere bei denen auch der Arzt oder Therapeut nicht immer die Antwort weiß.

Und nicht nur hier können Selbsthilfegruppen helfen. Vielen kranken Menschen und Angehörigen kranker Menschen tut es sehr gut zu erfahren, dass man mit diesem Schicksalsschlag nicht alleine ist und in vielen Fällen – man denke nur an Alkoholsucht als ein Beispiel dafür – fällt es Betroffenen und Angehörigen auch leichter, mit SchicksalsgenossInnen offen zu sprechen.

In diesem Sinn ist es kein Wunder, dass sowohl die Gesundheitspolitik wie auch die Fachleute Selbsthilfegruppen als notwendige und sinnvolle Ergänzung des Angebotes an kranke Menschen und ihre Angehörigen sehen und sie auch unterstützen. Der ganz besondere Dank des Landes Steiermark gilt natürlich all jenen Menschen aus diesem Kreis, die in ihrer jeweiligen Gruppe besondere Initiative zeigen und organisatorische und vielfältige andere Aufgaben übernehmen.

Sie stehen wohl für uns alle in einer Reihe mit all jenen stillen HeldInnen des Alltags, die in Einsatzorganisationen wie Rettungsdiensten oder Feuerwehren sich für das Wohl anderer Menschen einsetzen.

*Mag. Helmut Hirt
Landesrat für Gesundheit,
Spitäler und Personal*



Herzliche Gratulation!

Die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke feiert in diesem Jahr ihr 20-jähriges Bestehen und dazu möchte ich als Bürgermeister der Stadt Feldbach recht herzlich gratulieren. Diese bewundernswerte Initiative hat eine große Aufgabe übernommen, sie hilft bei der Aufklärung der Betroffenen und Angehörigen, berät bei der Lebensbewältigung und hilft bei der Verbesserung der sozialen Situation von muskelkranken Menschen.

Ihr Ziel ist auch die Betreuung von muskelkranken Menschen, die Mitarbeit am Aufbau eines mobilen Hilfsdienstes und sie unterstützt Aktivitäten, die eine finanzielle Absicherung von behinderten Menschen zum Ziel haben.

Hauptverantwortlich und langjährige Präsidentin ist Frau Elke Trummer, die sich mit großem Einsatz engagiert und dafür mit vielen großen Auszeichnungen bedacht wurde.

Verschiedene Veranstaltungen sind bereits fixe Bestandteile des gesellschaftlichen Lebens der Stadt Feldbach geworden und es konnten viele Veranstaltungen und Projekte zu Gunsten der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke realisiert werden. Dafür ein aufrichtiges Dankeschön!

Den Besuchern des Festaktes wünsche ich gute Unterhaltung und der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke wünsche ich für die Jubiläums-Veranstaltung alles Gute. Wie in der Vergangenheit werde ich auch in der Zukunft Frau Elke Trummer und ihr Team sehr gerne unterstützen.

Kurt Deutschmann
Bürgermeister der Stadt Feldbach

Sehr geehrte Damen und Herren!



5 Jahre ist es bereits wieder her, dass die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke in einem berührenden Festakt ihr 15-Jahre Jubiläum gefeiert hat.

Seitdem hat sich die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke ständig weiter entwickelt und ihre Projekte im sozialen Bereich und Behinderten-Bereich weiter entwickelt. Eine Reihe neuer Mitglieder sind zur Gruppe gestoßen, von einigen wenigen musste die Gruppe sich verabschieden.

Bei der Erforschung von Muskelkrankheiten hat sich vor allem im Bereich der Genetik und der Stammzellenforschung viel getan, es ist zu hoffen, dass diese Ergebnisse bald den Niederschlag in der Behandlung von muskelkranken Menschen finden.

Zum Abschluss möchte ich die Gelegenheit nutzen und der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke, insbesondere ihrer Präsidentin Frau Elke Trummer für ihre vorbildliche und engagierte Arbeit zu danken und weiterhin viel Freude und Erfolg bei der Erfüllung ihrer Aufgabe zu wünschen.

Mit freundlichen Grüßen



*Prim. Univ.-Prof. Dr. F. Reisecker
Krankenhaus der Barmherzigen Brüder
Graz-Eggenberg*



Grußworte von Frau Altlandeshauptmann Waltraud Klasnic

Liebe Frau Trummer!

20 Jahre im Dienste des Nächsten vor allem aber Hilfe von Mensch zu Mensch ist eine große Leistung, aber auch eine ständige Forderung. Forderung im Sinne: „Ich kann fast nicht mehr, ich will trotzdem mein Bestes geben“. In diesem Sinne danke ich Ihnen auch sehr für Einsatz, Geduld und Hilfe.

Leider ist es mir am 28. Sept. voraussichtlich nicht möglich an Ihrer Veranstaltung teilzunehmen, da ich einen Termin in Brüssel wahrnehmen muss. Gutes Gelingen,

herzlichst Ihre
Waltraud Klasnic

Unsere Termine für 2007:

Gruppentreffen in der Salvatorpfarre, 8010 Graz, Robert-Stolz-Gasse 3
jeweils am letzten Donnerstag im Monat um 18:00 Uhr:

28. September 2007, 18.00 Uhr: **Festakt zum 20 jährigen Jubiläum**
im Volkshaus Feldbach

25. Oktober 2007

29. November 2007

Erstes Wochenende im Advent (30.11./1.12./2.12.2007):

Weihnachtsbasar in Feldbach

Gewußt wie
wellness & beauty

ERICH KÖNIG

8330 Feldbach Am Hauptplatz
Tel. 03152 / 2236-0 Fax 03152 / 5493

SONNENSTUDIO
JUTTA DEVOTY
RINGSTRASSE 13

Liebe Freundinnen und Freunde, sehr geehrte Damen und Herren!



Im Sommer vor genau zwanzig Jahren traf sich in Graz eine kleine Gruppe Betroffener zu einem Gedankenaustausch: Das war die Geburtsstunde unserer Selbsthilfegruppe, aus der sich im Laufe der Zeit die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke entwickelt hat.

Stolz und froh blicken wir auf diese zwanzig Jahre zurück und ziehen Bilanz. Da sind zunächst die vielen von uns organisierten Benefiz-Veranstaltungen, deren Erlös – mehr als 80.000 €! – zum Ankauf technischer Hilfsmittel verwendet wurde. Sie dienen der Lebenserhaltung und Lebenserleichterung unserer erkrankten Mitglieder. Denn noch immer sind neuromuskuläre Erkrankungen nicht heilbar. Auch wenn die medizinische Forschung voranschreitet und die Diagnose heute schneller und sicherer gestellt werden kann als früher, müssen wir als Muskelkranke mit einer Bewegungseinschränkung leben, die sich fast niemand in unserer von Mobilität bestimmten Umwelt vorstellen kann.

Uns überhaupt sichtbar zu machen als Menschen, die wie andere auch selbstbestimmt am öffentlichen Leben teilnehmen wollen, war daher ein weiteres Anliegen, das den Aufbau und die Ent-

wicklung unserer Gemeinschaft bestimmt hat. Wie existentiell wichtig für uns dabei die medialen Schlagworte „Barrierefreiheit“ und „Persönliche Assistenz“ sind, können Sie den ganz persönlichen Erfahrungsberichten der Betroffenen selbst entnehmen. Ihnen ist dieses Heft gewidmet und ihnen sei vor allem gedankt, dass sie uns auf diese Weise an ihrem Leben teilnehmen lassen.

Miteinander feiern möchten wir und mit diesem Fest Dank sagen allen Mitgliedern, den unermüdlichen Helferinnen und Helfern, allen freizügigen Förderern und Sponsoren, die uns nun seit 20 Jahren wohlwollend begleiten; Dank auch jenen politisch Verantwortlichen, die mit ihren Entscheidungen dazu beitragen, dass das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben auch für Menschen, denen Hände und Füße gebunden sind, zur selbstverständlichen Realität wird.

A handwritten signature in black ink that reads 'Elke Trummer' with a checkmark at the end.

*Elke Trummer
Präsidentin der Steirischen Gesellschaft
für Muskelkranke*

Grußworte der ÖGM, Landesgruppe Kärnten

Liebe Elke!
Liebes Team der Steirischen
Gesellschaft für Muskelkranke!

Möchte meine Gratulation zum 20 jährigen Jubiläum aussprechen.
Finde es großartig und bewundernswert, was in dieser Zeit von Dir, liebe Elke, mit Unterstützung Deines Teams intern und vor allem an Öffentlichkeitsarbeit geleistet wurde.

Ein Danke für den lieben Kontakt mit Dir und für alle Informationen, die Du mir zukommen lässt und vor allem für den „musculus“ – der immer hervorragend gestaltet ist.

Wünsche Dir von Herzen für die Zukunft alles Gute.

Liebe Grüße aus Kärnten
Adeline Töplitzer

Grußworte der SHG für Muskelkranke OÖ

Gerne komme ich der Aufforderung nach, herzliche Glückwünsche der Steirischen Gesellschaft der Muskelkranken zu ihrem 20jährigen Jubiläum zu übermitteln.

Frau Elke Trummer sowie meine Tochter, Frau Mag. Sabine Bayer, Graz, haben mich vor 10 Jahren sehr unterstützt, als ich in Oberösterreich die ruhende Selbsthilfegruppe wieder aktiv gemacht habe. Der Austausch unserer Gruppen war immer wieder informativ und hat mich in

meinem Tun und Handeln unterstützt zum Wohle vieler Muskelkranken.

Dafür möchte ich meinen Dank aussprechen. Frau Elke Trummer wünsche ich weiter viel Kraft für ihre einzigartige Tätigkeit sowie all ihren Helfern und Helferinnen.

Auf weitere gute Zusammenarbeit!
Traute Bayer
für die Selbsthilfegruppe der Muskelkranken OÖ

Grußworte **Marathon**

Verein von Eltern und Angehörigen gegen Muskelkrankheiten bei Kindern

Liebe Mitglieder der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke,
Das Leben mit einer Muskelkrankheit stellt für Betroffene und ihre Familien jeden Tag eine Herausforderung dar, die oft kaum Kraft für Engagement außer-

halb der eigenen vier Wände lässt. Um so bemerkenswerter ist es, dass eine Organisation wie die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke ihren Mitgliedern bereits seit 20 Jahren hilfreich mit Rat und Tat zur Seite steht. Schließlich ist

Grußworte von CMT Austria

In einer für mich sehr schwierigen Zeit lernte ich die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke und deren Motor, Frau Elke Trummer, kennen. Ich hatte gerade eine Diagnose erhalten, mit der ich nicht allzu viel anfangen konnte. Durch PatientInnen, die an derselben Krankheit wie ich leiden, wurde ich auf die monatlichen Treffen der „Steirischen Muskelkranken“ aufmerksam gemacht. Eine Runde von Menschen mit sehr sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern und in verschiedenen Krankheitsstadien vermittelte mir zum ersten Mal das Gefühl, Ansprechpartner zu haben. Vor allem relativierte sich sehr vieles angesichts der Tapferkeit und Lebensfreude der Anwesenden. Nach der Teilnahme an einigen Gesprächsrunden wurde mir immer klarer, dass meine Krankheit, das Charcot Marie Tooth Syndrom, doch nicht ganz in diese Runde passte.

Als eine Gruppe von CMT Patientinnen daran ging, eine eigene Selbsthilfegruppe zu gründen, war es wieder Elke Trummer mit mehreren Mitgliedern eures Vereins, die tatkräftig halfen. Wir erhielten Informationen, durften unsere ersten Arbeiten

im „Schutz“ der Steirischen Muskelkranken durchführen, unsere Finanzen mit dem Know-How eines gut funktionierenden Vereins ordentlich führen. Als wir uns entschlossen, österreichweit tätig zu werden, war es Zeit, einen eigenen Verein zu gründen. Trotzdem blieb die Verbundenheit aufrecht, ich bin immer noch Mitglied bei euch; Elke Trummer oder eine ihrer Abgesandten kommt immer wieder zu unseren Veranstaltungen.

Bei all den Problemen, die wir Behinderungen haben, ist es enorm wichtig für die Selbsthilfegruppen, gemeinsam zu arbeiten, Wissen auszutauschen, sich zu vernetzen. Das geschieht in hervorragender Weise von Seiten der Gesellschaft für Steirische Muskelkranke. Mittlerweile arbeite ich seit vier Jahren als Obfrau im Verein CMT Austria und bewundere die Leistung, 20 Jahre „alt“ zu sein.

Ich wünsche ein schönes Fest und im Sinne von „Nur gemeinsam sind wir stark“ noch viel Kraft für die Arbeit!

*Ernie Offenbacher
als Obfrau für CMT Austria.*

es nur durch die tatkräftige Unterstützung vieler – zumeist selbst betroffener – Ehrenamtlicher möglich, so ein nützliches Netzwerk zu knüpfen, Selbsterfahrung und Beratungen, Seminare und Symposien, Vorträge und Diskussions-

veranstaltungen anzubieten. Zu diesem höchst erfreulichen runden Jubiläum gratulieren wir ganz herzlich!

*Brigitte Oberleitner
Vorsitzende des Vereins Marathon*

So fängt persönlicher Erfolg an ...



Die fünf Finanzprogramme der HYPO Steiermark

- **Sofort.Liquidität**
- **Zukunft.Sichern**
- **Wünsche.Finanzieren**
- **Vermögen.Vermehren**
- **Premium.Banking**

Kommen wir ins Gespräch!



Filiale Feldbach, Hauptplatz 26, Tel. 03152/5012



20 Jahre SGM - Eine Bilanz

Einnahmen

		EUR	ATS
1990	<u>KONZERT</u> : Am 30.9.: Musik aus Barock und Vorklassik mit Sylvie LACROIX, Konstanze RIECKH, Barbara MUSCHIK.		48.038,08
1991	<u>KONZERT</u> : Am 26.9. Wohltätigkeitskonzert mit Helmut und Rolf IBERER		53.684,83
1992	<u>LESUNG</u> : Am 26.9. Literarischer Abend mit Ernst PRASSEL von den Vereinigten Bühnen Graz		68.293,60
1993	<u>KONZERT</u> : Am 26.9. Konzert mit „BRASS QUINTETT“ Graz <u>BASAR</u>		50.093,50 11.210,00
1994	<u>KONZERT</u> : Am 16.10. Herbstcafé mit E.T.s JAZZPARTIE, Paul KINDLER und Karola ZERNIG sowie Magier RENALDO <u>BASAR</u>		42.408,39 11.260,60
1995	<u>KONZERT</u> : Am 15.10. Wohltätigkeitskonzert mit „Trio Concorde“ <u>BASAR</u>		54.588,60 14.500,00

1996	<u>KONZERT</u> : Am 13.10. Wohltätigkeitskonzert „Les chemins de l'amour“, mit Waltraud HOFFMANN-MUCHER und Karl Ernst HOFFMANN <u>ADVENTKONZERT</u> : Am 29.11. mit Helmut und Carina IBERER sowie Heinz PLAUDER <u>BASAR</u>		63.856,70
			15.500,00
1997	<u>FEST</u> : Am 10.10. 10-jährige Jubiläumsfeier <u>BASAR</u>		12.000,00
			23.000,00
1998	<u>KONZERT</u> : Am 23.11. Benefizveranstaltung mit Helmut IBERER, Marie-Therese SAUER und Heinz PLAUDER <u>BASAR</u>		55.000,00
			31.000,00
1999	<u>VERSTEIGERUNG</u> : Am 5. 11. <u>BASAR</u>		121.832,90
			37.380,00
2000	<u>HERBSTFEST</u> : Am 14. 10. vor der Südoststeirischen Sparkasse Feldbach, Hauptplatz <u>BASAR</u>		41.533,10
			25.492,20
2001	<u>KONZERT</u> : Am 12.10. mit den „Salonfähigen Saitenspringern“ <u>BASAR</u>		54.304,31
			25.407,91
2002	15jährige <u>JUBILÄUMSFEIER</u> am 27.9. <u>KONZERT</u> : Am 8.11., Gendarmeriemusik der Landesgendarmeriekommandos Steiermark und der Kirchenchor Feldbach. <u>BASAR</u>		50.663,10
			8.572,40
			31.958,30
Zwischensumme			951.578,52
		EUR	ATS
2003	<u>KONZERT</u> : Gordana Hleb und Simona Solce <u>BASAR</u>	1.473,70	20.278,00
		2.237,00	30.781,12

2004	<u>KONZERT</u> : Kiwanisclub mit CantART	1.800,00	24.768,00
		918,60	12.640,00
	<u>BASAR</u>	2.214,00	30.519,60
2005	<u>KONZERT</u> : Benefizgala am 7. + 8. 12	1.491,26	20.520,00
	<u>BASAR</u>	2.518,00	34.648,00
2006	<u>BASAR</u>	3.130,00	43.068,80

Endsumme		84.942,00	1,168.802,00
----------	--	-----------	--------------

Ausgaben

Mit den Einnahmen aus den 17 Benefizveranstaltungen und den 14. Weihnachtsbasaren wurden folgende Geräte zur Verbesserung der Situation muskelkranker Menschen angekauft und an muskelkranke Mitglieder verliehen:

2 Aktivbeatmungsgeräte zur Heimbeatmung à ATS 200.000,-- ATS 400.000,--

Diese Anschaffung hatte Vorbildwirkung und ermöglichte, dass seither die Gebietskrankenkasse diese Geräte für muskelkranke Menschen bewilligt und bezahlt, damit sie zu Hause leben können.

2 Atemtrainingsgeräte	à ATS 14.035,--	ATS 28.070,--
2 Computerlaptops mit Zusatzgeräten	à ATS 41.000,--	ATS 82.000,--
2 Kombifaxe	à ATS 11.000,--	ATS 22.000,--
1 James Sender mit Zubehör		ATS 16.000,--
3 Headmaster - 2p	à ATS 80.000,--	ATS 240.000,--
3 Pulsoximeter	à ATS 18.000,--	ATS 54.000,--
1 Umweltsteuerungsgerät		ATS 50.000,--
1 Kommunikationsgerät MACAW		ATS 97.000,--
für Menschen, die an ALS erkrankt sind und ihre Sprechfähigkeit verloren haben		
1 Bewegungstherapiegerät		ATS 52.288,--
1 Hometrainer		ATS 9.900,--

Summe in ATS	ATS 1.051.258,-
	-
Summe in EUR	EUR 76.400,--

Aus meiner Sicht

Irgendwann in seinem Leben wird man mit der Tatsache konfrontiert, dass mit der Betrachtung von Oberflächlichkeiten der Tiefgang der Sinne blockiert wird. Das Leben besteht nicht nur aus Glanz und Glimmer, aus Hopsassa und Trallala, aus Bussi Bussi und Schicki Micki, aus Sonnenschein und gutem Wein, sondern auch aus Schatten und Kamillentee. Nur so lange man jung, stark und gesund ist – es gäbe zu diesen drei Begriffen auch neudeutsche Ausdrücke, die ich tunlichst vermeiden wollte, sieht man nur die Sonnenseite. Die Betrachtung der anderen Seite wird gar nicht erst in Erwägung gezogen, weil nicht sein kann, was nicht sein darf und außerdem ... In meiner Kindheit und später auch in meiner Jugendzeit waren „Behinderte“ real nicht existent. Es gab sie natürlich auch, genauso wie es sie heute gibt – nur man sah sie nicht. Angehörige schämten sich ihrer. Sie wurden weggesperrt, man ließ sie verwahrlosen. In ländlichen Gebieten wurden geistig beeinträchtigte Menschen als billige Arbeitskräfte und willige Objekte gestörter Menschen missbraucht. Für sie gab es nur die dunkle Seite des Lebens. Es gab keine Lobby, keine behördliche Stelle, die sich wirklich nachdrücklich ihrer annahm. Sie waren ausgeliefert. Der Begriff des „unwerten Lebens“ hatte in den Hirnen vieler Menschen einen guten Nährboden gefunden. Das

Fremdwort Integration war ein Fremdwort, das Wort Selbsthilfegruppe wurde erst viel später erfunden und mit der Schaffung von Sonderklassen suchte man sein schlechtes Gewissen zu beruhigen. Im Bewusstsein politisch tätiger Menschen hatten diese Personen, egal ob körperlich oder geistig behindert keinen Platz. Mit ihnen konnte man keine Wahlen gewinnen und außerdem verursachten sie nur Kosten. Die Angehörigen sollten selbst schauen, wie sie mit der Situation zurecht kommen, so schwierig kann das schließlich doch nicht sein.

Erst als ich aufgrund eines Sportunfalls neun Wochen in einem steirischen Rehabilitationszentrum verbringen musste, wurden mir langsam die Augen geöffnet. Ich war in der ersten Zeit nicht fähig, mein Zimmer zu verlassen und mich unter die Masse der dort untergebrachten Patienten zu mischen, die aus den unterschiedlichsten Gründen dort behandelt wurden. Mir wurden meine Scheuklappen geöffnet, die mir die Sicht verstellt hatten. Mir wurde klar, dass hinter einer simplen Zeitungsmeldung über einen Arbeits- oder Verkehrsunfall, über Verletzungen am Körper aus verschiedenen strafrechtlichen Gründen mehr steckte als nur die Meldung „erlitt schwere Verletzungen, wurde lebensgefährlich verletzt, usw.“ Über die Folgen monate-oft jahrelanger Behandlung wurde nie

mehr gesprochen. Das Opfer war ein Opfer und fand Aufnahme in die richtige Rubrik der entsprechenden Statistik. Namenlos – eine Nummer unter Nummern! Für mich war dieser Aufenthalt eine wesentliche Station in meinem Leben. Ich erholte mich von den Folgen meines Unfalles, lernte viele tolle Menschen und ihr Schicksal kennen und lernte auch zu helfen, wenn zu helfen war. Denn eines ist klar – beeinträchtigte Menschen brauchen manchmal ergänzende Handgriffe – nur Mitleid brauchen sie keines!

Und irgendwann „lief“ mir dann Elke über den Weg. Wie heißt es so schön: „Die wichtigen Dinge des Lebens finden dich, du musst sie nicht suchen.“ Zu dieser Zeit kannte ich auch schon „Franz“, der plötzlich mitten im Leben von einer heimtückischen Krankheit befallen wurde. Meine eigenen Sorgen verschwammen zu einer lächerlichen Form. Plötzlich wurde ich mit der Tatsache konfrontiert, dass Menschen mit Beeinträchtigungen, die durch krankhafte Prozesse im Körper ausgelöst werden, versuchen ihr Leben selbst zu meistern. Da ist kein Butler, kein Diener, der lächerliche Handgriffe und Hilfestellungen für gesunde Menschen machen muss, bis hin zum – na Sie wissen schon ...

Plötzlich erlebe ich, dass diese „behinderten Menschen“ nicht nur bemüht sind, ihr Leben zu organisieren, sondern dass sie sich auch für andere, von einer ähnlichen Krankheit betroffene, einsetzen. Selbsthilfegruppe nennt sich dann das Ganze. Man organisiert Zu-

sammenkünfte, bringt informierte Vortragende, leistet Hilfestellung bei behördlichen Ansuchen und lacht gemeinsam. Alles kostet natürlich Geld. Und da sind wir wieder bei der öffentlichen Hand, die das Geld manchmal zwar mit zwei Händen beim Fenster hinauswirft, aber bei entsprechenden Ansuchen immer eine Ausrede parat hält, warum man gerade dieses Projekt nicht unterstützen könne. Also wird auch Geld aufgetrieben. Benefizveranstaltungen nennt man diese Geldbeschaffungsaktionen, und es ist erstaunlich, welche Summen im Laufe der Jahre zusammenkommen. Geld, mit dem Hilfsmittel angeschafft oder Erholungsaufenthalte unterstützt werden können. Es wird einfach darauf geschaut, die Lebensqualität in bescheidener Form zu verbessern. Und ich war auch plötzlich mitten drin in dieser Selbsthilfegruppe. Mein Werdegang könnte beschrieben werden „vom Tellerwäscher zum Sekretär“. Mit Schaudern denke ich an die schlaflosen Nächte zurück, als mich Elke bat, Präsident der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke zu werden. Und es war unser aller Freundin Sabine, die bei der entscheidenden Sitzung NEIN zu meiner Person als Präsident sagte und kategorisch erklärte, ein „Gesunder“ könne niemals Präsident einer Selbsthilfegruppe werden. Elke wurde Präsidentin mit der entsprechenden Würde und Souveränität und ich wurde Schöf- för und Sekretär mit dem entsprechenden Maß an Geduld und Durchsetzungsvermögen, um präsidialen

Eigensinn zu mildern. Und wir waren allesamt ein gutes Team!

Familiäre Gründe haben mich gezwungen, meine Vorstandstätigkeit aufzugeben, aber nach wie vor bin ich immer dabei, wenn es gilt, wichtige Dinge für die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke zu einem guten Ende zu bringen. Es ist nicht wichtig, in der ersten Reihe zu stehen – von hinten hat man einen besseren Überblick!

Resümee einer langjährigen Beziehung: Natürlich hat sich einiges geändert, es hat sich ja auch die Welt verändert und manchmal auch die Einstellung der Menschen – nur das Kleinkarierte ist immer kleinkariert, von welcher Seite es man auch betrachtet. Die Schere zwischen Ignoranz und Akzeptanz klafft weit auseinander. Die Wahrnehmung behinderter Personen ist zu einer lästigen Verpflichtung geworden. Auch das ist ein Erfolg von div. Selbsthilfegruppen. Normen im Umgang mit behinderten Personen wurden gesetzlich verankert – man nehme nur Parkplätze für Rollstuhlfahrer oder Rampen zum Überwinden von Hindernissen. Die Parkplätze werden meist von Menschen belegt, die große schwere Autos fahren, vom Habitus her sind sie ähnlich der Schweinchen Dick Figur, goldkettchenbehangen und dümmlich überheblich. Rampen sind alibimäßig angebrachte Hindernisse, die oftmals nur unter Zuhilfenahme mechanischer Steighilfen bewältigt werden können. Die Liste ließe sich bis ins Unendliche fortsetzen. Immer wieder wird auf Unzulänglichkeiten aufmerksam ge-

macht, und immer wieder passiert nichts. Diesbezügliche Bescheide werden von Menschen gemacht, die sich völlig normal bewegen können und die sich nie die Mühe antun würden, sich mit der beschwerlichen und von Hürden gespickten Welt einer behinderten Person vertraut zu machen. „Furschrift is Furschrift „ – Qualtinger kum oba!

Dabei wäre alles ganz einfach. Sogar das Geld wäre da. Man braucht sich nur anzusehen, welche Beträge bei div. politischen Umfärbungsaktionen fließen, um dem Herrn Vorstandsdirektor oder dem Herrn Aufsichtsrat den Ausstieg aus einem Unternehmen nur gepolstert zu ermöglichen. Und das ist ihnen oftmals zu wenig, und sie versuchen auf gerichtlichem Wege noch mehr zu erlangen, ohne dabei ein schlechtes Gewissen zu bekommen.

Mit Interesse habe ich die Diskussion um die 24 Stunden Pflege verfolgt, denn auch hier kann ich aus meinem Erfahrungsschatz aus dem Vollen schöpfen. Jahrelang hat ein „illegales“ System bestens funktioniert. Bis zu jenem Zeitpunkt, da sich unsere lieben Politiker bemüht fühlen, sich dieser Problematik anzunehmen. Husch-Pfusch – nicht Fisch nicht Fleisch. Das illegale System einfach für legal zu erklären, wäre einfacher gewesen. Kein Politiker hat sich meines Wissens die Mühe gemacht, sich die 24-stündige Tätigkeit einer Pflegeperson über einen längeren Zeitraum anzusehen. Wozu auch...

Erschreckend und skandalös finde ich es, dass man Menschen mit Beeinträch-

tigungen auch im Kontakt mit Behörden Barrieren aufbaut. Nicht nur, dass man Termine für Rollstuhlfahrer in Räume verlegt, die im ersten oder zweiten Stock eines Amtsgebäudes liegen und die nur über Stiegen und ohne Lift zu erreichen sind. Es ist offensichtlich nicht möglich, behördliche Hausbesuche zu organisieren, obwohl

es sehr wohl möglich ist, für die Erlassung einer Geschwindigkeitsbeschränkung einen Referenten samt Schofför vor Ort zu schicken.

Manchmal denke ich mir wohl nicht zu Unrecht, wer in diesem ganzen System behindert ist.

Heinz Plauder

IHR RECHT – UNSER ANLIEGEN



Öffentliche Notare
Dr. Klaus Künzel
Mag. Michaela Künzel-Painsipp
A-8330 Feldbach, Steiermark, Ringstraße 13
Tel. 03152/4050-0, Fax 4050-77, e-mail: notar@kuenzel.at



Mag. Michaela Künzel-Painsipp
Dr. Klaus Künzel
Mag. Christoph Künzel

WIR HELFEN IHNEN GERNE

Öffnungszeiten:

Mo – Fr 7.30 – 17.00 Uhr

Mi 7.30 - 19.00 Uhr

Samstag nach Vereinbarung

Erbliche neuromuskuläre Erkrankungen – wie man versucht, zu Verbesserungen zu kommen.

Dieser Artikel soll erklären, wie in der Vergangenheit, in der Gegenwart und in der Zukunft die medizinische Forschung gearbeitet hat und arbeiten wird, um erbliche neuromuskuläre Erkrankungen zu verstehen und Ansätze zu Behandlungen zu finden. Der Zweck dieses Artikels ist eine bessere Information Betroffener und ihrer Angehörigen. Dieses Wissen soll helfen, im persönlichen Bereich wie auch in der Öffentlichkeit bestmöglich damit umzugehen.

Über Jahrhunderte hinweg waren die Kenntnisse über den menschlichen Körper und seine Funktionsweise sehr gering. Deshalb konnten weder normale Vorgänge noch Erkrankungen erklärt werden und Behandlungen wurden nur zufällig gefunden. Eine systematische Bearbeitung fand nicht statt. Seit dem Mittelalter gibt es schriftliche Aufzeichnungen, die von den Klöstern mit ihren Heilgärten stammten. Mit Beginn der Renaissance änderte sich nicht nur die Baukunst, sondern die allgemeinen Vorstellungen überhaupt. Seit damals steht der Mensch im Mittelpunkt, nicht mehr Gott allein bestimmt über alles. Daher stammen aus dieser Zeit die ersten systematischen Untersuchungen über den Bau des menschlichen Körpers (Anatomie), und es wurden Bücher mit diesem Wissen gedruckt und die Heilkunst an Universitäten gelehrt. Bis heute – also seit etwa

600 Jahren ist dieses System gleich geblieben: universitäre Ausbildung, systematische Forschung und Berichte in speziellen Büchern und Zeitschriften zum gegenseitigen weltweiten Erfahrungsaustausch.

Der Zuwachs an Wissen erfolgte sehr, sehr langsam. Es dauerte Jahrhunderte, bis man begriffen hatte, dass das Herz eine Pumpe ist und wir einen Blutkreislauf haben. Dass die Gewebe – so auch Muskel- und Nervengewebe – aus einzelnen Zellen aufgebaut sind, wurde erst Mitte des 19. Jahrhunderts medizinisches Allgemeingut ebenso wie die Erkenntnis, dass diese Zellen Sitz und Träger der Funktion und der Erkrankungen sind. In den letzten 30 Jahren wiederum vertiefte sich das Wissen um die Steuerung dieser Zellen ungemein. Zellen sind wie technische Fabriken, die Stoffe nach genauen Anleitungen produzieren, die im Erbgut, den Genen, festgeschrieben sind. Ein differenziertes Netzwerk schaltet die benötigten Gene ein und aus, weiters werden die Produkte der Zellen (Eiweißkörper) in ihrer Menge und Funktion laufend gemessen, und diese Messwerte wiederum wirken zurück auf die Zelle und ihre Tätigkeit.

Wie kommt man nun zu diesen Erkenntnissen? Dafür sind sechs Bestandteile erforderlich. Lässt man nur einen Bestandteil weg, so gibt es keinen Fortschritt. Diese Bestandteile sind:

- Der **Gegenstand** der Forschung
- Die **Neugier** (Hat ein Forscher bzw. eine Forschungsgruppe kein Interesse oder keine Neugier, so gibt es keine Forschung).
- Das **Wissen** (Das Wissen versucht, die Fragen zu beantworten, die sich aus der beruflichen Tätigkeit ergeben. Dieses Wissen stellt fest, dass es allein nicht ausreicht, um ein Problem zu lösen. Je mehr man weiß, umso mehr offene Fragen ergeben sich, weil sich ein Problem umso komplizierter darstellt, je mehr man darüber weiß. Das Wissen um das Nichtwissen ist eine der stärksten Triebfedern der Wissenschaft. Seit dem antiken Philosophen Aristoteles gilt: „Ich weiß, dass ich nichts weiß, und das weiß ich kaum.“)
- Die **Kreativität** (Da man ja als Forscher an den Grenzen unseres Wissens arbeitet, muss man sich überlegen, wie man an neues Wissen, das es ja noch nicht gibt, herankommt. Diese Kreativität hat die Wissenschaft mit der Kunst gemeinsam, die über die Jahrhunderte immer neue Stile und Ausdrucksformen entwickelt und erfunden hat, während die Wissenschaft Techniken, Theorien und Anwendungen hervorgebracht hat).
- Das **Experiment** (In der Wissenschaft gelten genaue Regeln, die zum Erkenntnisgewinn führen. Eine Untersuchung muss daher immer wiederholbar sein, damit die Ergebnisse von anderen Wissenschaftlern überprüft werden können. Daher werden immer die Fragestellungen, die Untersuchungsmethoden, die Ergebnisse und

die Schlussfolgerungen in einem Fachartikel dargestellt. Die Allgemeingültigkeit und Überprüfbarkeit auf der ganzen Welt ist ein wichtiges Kriterium der Wissenschaft).

- Zuletzt kommt noch die **Möglichkeit zur Forschung** dazu. Erst mit der Überwindung der kirchlichen Vorschriften konnte sich die Wissenschaft entfalten. Jahrhunderte lang entwickelten sich die Universitäten dann zu immer neuen Fächern und Forschungsfeldern, die vom Staat finanziert wurden, wobei kaum Einfluss auf die Art der Forschung genommen wurde. Die Forschung galt wie die Kunst als frei. In den letzten Jahrzehnten änderte sich das Bild wieder. Wir erleben zunehmend den Zwang „wirtschaftlichen Denkens“. Ich schreibe dies in Anführungszeichen, weil das alleinige wirtschaftliche Denken in eine Sackgasse mündet. Wirtschaftliches Denken heißt, alles muss sich rechnen. Wenn wir an den öffentlichen Sektor (Bildung, Infrastruktur, Gesundheit) denken, kann sich aber gar nichts rechnen. Oder gibt es z. B. eine Volksschule, die materiellen Gewinn abwirft?

Was haben nun diese Entwicklungen mit Erforschung und dem Fortschritt bei neuromuskulären Erkrankungen zu tun? Wir wissen aus Erfahrung, dass sich die Forschung niemals direkt gerechnet hat und dass sie nicht planbar ist. Erkenntnisse erfolgen sprunghaft und zufällig. Das bedeutet, Forschung ist nur bedingt steuerbar. Derzeit ist es jedoch so, dass aufgrund der Knappheit der Mittel Forschungsschwerpunkte

gesetzt werden. Dies bedeutet, dass „erfolgversprechende“ Forschung gefördert wird, wenig erfolgversprechende aber nicht. Da aber der Erfolg und vor allem die Bedeutung von Forschungsergebnissen erst in der Zukunft oft nach langer Zeit erkennbar sind, ist die Entscheidung für oder gegen Forschungsprojekte eine politische Entscheidung. Seltenere Erkrankungen – wie es auch die neuromuskulären Erkrankungen sind – bleiben dabei leicht auf der Strecke im Vergleich zu häufigen Erkrankungen, die eine gute Interessensvertretung hinter sich haben. Da seltenere Erkrankungen nicht von jedem einzelnen Land eigenständig erforscht werden, ist man auf international tätige Zentren angewiesen und diese wiederum zunehmend auf internationale Finanzierung. Diese gegenwärtige „wirtschaftliche“ Verknappung berührt damit natürlich ethische Fragen, da nach unserem Verständnis alle Menschen das gleiche Recht auf gleiche medizinische Versorgung haben.

Wie sieht nun die Entwicklung für die erblichen neuromuskulären Erkrankungen aus? Ein erster Wissensschub erfolgte im 19. Jahrhundert und Anfang des 20. Jahrhunderts, als man lernte, die klinischen Zeichen, also die bestimmten Merkmale der verschiedenen neuromuskulären Erkrankungen zu unterscheiden und man eine erste Einteilung durchführen konnte. Zu dieser Zeit waren die Vorstellungen über die Natur der zugrundeliegenden Störungen äußerst dürftig, daher tragen die Erkrankungen auch heute noch sehr all-

gemein beschreibende Namen wie Muskeldystrophie (=Muskelschwund) oder werden nach den Namen der Erstbeschreiber benannt (z. B. Becker'sche oder Duchenne Muskeldystrophie, Charcot-Marie-Tooth-Erkrankung). Dahinter verbirgt sich aber eine Vielzahl verschiedenster Erkrankungen mit unterschiedlichen genetischen Ursachen.

Das ganze 20. Jahrhundert brachte neue Erkenntnisse über den normalen Aufbau von Nerv und Muskel sowie über die Funktion der Muskel- und Nervenzellen. Erst gegen Ende des letzten Jahrhunderts begann man die Fehler in der Steuerung der Muskel- und Nervenzellen zu verstehen, die ausschlaggebend für den Krankheitsausbruch, also für die Muskelschwäche und den Muskelschwund oder den zugrundeliegenden Schaden in den Nervenzellen sind. Dieses Wissen ist wiederum unbedingt notwendig, um zukünftig gezielte Therapien für diese in ihrer Ursache unterschiedlichsten Krankheiten zu finden. Wie viele Familien selbst erfahren haben, sind diese Fehler häufig angeboren und somit auch erblich, das bedeutet, dass sie durch Variationen in den Genen bedingt sind. Überraschenderweise zeigte diese neue Art der Genforschung, die seit etwa 20 Jahren große Fortschritte erbracht hat, dass ein und dasselbe Krankheitsbild oft von einer Vielzahl von verschiedenen Genänderungen verursacht werden kann und umgekehrt eine einzige genetische Veränderung verschiedene klinische Erscheinungsbilder (also

eine unterschiedliche Ausprägung und Verteilung der Muskelschwäche und des Muskelschwundes) hervorrufen kann. Die genetische Entschlüsselung der Vielzahl an neuromuskulären Erkrankungen war nur durch die weltweite Mithilfe betroffener Familien möglich. Weniger häufig liegen den neuromuskulären Erkrankungen erworbene Ursachen (Entzündungen, hormonelle Störungen, Tumorerkrankungen etc.) zugrunde, die ebenso immer besser verstanden werden.

Nun ist klar, dass mit jedem neuen Wissensstand und mit allen neuen sinnvoll anzuwendenden Untersuchungen und wissenschaftlichen Forschungsmethoden von Neuem diese Erkrankungen untersucht werden müssen, damit eines Tages das komplette Rätsel von der Erscheinungsform bis zu den letzten Ursachen in den Genen entschlüsselt ist. Dies ist wiederum die Voraussetzung dafür, endlich von symptomatischen Hilfen wie technischen Unterstützungsgeräten und Physiotherapie bis zur Lebens- und Sozialberatung durch das vorhandene Wissen zu ursächlich wirkenden Behandlungsansätzen weiterzukommen, die den Krankheitsausbruch, also Muskelschwund und –schwäche verzögern oder gar verhindern. Für genetische Erkrankungen kommen hierfür Gentherapie oder Einsatz von Enzymersatztherapien in Frage. Es gibt bei anderen, nicht neuromuskulären Krankheiten erste, noch nicht vollkommen zufriedenstellende Gentherapien. Dennoch geben diese Entwicklungen be-

rechtigte Hoffnung, dass zukünftig auch neuromuskuläre Erkrankungen therapierbar werden. Sollten solche Möglichkeiten für ganz bestimmte Krankheitsbilder dann zur Verfügung stehen, so ist es für jeden einzelnen Betroffenen natürlich von entscheidender Bedeutung, dass die Ursache seiner Erkrankung auch ganz exakt zugeordnet werden kann.

Und für diesen Weg in die Zukunft müssen weiterhin die sechs Bestandteile der Forschung aber auch fundierte diagnostische Möglichkeiten und erfahrene Untersucher (Ärzte) zur Verfügung stehen.

Es ist hier der Ort und die Zeit, dem wichtigsten Bestandteil Dank zu sagen. Es sind die betroffenen Familien und Einzelpersonen, deren Bereitschaft in der Forschung mitzuarbeiten ohne in unmittelbarer Zukunft einen Vorteil davon zu haben, wesentlich zum bisher Erreichten beigetragen hat.

Die Organisationen und Selbsthilfegruppen sind unverzichtbar, wenn es darum geht, öffentliche Aufmerksamkeit und Zuwendung aufrecht zu erhalten. Ich wünsche daher der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke im allgemeinen Interesse der Menschheit weiterhin viel Erfolg für die Gegenwart und die Zukunft!

Michaela Auer-Grumbach

MICHAELA AUER-GRUMBACH

ist Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie mit dem Schwerpunkt Neurogenetik und neuromuskuläre Erkrankungen in Graz.

Leben, eine Kunst

The Art of Walking – Die Kunst des Gehens

Dies ist der Kommentar zu einer Performance, die abläuft, die ich vorführe, wenn ich vom Rollstuhl aufstehe und zu gehen versuche. Es ist die Geschichte davon, wie ich eine Kunstgeherin wurde. Lange glaubte ich, ich gehe wie alle anderen Leute auch, frisch und munter drauflos, ohne dabei was zu denken. Aber eines Tages änderte sich etwas.

Die Steine, die so auf den Wegen zu liegen pflegen, wurden mir zu Steinen des Anstoßes, zum Anlass zu stürzen. Um nicht über sie zu stolpern, musste ich damit beginnen, ganz bewusst über sie hinweg zu steigen. Der Flüssigkeit des Schrittes wegen habe ich begonnen, mit kleinen Bewegungen nach oben allfällige Hindernisse hinter mir zu lassen. Diese kleineren Bewegungen machten aus meinem Gehen ein Tänzeln, ein leicht schwankendes Hin und Her, wie man es von den Rhythmen und Bewegungen eines Sambas kennt. Einige Jahre bin ich so meiner Wege getänzelt. Solange, bis mich das Schwanken und Pendeln bis weit über die Falllinie hinausbrachte. Da waren für mich andere Dinge als Steine von Bedeutung: Von den Steinen des Anstoßes zu den Hölzern des Anhalts gewis-



sermaßen – neue Anhaltspunkte für meine Wege überall hin. Mein Gehstock. Ich gehe und gehe immer noch, mein Gehen wird zu einem seltsamen Tanz und führt mich näher heran an die wahre Kunst der Bewegung, der reinen Bewegung als Essenz aller Ortsveränderung im Raum. Ein sehr vorsichtiges Tasten über den Boden hin, die Stiegen hinauf und hinunter. Mein Gang, mein Tanz, entschleunigen sich und geben dem Gewahrwerden einer neuen Langsamkeit Raum. Aber Gewahrwerden wovon? Eine neue Achtsamkeit für Leben. Immer mehr zeigt sich mir, dass jede noch so kleine Bewegung Leben ist, das Leben selbst, in dem ich mich finde und wiederfinde.

Das zu begreifen heißt verstehen, was die Kunst des Tanzes ausmacht. In jedem Augenblick seiner Bewegungen seiner Arme, seiner Beine und seines ganzen Körpers gibt der Tänzer dem Leben in seinen Nuancen und Formen Ausdruck: Das Strecken seiner Beine, das Gleiten der Arme, das Beugen des Rumpfes, all das sind Episoden, Gesten, Momente lebendigen Daseins, eingefangen und losgelassen zugleich. Und wer geht, wie man so drauflosgeht, bewegt sich nicht wirklich, denn seine Seele ist bewegungslos, weil er

seine Bewegung nicht lebt, nicht er-lebt. Und die, die nicht mehr so gehen, leichthin und gedankenlos gehen, sind dabei zu lernen, von neuem zu lernen, was es heißt, sich zu bewegen, sich bewusst in Bewegung und ins Leben zu setzen. Sie sind dabei, eine Kunst zu üben und zu lernen. The art of walking. Es gibt viele Künste. Die Kunst hat es an sich, dass sie aus allem, was ihr begegnet, ein Objekt, ein Ereignis der Kunst macht, ein Ereignis und Objekt der Kreation, der Kreation von Neuem. Der Tanz ist eine der vielen Künste, Körperkunst. Pantomime ist Kunst, Akrobatik. Tausend Nuancen des Ausdrucks für Wahrnehmung, für Sentiment, Wünsche, Ängste, Hilferufe, Botschaft für die Beschauerinnen.

Und da gibt es dann die besonderen Künste, die nicht so sind wie die anderen. Körperkünste mit Körpern, die anders sind als die anderen. Es sind Körper, die dressiert werden, kontrolliert, assistiert, therapiert. Denn sie sollen nicht anders sein als die anderen, sondern der Norm genügen. Das ist eine Weise, sie nicht zu sehen, wie sie sind, sie nicht wahrzunehmen in ihrem Besonders-Sein. Vor allem, es bleibt unbegriffen, dass sie ein Medium sind, ein Medium der Darstellung, der Kommunikation, der Kreation von neuen Formen, Gestalten. Es kommt deshalb ganz darauf an, ihnen die Freiheit zu lassen, die Freiheit zu tun, was in ihren besonderen Möglichkeiten liegt. Dann werden sie vieles tun, seltsame Dinge, verrückte Dinge, ungewohnte Gesten, Zeichen. So werden sich ihre Besonder-

heiten sichtbar machen. Sie werden nicht nur sich selbst zur Kunstform machen, sie werden auch der Welt, in der sie leben, eine neue Form geben. Dort, wo ich lebe, verschieben sich die Regale, und soweit ich es vermag, verschwinden Stufen und Treppen. Um mich herum entsteht ein neuer Raum, eine Raumwelt der fließenden stufenlosen Übergänge – eine Traumwelt zumindest.

Bewegungsbeschränkungen erzeugen neue Formen und Räume der Bewegung, so wie in der Welt der Sichtbehinderten neue Tasträume entstehen, in der Welt der Gehörlosen neue Sehwelten, Zeichenwelten. All das entsteht, wenn die herrschende Normalität es zulässt. Es müsste etwas geschehen gegen die Dominanz der Norm. Die Kunst des Gehens, die Tastkunst und die Zeige-Lesekunst der Gebärden sollten in aller Form in das Konzert der Künste aufgenommen werden.

Kür und Pflicht

Es ist mit dem Gehen, das zur Kunst wird, wie beim Eislaufen. Da gibt es die Kür und die Pflicht. Die Entdeckung der besonderen Freiheiten ist die Kür; die täglichen Auseinandersetzungen mit den Grenzen, wenn es nicht mehr so geht wie gewohnt, die Pflicht. Das ist etwas, was man sich gerne sparen möchte, aber es lässt sich nicht vermeiden. Denn Gehkünstlerin, Tastkünstler wird man nicht aus purer Lust und Laune. Es hat seine Gründe. Es hat seine Gründe, wenn jemand nicht mehr so geht, wie alle Welt eben geht.

Manchmal liegt es daran, dass die Gehwerkzeuge, die Beine, die Füße, das Rückgrat nicht die Form haben, die sie nach den Lehrbüchern der Medizin haben sollten. Sehr oft liegt es an einer Anomalie im motorischen System. Eine Störung des Nervensystems, vielleicht verursacht durch einen Unfall, oder eine andere, mit freiem Auge nicht sichtbare Anomalie des Nervensystems. Oder es sind ganz einfach die vielen Jahre, die man schon hinter sich gebracht hat, „auf dem Buckel hat“, wie man sagt. Man kennt die Bilder von der gebückten alten Frau aus den Märchenbüchern, die sich, auf einen Stock gestützt, mühselig fortbewegt.

Was ist all diesen Anomalien, die dazu führen, dass es mit dem Gehen nicht mehr geht, gemeinsam? Gemeinsam ist ihnen eine Erfahrung, mit der sie letztlich alle verbunden sind. Es ist die Erfahrung, dass einem dieser Körper, mit dem man, in dem man und als der man lebt, unmissverständlich sagt: Es geht nicht mehr. Das Laufen, das Steigen, ja auch nicht das Stehen. Es geht nicht mehr, wie es einmal gegangen ist. Oder es geht vielleicht überhaupt nicht mehr. Das ist die Erfahrung der Grenze, einer Grenze, die irgendwann jedem Leben mit einem Körper gesetzt ist, früher oder später, auf die eine oder andere Weise. Deshalb ist das eine Erfahrung, die sehr viel darüber sagt, was es überhaupt heißt, zu leben.

Ja, was heißt es, zu leben?

Meine Erfahrung, nicht mehr gehen zu können, hat mich dazu gebracht, als

Philosophin, die ich nun einmal von Beruf bin, über diese Fragen nachzudenken. Es hat mich natürlich auch dazu gebracht, nachzuforschen, welche Antworten die Philosophie und die Wissenschaften, insbesondere die Biologie anzubieten haben. Was also sagen die Biowissenschaften, die sich neuerdings „Lebenswissenschaften“ nennen, zu dieser Frage? Was ist für sie Leben? Den fortgeschrittenen Lebenswissenschaften ist heute der lebende Körper eine Maschine, die zerlegt und repariert werden kann. Aber bei dem elementaren Problem des Gehens, das sich erst zeigt, wenn es nicht mehr geht, wird rasch klar, dass dieses Mechanikermodell nicht taugt. Ich will keinen gelehrten Vortrag zum Thema halten, ich will mich kurz fassen, und, weil es fast nicht anders möglich ist, auch polemisch. Bei Bernard Crick, dem Mitentdecker der DNS, findet sich auf die Frage: Was ist Leben? Eine knappe Antwort. Leben heißt, so Crick, Fressen und Gefressenwerden. Das ist eine verkürzte Version dessen, was die Neodarwinisten sagen, die heute in der Biologie ganz offenbar das Sagen haben. Ich will mich in dieser Gesellschaft nicht lange aufhalten. Denn bezogen auf das Nicht-Gehen-Können muss man aus der Äußerung Cricks ja ableiten, dass natürlich der, der nicht gehen kann, bessere Chancen hat, bald von anderen gefressen zu werden, im wörtlichen und im übertragenen Sinne des Wortes. Ich musste bei meiner Suche nach einer angemessenen Antwort auf die Frage des Lebens in der Geschichte

der Biologie weit zurückgehen, in die Zeit vor dem zweiten Weltkrieg. Ich fand eine solche Antwort unter anderem bei Viktor von Weizsäcker, der Neurologe war und Internist, wenig beachtet von der Philosophie; wegen seiner Tätigkeit an einer Klinik, die in Euthanasieunternehmen der Nazis involviert war, ins Zwielficht geraten und schließlich völlig verdrängt wurde aus dem Gedächtnis der wissenschaftlichen Disziplinen, denen er angehörte, der Biologie und der Medizin.

Von Weizsäckers Definition des Lebendigen lässt sich kurz auf eine Formel bringen: Leben ist Bewegung, genauer, wie von Weizsäcker es nennt, spontane Selbstbewegung. Ein einfaches Beispiel. Sie gehen in den Garten, es ist herrliches Wetter, warm, sonnig. Von weitem sehen Sie eine Katze in der Wiese liegen, reglos ausgestreckt. Sie denken, sie genießt nach Katzenart die Sonne. Wenn sie näher hingehen, und wenn Sie sehen, dass es nicht ihre Katze ist, sondern eine fremde, werden Sie erwarten, dass sie aufspringt und wegläuft. Wenn sie liegen bleibt, werden Sie besorgt näher hingehen, um zu sehen, ob sie krank ist oder verletzt. Wenn sie sich auch dann nicht bewegt und keinen Laut von sich gibt, werden sie wissen, dass sie tot ist. Man sagt nicht umsonst: Alles, was „kriecht und flucht“, Leben ist Bewegung. Denn ohne Bewegung keine Nahrungssuche, keine Partnerwahl, keine Flucht vor Feinden; und vor allem kein Spaß, kein Abenteuer!

Leben ist Bewegung

In der biologischen Ausstattung von Lebewesen ist eine bestimmte Art der Bewegung vorgesehen, im genetischen Programm und im physischen Zustand der lebendigen Individuen festgelegt. Es ist das Programm der Sensomotorik. Was die Lebensform des Menschen auszeichnet ist, dass seine Weise, in der Welt zu sein, bestimmt ist durch seine Symbolfähigkeit und seine Fähigkeit zur Reflexion. Das ist eine andere Art der Bewegung als das Gehen mit den Beinen. Aber es ist auch Bewegung, innere Bewegung: Der Mensch vermag von den Dingen, wie sie sich geben, Distanz zu nehmen, er kann wählen und entscheiden. Was noch dazu kommt: Alles menschliche Tun ist eingebunden und überformt durch die ihn umgebende Kultur. Auch eine Kultur des Gehens gibt es, mehr noch, viele Kulturen des Gehens, die nach kultureller Zugehörigkeit, Alter, Status und Geschlecht variieren.

Diese Vielfalt verweist auf eine Eigenheit höher organisierten Lebens hin – auf die Vielfalt und den Reichtum seiner Erscheinungsformen und Ausdrucksmöglichkeiten. Diese Vielfalt entwickelt sich beim Menschen innerhalb von bestimmten Grenzen, die durch die biophysische Konstitution des homo sapiens vorgegeben sind. Der Mensch kann nicht 10 m hoch springen oder 100 Stundenkilometer laufen. Manchmal aber setzt die biophysische Konstitution den Möglichkeiten der Bewegung noch viel engere Grenzen. Aber der Mensch hat aufgrund seiner

geistigen Fähigkeiten die Möglichkeit, diese Grenzen zu verschieben, technische Hilfsmittel zu erfinden, neue Stile und Formen der Bewegung zu entdecken. Freilich: Aufheben kann er die Grenzen, die ihm seine biophysische Verfassung setzen, nicht. Er wird mit ihnen unweigerlich konfrontiert, zuletzt im Augenblick des Sterbens. Zum Leben gehört beides: Die Erfahrung von Grenzen und die Erfahrung der Freiheit, die innerhalb dieser Grenzen möglich ist. Beides nicht nur wahrzunehmen, sondern auch zu leben, ist eine Kunst. Denn das ist nirgendwo abrufbar in einem fertigen Programm und muss von Situation zu Situation neu entstehen, ist eine Sache der Eingebung, des spontanen Tuns. Deshalb kann man sagen, zu leben ist eine Kunst.

Zu leben ist eine Kunst

Woraus ergibt sich diese Spontaneität, diese Freiheit, die wir als das Kernstück unserer Existenz, unserer ureigensten Weise zu sein erleben? Die besagte biophysische Ausstattung des Lebens, des menschlichen wie des nichtmenschlichen Lebens ist das Ergebnis einer Millionen Jahre alten Evolution, die in der Organisation des Lebendigen und seines Verhaltens zu immer größerer Komplexität geführt hat, von den Bakterien, den Einzellern bis zu den höchsten Organismen. Mit wachsender Komplexität erweitert sich der Spielraum des Verhaltens. Innerhalb der Organisation des Lebendigen spielt die Entwicklung des Nervensystems, speziell des Hirns, seines Zentrums, eine

wichtige Rolle. Das kann man im Vergleich verschiedener organischer Lebensformen feststellen. Dank der Entwicklung seines Hirns verfügt der Mensch über einen immens großen Freiheitsspielraum, in der Art sich zu bewegen, in der Wahl seiner Beziehungen, überhaupt in seinen kulturellen Aktivitäten der Arbeit, des Rituals, des Handelns.

Natürlich haben die Darwinisten nicht unrecht: Um zu leben, zu überleben, muss man fressen, das heißt, Nahrung zu sich nehmen, feste und flüssige, materielle wie auch immaterielle. Dazu muss man ständig in Bewegung sein und im Austausch mit der Umwelt. Die Fähigkeit, die all das ermöglicht, und was das Lebendige gegenüber dem Nichtlebendigen auszeichnet, ist spontane Selbstbewegung. Das haben die antiken Philosophen besser verstanden als die Darwinisten, vor allem Aristoteles, der sagte: Leben ist, was das Prinzip seiner Bewegung in sich hat. Was die besondere Qualität der Bewegung des Lebendigen ausmacht, ist seine Spontaneität, das heißt, seine Freiheit: Seine Freiheit, sich in der Umwelt zu bewegen und zu tun und lassen, was er will; Dinge zu tun, die seinen Bedürfnissen und Wünschen entsprechen. Das ist im normalen Fall die Weise, wie wir unser Lebendigsein erleben, als die Freiheit, aus ureigenem Antrieb aktiv zu sein. Aber Freiheit und Spontaneität als die Grundmerkmale des Lebendigen haben ihre Kehrseite. Wir bewegen uns frei und spielerisch durchs Leben, und es ist uns nicht be-

wusst, dass wir uns in einem hochkomplexen Netz physiologischer, psychischer und sozialer Prozesse bewegen. Diese Prozesse sind zu einem Teil erkannt, zum großen Teil aber nicht. Viele dieser Prozesse können wir aufgrund unseres Wissens beeinflussen und steuern, viele aber nicht.

Zu den Dingen, die wir nicht beeinflussen können, gehört unter anderem, aber ganz wesentlich, die biophysische Ausstattung als Individuum. Und eben dies ist es, was uns gelegentlich mit Grenzen konfrontiert, mit Grenzen, die wir nicht planen, nicht voraussagen können. Diese Grenzen sind eng, oft schmerzlich eng gesetzt, wenn man die Erfahrung von Beschränkungen macht, die man als Behinderung bezeichnet. Aber im Grunde handelt es sich um die Grenzen unseres physischen Existierens, mit denen jeder Mensch irgendwann, auf die eine oder andere Weise konfrontiert ist. Leben heißt nun einmal, geboren zu werden, zu wachsen, irgendwann gebrechlich zu werden und eines Tages zu sterben.

Leben ist ein Geschenk, das man sich nicht ausgesucht hat. Theologen würden sagen, es ist eine Gnade, Atheisten oder Pessimisten würden sagen, ein Fluch. Wie auch immer: Leben ist immer in Grenzen, es ist endlich. Endlichkeit ist aus philosophischer Sicht ein grundlegender Zug alles Lebendigen. Es ist gebunden an die Erfahrung von Endlichkeit, von Kontingenz, eine Erfahrung des Abhängigseins von Existenzbedingungen, über die wir nicht verfügen können.

Leben ist immer das Spiel mit dem Möglichen

Um zusammenzufassen: Leben heißt existieren zwischen zwei Polen, zwischen Freiheit und Endlichkeit, zwischen dem offenen Spiel des Möglichen und den Grenzen, die ihm unerbittlich gesetzt sind. Leben ist keine Sache blinder Naturzwänge, sondern in allen Phasen das Spiel mit dem Möglichen, niemals vollständig berechenbar, ein autopoetischer Prozess, ein kreatives Geschehen. Auf der Stufe des Menschen, der sich in Symbolen ausdrückt und reflektiert, wird dieser Prozess Sache bewusster Entscheidung und Gestaltung. Anders gesagt, wenn es mehr ist als schlichtes Dahinleben, wird er zur Kunst.

Vielleicht kann man sogar sagen: Alle Kunst ist Lebenskunst, sofern sie mehr ist als Kunstbetrieb und Kunstmarkt. Noch wichtiger ist, dass auch umgekehrt gilt, dass alles Leben Kunst ist: Nicht in dem Verständnis, in dem Experten der Kunstgeschichte Kunst definieren, die ja ein gewisses Interesse haben, den Kunstbegriff einzuengen auf die Gegenstände ihrer Profession, sondern in dem Sinne, als alle Lebensprozesse ein Moment der Kreativität, des Unvorhergesehenen, enthalten. Dieses Unvorhergesehene mag aus dem Gesichtspunkt der Normalität eine Störung sein, und es kann Gebrechen, Einschränkung, Schmerzen bedeuten. Es bedeutet aber immer auch die Entstehung von etwas Neuem. Der Neurologe Kurt Goldstein, Ahnvater der modernen Gestalttherapie, hat in den

Jahren nach dem ersten Weltkrieg viele Menschen mit mehr oder weniger schweren Hirnverletzungen betreut. Er beobachtete, wie der Organismus nach einer solchen Verletzung neue Weisen der Bewegung und des Verhaltens entwickelt, um den Ausfall, die Störung, zu kompensieren, zu umgehen, ohne dass der Betroffene irgendeine Absicht dieser Art entwickelt. Umso mehr gilt für den bewussten Umgang mit Verletzung und Beschränkung, dass es ein Neuerfinden ist, das Entwickeln neuer, anderer Fähigkeiten. So möchten wir lieber wahrgenommen werden: als Menschen mit anderen Fähigkeiten. Dann würde sich das Etikett „Behinderung“ erübrigen. Denn in diesem Wort, sei es Behinderung oder Invalidität, steckt unausrottbar ein diskriminierendes, wertendes Moment. In-valide zu sein heißt nämlich wörtlich, nicht wert zu sein, in den Augen vieler Leute sogar: Nichts wert zu sein. Dieses diskriminierende Element ist auch dann noch nicht ausgeschaltet, wenn man sich entschließt, den so etikettierten Menschen zu helfen, ihnen Rechte zuzugestehen, vielleicht sogar die gleichen Rechte wie alle anderen. Das ist ohne Zweifel eine wichtige Sache, eine lebenswichtige sogar, aber: es ist nicht alles.

Es geht darum, den Lebensprozess und die Formen des Lebens in ihrer Vielfältigkeit wahrzunehmen, und in dieser Vielfältigkeit ein entscheidendes Merkmal allen Lebens zu sehen, des körperlichen wie des geistigen. Toleranz für die Vielfalt, Fehlertoleranz für das, was

nicht dem entspricht, was als „normal“ angesehen wird. In seiner Andersheit akzeptiert zu werden ist die wichtigste Lebenshilfe für den oder die, die wegen einer organischen Anomalie, welcher Art auch immer, ein Leben unter erschwerten Umständen leben. Sie, diese Menschen, leben zu lassen und nicht durch unnötige Barrieren zu behindern, das ist es, was man hoffen und erwarten kann. Dann wären sie frei, in ihrem Element zu sein, ihr Leben zu leben, wie es ist und wie sie es mögen.

Elisabeth List

*(Dieser Text ist zuerst erschienen in: Wolfgang Temmel/Evelyn Kraus (Hrg.): **sinntos** – Wider die Methoden der Behinderung. Springer Wien 2004)*

Foto: M. Krusche: kultur.at



ELISABETH LIST

Geboren 1946 in St. Veit an der Glan; Studium der Philosophie, Geschichte und Soziologie in Graz, Konstanz und Berlin, Habilitation in Philosophie 1981, Professorin am Institut für Philosophie der Universität Graz.

Leben unter erschwerten Bedingungen



Ich bin im Jahr 1940 geboren. Ich bin froh, dass ich nicht 20 Jahre früher auf die Welt kam, denn da hätte ich auch mit meiner mit Auszeichnung abgelegten Matura kaum die Chance gehabt zu studieren – galten doch im „Tausendjährigen Reich“ schreckliche Gesetze. Manchmal denke ich mir, es wäre schön, wenn ich 20 Jahre später zur Welt gekommen wäre, denn da hätte ich es als Behinderte schon viel leichter gehabt. Auf der Universität hätte es einen Lift gegeben oder ich hätte zumindest den Mut gehabt, um einen ordentlichen Handlauf zu ersuchen (ihn fordern hätte ich, wie es die jetzigen Gesetze erlauben, aber auch noch nicht können), das mühselige Hinaufklettern fast auf allen Vieren zu den Vorlesungsräumen wäre mir erspart geblieben.

Nun, es ist müßig, darüber nachzudenken, was gewesen wäre, wenn ... Genauso ist es wenig sinnvoll darüber nachzudenken, wie das Leben ohne Behinderung verlaufen wäre, und schon lange stelle ich nicht mehr die Frage, warum gerade ich mit einer Muskelkrankheit leben muss, warum mir vieles von dem, was anderen Menschen selbstverständlich zufiel, ver-

wehrt wurde, warum, warum ... Viel mehr freue ich mich, dass ich trotzdem dem Leben so viel Schönes abgewinnen konnte und noch immer kann.

In meiner Kindheit gab es noch keine Probleme, traten doch die ersten Anzeichen der Muskelerkrankung erst mit acht, neun Jahren auf. Die vielen Arztbesuche waren lästig, aber noch keine Einschränkung der Lebensqualität. Viel schlimmer war, dass erst im Alter von fünfzehn eine Diagnose gestellt wurde. Vorher hatte man mich vielfach als bequem, faul, hypochondrisch usw. eingestuft, schlimm in einer sportlichen Familie, in der man Freude an ausgedehnten Wanderungen, Schi- und Bergtouren hatte.

In den letzten Jahren des Gymnasiums konnte ich keine schwere Schultasche mehr tragen und der Umstand, dass ich im Unterricht nicht die passenden Bücher hatte, brachte mir manche Rüge. Aber sagen „ich kann ja nicht, ich habe Muskeldystrophie“ hätte ich unmöglich können, ganz abgesehen davon, dass man mit dem Begriff „Muskelkrankheit“ damals ohnedies nichts hätte anfangen können.

Auf der Universität musste ich sehr bald erkennen, dass mein Traumstudi-

um Medizin, von dem mir weder der mich behandelnde Neurologe (Universitätsprofessor) noch mein Orthopäde (Primarius eines großen neu errichteten Rehabilitationszentrums) abgeraten hatten, zu anstrengend war. Eine Ausübung des Berufes wäre wohl auch nie möglich gewesen. Aber sogar das Jusstudium, mit dem ich einen sozialen Beruf anstrebte, bereitete mir von den körperlichen Fähigkeiten her große Probleme, waren doch, wie bereits erwähnt, die Vorlesungsräume schwer zu erreichen. Und nur aus Skripten und Büchern lernen ging leider nicht.

Die Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz erwies sich als schwieriger, als ich gedacht hatte. Meine wunderschönen Zeugnisse halfen mir nichts, man wollte keine behinderte Mitarbeiterin. Das ging so weit, dass man, als ich endlich eine Beschäftigung in Aussicht hatte, wissen wollte, ob ich überhaupt den Arbeitsplatz erreichen könnte. Nun, mit dem eigenen Auto mit Automatik war dies kein Problem. Vor Antritt der Arbeitsstelle plagten mich viele Ängste. Vor der Arbeit selbst hatte ich zwar keine Angst. Würde ich jedoch einen geeigneten Sessel vorfinden und der Boden auch nicht zu glatt sein, sodass mir ein Aufstehen möglich sein würde? Würde es einen ganz nahen Parkplatz geben? (Behindertenparkplätze gab es ja noch nicht). Würde ich die Stufen zum Lift immer schaffen, sie bei schlechtem Wetter auch nicht zu rutschig sein? Später, als ich auf einen Rollstuhl angewiesen war, bereiteten mir die Stufen natürlich große Pro-

bleme, die erst beseitigt wurden, als beim benachbarten Amt (einem Amt für Behinderte!) endlich eine Hebebühne installiert wurde. Es durfte jedoch weder diese noch einer der beiden Aufzüge kaputt sein, was immer wieder geschah. Gegen Ende meiner Dienstzeit löste ich dieses Problem, wenn es am Morgen auftrat, allerdings einfach: Ich ließ mir, obwohl verboten, etliche Akten einpacken und fuhr wieder nach Hause. „Lustig“ wurde die Situation allerdings einmal an einem Freitag gegen 17 Uhr, als der Lift streikte und mir die zuständige Firma erklärte, am Montag werde schon ein Monteur kommen.

Im Privatleben war die Situation nicht einfacher. Behindertengerechte Wohnungen gab es, als es Zeit für eine eigene Wohnung gewesen wäre, noch nicht. Pflegegeld natürlich auch nicht. Mit meinem anfangs sehr niedrigen Gehalt im Bundesdienst hätte ich mir außerdem weder den Umbau einer Wohnung noch Hilfe leisten können. Zu meinem großen Glück hatten jedoch meine wunderbaren Eltern, denen ich unendlich dankbar bin, in ihrem neu gebauten Haus alles so eingerichtet, dass nicht nur Platz für mich, sondern alles auch meinen Bedürfnissen angepasst war. Dies bedeutete jedoch auch in mancher Hinsicht einen Verzicht, ganz abgesehen davon, dass wegen der Behinderung die Gründung einer Familie nicht in Frage kam. Nach dem damaligen Wissen war eine Muskelkrankheit mit Sicherheit vererbbar. Der Verzicht auf Kinder, die von klein auf mein größter

Wunsch gewesen waren, war somit klar. Darunter litt ich jedoch fast mein ganzes Leben. Die Aussage der Ärzte, dass in jedem Fall die Schwestern die Überträger der Krankheit wären, bewog wohl auch meine einzige Schwester, auf Kinder zu verzichten. Sie hatte ja zur Genüge erlebt, wie viel Leid und Probleme eine fortschreitende Muskelkrankheit mit sich bringt. So mussten auch noch meine Eltern, die Kinder sehr liebten, auf Enkelkinder verzichten. So stehe ich heute als Letzte der Familie allein da und habe drei Gräber zu betreuen.

Den Kontakt mit der Jugend bewahrte und bewahre ich mir trotzdem. In erster Linie durch Patenkinder und Töchter von Freunden, die ich als Nichten „adoptierte“, aber auch durch junge Leute, die mich auf Kur begleiteten oder mir beim Erreichen der Arbeitsstelle (aus dem Auto aus- bzw. ins Auto einsteigen, Transfer vom Rollstuhl auf den Bürossessel etc.) behilflich waren. Wir meisterten gemeinsam manche schwierige Situation, die durch strömenden Regen, Glatteis, viel Schnee oder den ständigen Zeitdruck entstanden. Mit den meisten jungen Leuten habe ich auch heute noch Kontakt, werde zu Hochzeiten und Taufen eingeladen, worüber ich mich immer sehr freue.

Unendlich schwer war es auch, für meine persönliche Assistenz zu Hause eine geeignete, vertrauenswürdige Frau zu finden. Mobile Dienste gab es anfangs überhaupt nicht und später erwiesen sie sich für mich als ungeeignet. Meine Bedürfnisse, mir um sechs

Uhr aus dem Bett zu helfen, nachmittags zu den unterschiedlichsten Zeiten zur Verfügung zu stehen und mich nachts um zehn Uhr ins Bett zu bringen, wies man als unsinnig zurück. Ich erinnere mich gut an die etwas empörte Frage, warum ich überhaupt so früh aufstehen müsste. Aber ich hatte Glück, aber auch im Laufe der Zeit genügend Probleme, insbesondere dann, wenn Männer im Spiel waren. Viele Nächte konnte ich kaum schlafen, weil ich z. B. wusste, dass ein mir unbekannter Mann in meinem Haus aus- und einging oder ein solcher, vor dem ich zuerst undefinierte und später konkrete Angst hatte, musste ich doch mit Sicherheit annehmen, dass er mit Rauschgift handelte.

Dass alles mit sehr vielen finanziellen Problemen verbunden ist, brauche ich wohl nicht zu erwähnen. Ich wusste jedoch weitgehend, was später einmal auf mich zukommen werde (wenn ich mir auch meine jetzige Situation – Luftröhrenschnitt und nächtliche Beatmung – mit Betreuung rund um die Uhr niemals hätte vorstellen können). Ich lernte frühzeitig zu sparen und auf viele Dinge zu verzichten.

Aber trotz allem kam die Freude in meinem Leben zum Glück nie zu kurz. Ich genoss einige schöne (bescheidene) Urlaube, nützte Kuraufenthalte in Niederösterreich, um die Wachau und das Waldviertel mit den vielen großartigen Klöstern, Schlössern und alten Städten zu erkunden, die manche Schönheiten auch im Verborgenen bieten. Man muss nur voll Interesse hinschauen. Selbst in

Graz entdecke ich, wenn ich mit Gästen unterwegs bin, immer wieder viel Interessantes. Auch einen schönen Tag im Garten kann ich genießen, ein interessantes Buch und natürlich auch einen Opern- oder Konzertbesuch. Beide waren mir durch die unleidlichen Barrieren ohnedies so lange verwehrt geblieben.

Die Natur stattete mich mit wunderbaren Gaben aus, nämlich mit viel innerer Kraft, einer positiven Einstellung und einer Frohnatur. Disziplin, ohne die es nun einmal nicht geht, lernte ich

Gott sei Dank schon in der Kindheit. Meine Kämpfernatur ermöglichte es mir, immer wieder mit Rückschlägen fertig zu werden. Dass ich bis zum 60. Lebensjahr voll arbeitete und sogar Hofrätin wurde (wenn auch nicht in der Position, die ich ohne Behinderung erreicht hätte), soll diejenigen, die behinderten Menschen nichts zutrauen, zum Nachdenken anregen und denen, die in einer ähnlichen Situation sind, Mut machen.

Ute Puymann

LEDER- UND LAMMFELLBEKLEIDUNG MEISSL & Co. ERZEUGUNG U. HANDEL 8330 FELDBACH TORPLATZ 6 TEL. 03152 / 23 11	
--	---

- GEÖFFNET: MONTAG – FREITAG 7-23 UHR
- Ganztägig warme Küche
- Täglich 3 Mittagsangebote zur Auswahl
- Schattiger, ruhiger Gastgarten
- MENÜ-EXPRESS

8330 FELDBACH; Bürgergasse 48, Tel. 03152/6664

GASTHAUS
ZUR
POST
MENÜ-EXPRESS

Sozialökonomischer
Ausbildungsbetrieb

Erzählungen einer Mutter

Die meisten von euch in der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke (SGM) kennen mich bestimmt. Wer mich nicht kennt, dem stelle ich mich vor.

Ich heiße Irmgard, bin 41 Jahre alt, verheiratet und habe 2 Kinder. Cornelia und Stefan sind unser ganzer Stolz.

Ich war 19 Jahre alt, als ich Cornelia bekam. Sie war ein absolutes Wunschkind. Wir waren überglücklich, mein Mann und ich. Übrigens, mein Mann heißt Toni.

Cornelia war als Baby ein ganz „normales“ Kind. Mit 18 Monaten bekam Cornelia eine Brille, weil sie geschielt hatte. Das einzige, was eher nicht üblich war: sie stolperte über jedes kleine Ding. Ich gab den Augen die Schuld.

3 Jahre später kam Stefan zur Welt. Ich saß vor dem Krankenhaus und wartete auf Toni und Cornelia. Und da ist mir auf einmal bewusst geworden, dass etwas nicht stimmt.

Sie hatte einen eigenartigen Gang, wie eine Watschelente ging sie mir entgegen. Als ich vom Krankenhaus nach Hause kam, ging ich mit ihr zum Arzt und anschließend ins LKH-Graz. Diagnose: spinale Muskelatrophie.

Für uns brach eine Welt zusammen. Ich weinte tagelang und Cornelia sah mich nur immer ganz mitleidig an. Was soll-



ten wir jetzt tun?

Cornelia kam in den Kindergarten, und die Krankheit war schon etwas fortgeschritten. Wir fuhren zu verschiedenen Ärzten, Kurpfuschern, Kräuterhexen usw., um uns Rat zu holen. Leider half das alles nicht wirklich. Mein Mann und ich verdrängten das Ganze. Wir wollten so wenig wie möglich mit behinderten Menschen zu tun haben.

Heute weiß ich, dass es eine Art Abwehrreaktion war. Doch mit der Zeit wurde alles besser. Irgendwann sind wir zur SGM gestoßen. Das sind jetzt sicher schon 12 Jahre her. Elke, Lucas, Claudia, Werner, Ilse, Sepp, Harald und noch viele andere gute Freunde, sind ein fester Bestandteil unseres Lebens geworden. Wir helfen uns immer gegenseitig bei Problemen mit unserer Erfahrung.

Auch in unserer Familie ist die Krankheit von Cornelia ein fester Bestandteil geworden. Wir haben es alle akzeptiert und können eigentlich sehr gut damit umgehen. Auch mein Mann, der mit dieser Tatsache etwas länger zu kämpfen hatte. Und natürlich war es auch für Stefan nicht immer leicht. Seine Mama musste oft für Cornelia da sein, aber ich hoffe, Stefan konnte trotzdem eine schöne Kindheit erleben.

Inzwischen ist Cornelia 21 Jahre alt und berufstätig. Sie ist ein sehr liebenswerter Mensch. Manch ein „gesunder“ Mensch könnte sich eine Scheibe abschneiden. Tatsache ist auch, dass durch die Krankheit etwas ganz Besonderes zwischen Cornelia und mir entstanden ist. Ich glaube es ist nicht nur eine Tochter-Mutter Beziehung, sondern auch eine tiefe Freundschaft. Ich war auch immer eine kleine Freundin für sie. Vielleicht auch manchmal gezwungener Maßen, weil es ohne mich oft nicht ging, aber wir verstehen uns doch sehr gut. Wir waren auch gemeinsam schon auf sehr schönen Reisen. Im Disneyland in Paris, in England (London), auf Rhodos, in Lissabon, um nur einige zu nennen. Ich durfte Cornelia immer begleiten, und ich habe es sehr gerne getan.

So hat diese Krankheit auch etwas Wunderbares bewirkt, das darf man nicht vergessen. Ich sehe nicht nur das Schlechte; wir hätten sonst nie solche Freunde kennen gelernt und sehen alles mit etwas anderen Augen. Und was auch noch wichtig ist: Wir sind zufrieden, wenn andere noch immer mehr wollen.

Zum Abschluss möchte ich noch eine Geschichte vorstellen, die zum Nachdenken anregt. Vielleicht berührt sie euch so, wie sie mich berührt hat.

Irmgard Gindl

Die Spezialmutter

Die meisten Frauen werden durch Zufall Mutter, manche freiwillig, einige unter gesellschaftlichen Druck und ein paar aus reiner Gewohnheit.

Dieses Jahr werden 100.000 Frauen Mütter behinderter Kinder werden. Haben Sie sich schon einmal Gedanken darüber gemacht, nach welchen Gesichtspunkten die Mütter behinderter Kinder auserwählt werden?

Ich stelle mir Gott vor, wie er über der Erde schwebt und sich die Werkzeuge der Arterhaltung mit größter Sorgfalt und Überlegenheit aussucht. Er beobachtet genau und diktiert dann seinen Engeln Anweisungen ins riesige Hauptbuch: „Armstrong, Beth: Sohn. Schutzheiliger: Matthias. Forest, Marjoric: Tochter. Schutzheilige: Cäcilie. Rutledge, Carrie: Zwillinge. Schutzheiliger? Gebt ihr Gerard, der ist es gewohnt, dass geflucht wird.“

Schließlich nennt er einem Engel einen Namen und sagt lächelnd: „Der gebe ich ein behindertes Kind.“ Der Engel wird neugierig: „Warum gerade ihr, o Herr. Sie ist doch so glücklich.“ „Eben deswegen“, sagt Gott lächelnd. „Kann ich einem behinderten Kind eine Mutter geben, die das Lachen nicht kennt“ Das wäre grausam.“ „Aber hat sie denn die nötige Geduld?“, fragt der Engel. „Ich will nicht, dass sie zu viel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweiflung. Wenn der anfängliche Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Ich habe sie heute be-

obachtet. Sie hat den Sinn für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit, der bei Müttern so selten und so nötig ist. Verstehst du: Das Kind, das ich ihr schenken werde, wird in seiner eigenen Welt leben und sie muss es zwingen, in der ihren zu leben, das wird nicht leicht werden.“ „Aber, Herr, soviel ich weiß, glaubt sie nicht einmal an dich.“ Gott lächelt: „Das macht nichts, das bringe ich schon in Ordnung. Nein, sie ist hervorragend geeignet. Sie hat genügend Egoismus.“ Der Engel ringt nach Luft: „Egoismus: Ist das denn eine Tugend?“ Gott nickt: „Wenn sie sich nicht gelegentlich von dem Kind trennen kann, wird sie das alles nicht überstehen. Diese Frau ist es, die ich mit einem nicht ganz vollkommenen Kind beschenken werde. Sie weiß es zwar noch nicht, aber sie ist zu beneiden. Nie wird sie ein gesprochenes Wort als etwas Selbstverständliches hinnehmen. Nie einen Schritt als etwas Alltägliches. Wenn ihr Kind zum ersten Mal Mama sagt, wird ihr klar sein, dass sie ein Wunder erlebt. Wenn sie ihrem blinden Kind einen Baum, einen Sonnenuntergang schildert, wird sie ihn so sehen,

wie nur wenige Menschen meine Schöpfung jemals sehen.“

„Ich werde ihr erlauben, alles deutlich zu erkennen, was auch ich erkenne – Unwissenheit, Grausamkeit, Vorurteile – und ich werde ihr erlauben, sich darüber zu erheben. Sie wird niemals allein sein. Ich werde bei ihr sein, jeden Tag ihres Lebens, jede einzelne Minute, weil sie meine Arbeit ebenso sicher tut, als sei sie hier neben mir.“

„Und was bekommt sie für einen Schutzheiligen?“ fragt der Engel mit gezückter Feder.

Da lächelt Gott: „Ein Spiegel wird genügen.“

Aus: Erma Bombeck,

„Vier Hände und ein Herz voll Liebe“

Quelle:

www.regenbogenzeiten.de unter: „Texte“



EVA UND FRANZ REICHT

empfehlen ihre stets erstklassige Auswahl an feinsten Torten, Eisspezialitäten, Teegebäck sowie Brot und Kleinbackwaren.

Handgemacht!

Garantiert keine Industrieware!

BÄCKEREI

KONDITOREI – CAFÉ

8330 Feldbach, Bürgergasse 18

Tel. 03152 2173

Leben mit einer Muskelkrankheit

Für alle die mich nicht kennen: Ich bin Cornelia Gindl und bin 21 Jahre alt. In meinem dritten Lebensjahr wurde bei mir eine schwere Diagnose gestellt: spinale Muskelatrophie.

Mein Leben war bis jetzt trotzdem sehr erfüllend, was wahrscheinlich viele „gesunde Menschen“ nicht glauben können. Ich habe durch meine Krankheit Menschen kennen gelernt, die für mich sehr wichtig sind und hatte bis jetzt viele positive, leider auch negative Erlebnisse, über die ich euch gerne erzählen würde. Meine Kindergarten- und Volksschulzeit war ganz toll, ich wurde noch akzeptiert wie ich war. In der Hauptschulzeit hat sich dann leider alles zum Schlechten gewendet. In diesem Alter können Kinder echt gemein sein und das bekam ich dann auch zu spüren. Aber bei allem Schlechten hatte ich doch einen Engel, und zwar meine damalige beste Freundin, die zu mir gehalten hat.

Im Jahr 2000 hatte ich dann eine schwere Operation auf der Stolzalpe in Murau, bei der mir die Wirbelsäule versteift wurde. Da ich auf einen Rollstuhl angewiesen bin und es eigentlich immer klar war, dass ich nur in einem Büro arbeiten kann, besuchte ich die Handelsakademie in Feldbach und maturierte im Jahr 2005. In diesen fünf Jahren wurde ich überall mit einbezogen und konnte dank meiner Eltern bei zahlreichen Reisen und Ausflügen teilnehmen. Meine Schulkollegen akzeptierten mich, und diese fünf Jahre waren sehr schön.

Auch jetzt beim Arbeiten geht es mir sehr gut. Ich brauche zwar öfter bei Kleinigkeiten Hilfe, aber meine ArbeitskollegInnen sind immer zur Stelle. Auch durch meine Arbeitsplatzbetreuung habe ich ein Stück Freiheit dazu gewonnen.

Durch die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke (SGM) erlebte ich mit noch ein paar anderen Freunden im Rollstuhl viele Abenteuer. Wir bekamen eine Reise ins Disneyland (Paris) und eine Städtereise nach London geschenkt. Auf unseren Reisen haben wir eigentlich immer gute Erfahrungen bezüglich der Behandlung von Rollstuhlfahrern gemacht. Wir konnten zwar im Disneyland nur mit wenigen Attraktionen fahren, aber es war allein schon schön, alles mit den Augen anzuschauen.

Auch sonst hat uns die SGM schon viel Gutes getan, ob es die Hilfe bei der Beschaffung eines Hilfsmittels war oder auch die regelmäßigen Treffen, die mir persönlich immer sehr gut tun. Ich treffe dort Freunde, die mich verstehen, die wissen, wovon ich rede, und ich erfahre immer etwas Neues.

Ich habe in meinem Leben Glück gehabt. Ich habe Eltern, die mich lieben und einen Bruder, der mich auch so gern hat wie ich bin, und Freunde, die zu mir stehen.

Ich habe so viel Gutes erlebt und ich denke, dass ich ohne meine Krankheit vieles nicht ermöglicht bekommen hätte.

Cornelia Gindl



Geht's uns nicht gut?!

Lieber Benedikt,

wir sind gefragt worden, ob wir nicht ein wenig aus unserem täglichen Leben erzählen wollen; wie es uns mit Deiner Krankheit geht, wo wir Schwierigkeiten haben, was wir erleben und wie wir versuchen, damit zu Recht zu kommen. Mir ist es wichtig, Dich zu fragen, ob Du das willst. Du sollst entscheiden, denn es geht vor allem um Dich und Deine doch sehr schwere Lebenssituation. Ich habe mir gedacht, dass wir versuchen, einander Briefe zu schreiben, einander manches fragen und beantworten. Na, was hältst du davon?

Deine Mama

Liebe Mama,

ich finde, das ist eine sehr gute Idee, denn ich will anderen von meiner Krankheit und wie ich damit umgehe, erzählen.

Heute bist du ein wenig zu spät gekommen, um mich von der Schule abzuholen. Ich bin noch kurz in das Kaufhaus in der Nähe gerollt. Dorthin kann ich ja selbst kommen, weil alles eben ist. Ich war vor allem bei den Playstation-Spielen, diese interessieren mich am meisten. Dabei habe ich die Zeit übersehen, und du bist ärgerlich gekommen,

um mich zu suchen. Ich finde es schade, dass ich nicht ganz allein mit dem Bus nach Hause fahren kann, wie es meine Schulkollegen machen. Immer musst Du oder Papa mich abholen. Auch wenn das meistens praktisch ist. Manchmal nervt es auch ganz schön. Am Nachmittag war Hausaufgabe machen und Lernen dran. Ich freu mich schon auf die Ferien. Endlich ausschlafen und nicht lernen. Freust du dich auch schon auf die Ferien?

Dein Benedikt

Lieber Benedikt,

ja auf die Ferien freu ich mich auch schon sehr. Auch wenn ich nicht soviel frei habe wie Du, ist doch alles gemütlicher. Mir ist schon klar, dass es dich nervt, wenn Du nach der Schule noch warten musst, bis ich von der Arbeit komme, aber anders kann ich's leider nicht machen. Ich gehe einfach gerne arbeiten, und es ist mir wichtig, mit anderen Menschen in Kontakt zu sein. Auch wenn es manchmal für mich stressig ist, alles unter einen Hut zu bringen. So ist es für mich schwierig, wenn Du Dich nicht an ausgemachte Zeiten hältst. Aber Du hast Recht, heute wäre es nicht notwendig gewesen, mit Dir zu schimpfen,

fen; wir haben ja am Nachmittag kein Programm gehabt.

Heute im Kaufhaus hat dich ein kleines Kind ganz lange angeschaut und die blinkenden Räder Deines Rollstuhls bewundert. Wie geht's Dir damit, wenn Dich die Leute so anschauen? Ich mag es gar nicht, wenn Leute so mitleidig schauen, aber die Neugier von Kindern find ich toll. Überhaupt merke ich, dass Kinder Dich ziemlich mögen und gern in Deiner Nähe sind. Die spüren, dass Du eine ganz besondere Beziehung zum Leben hast und haben Vertrauen zu dir. Du strahlst soviel Fröhlichkeit aus und hast unglaublich viel Geduld, auch mit den ganz Kleinen. Das gefällt mir sehr! Ist Dir das auch schon aufgefallen?

Deine Mama

Liebe Mama,

mir macht es nichts aus, wenn mich die Leute anschauen! Ich fühl mich dann manchmal sogar wie eine Berühmtheit. Ich mag Kinder sehr gerne und spiele gern mit Ihnen. Sie bringen mich zum Lachen. Die meisten meiner Schulkollegen können nicht soviel mit Kindern anfangen. Meinst Du, ich bin so, weil ich die Krankheit habe? Bitte schreibe mir zurück, Deine Antwort würde mich sehr interessieren.

Dein Benedikt

Lieber Benedikt,

das ist natürlich eine sehr interessante Frage! Ich glaube, dass uns eben alles, was uns in unserem Leben begegnet, zu den Menschen macht, die wir sind. Du musst Dich natürlich mit ganz an-

deren Fragen auseinandersetzen, als es Jugendliche in Deinem Alter sonst tun. Eigentlich würde die Pubertät ohnehin schon viele Schwierigkeiten bereithalten, und Du musst dich zusätzlich mit ganz anderen Fragen auseinander setzen. Das ist oft recht schwierig für Dich. Trotzdem sehe ich, dass du dadurch schon unglaublich viel gelernt hast. Ich merke das daran, wie gut ich mit Dir reden kann.

Du fragst manchmal, wenn Du traurig bist: „Warum hab ausgerechnet ich diese Krankheit?“ Darauf finden wir einfach keine Antwort. Es ist besser, die Frage ein wenig anders zu stellen. Es geht eigentlich um das „Wozu?“ Wir können nichts an der Tatsache ändern, dass Du Muskelschwund hast. Was wir aber tun können ist, unsere Lebensgeschichte mit dieser Krankheit zu gestalten und aus dieser ganz schweren Situation etwas Gutes wachsen zu lassen. Für mich heißt das, dass es mir ganz wichtig ist, die schönen und glücklichen Momente wirklich zu genießen. Dass Du das auch so siehst, habe ich gemerkt, als wir am Sonntag beim Frühstück saßen und Du gesagt hast: „Geht's uns nicht gut?“ Es ist dieses Trotzdem! Es bedeutet, dass wir über unsere Traurigkeit nicht vergessen, miteinander zu lachen und uns über die guten Momente wirklich freuen. Ich habe so das Gefühl, dass wir der Krankheit damit etwas von ihrer Dunkelheit nehmen können. Es muss eben beides, die Traurigkeit und die Fröhlichkeit, in unserem Leben einen guten Platz haben.

Es ist gut, dass es Dich gibt und dass
Du ein so außergewöhnlicher junger
Bursche bist!

Deine Mama

Liebe Mama,

ich finde auch toll, dass ich so gut mit
Dir reden kann. Außerdem finde ich
gut, dass wir streiten können und uns
dann wieder vertragen. Geht's uns
nicht gut?!

Dein Benedikt

Silvia und Benedikt Schüller



SILVIA SCHÜLLER

*ist AHS-Lehrerin (Fächer: Geographie und
Psychologie), wechselte in den psychoso-
zialen Pflegedienst und ist seit 2006 Vor-
sitzende der Katholischen Jungschar. Ihr
Sohn Benedikt ist 12 Jahre alt. Sie leben in
Innsbruck.*



DESIGN UND TEXT

dr. margarete payer
gartengasse 13/3/11, 8010 graz
0316/91 44 68 u. 0664/32 23 790
mp@margarete-payer.at
www.margarete-payer.at

	TISCHLEREI STREITFELD ENTWURF • PLANUNG • AUSFÜHRUNG	MARTIN STREITFELD VERGLEICHENDE FÜR INNEAUSBAU UND BAUMGESTALTUNG VOLLHOLZMÖBEL FÜR DEN WOHNBEREICH BEHINDERTENGERECHTES WOHNEN INNENTÜREN ■ PARKETTBODEN 8280 FÜRSTENFELD ■ ÜBERSBACHGASSE 51C/5 Mobil: 0676/72-47-610 ■ Fax: 03382/54-6-75
---	---	---

Persönliche Assistenz

**Referat beim Kongress von „Marathon“
am 22. Juni 2007**



Sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer am heutigen Kongress!

Mein Name ist Andrea Fröschl, ich bin Linzerin und wegen einer Muskelkrankheit benutze ich den E-Rollstuhl, übrigens Marke „Permobil“, über die Herr von Rotz vorhin ein Referat gehalten hat.

Ich danke Frau Manuela Jetschgo für die freundliche Einladung zu diesem Kongress des Vereins „Marathon“. Ich darf Ihnen heute gemeinsam mit Günther Breitfuß, dem Geschäftsführer der PA GmbH, die Persönliche Assistenz (PA) in OÖ vorstellen.

In einem ersten Teil hören Sie einige Aspekte zum Gedanken des Selbstbestimmt-Lebens. Im zweiten Teil wird Günther Breitfuß über die Organisation berichten, und zum Abschluss werde ich vom Leben mit PA erzählen.

Noch kurz zu meiner Person: Ich bezeichne mich durchaus als aktive Frau, bin früher bei amnesty international tätig gewesen und seit 1994 in der Selbstbestimmt-Leben-Initiative (SLI). Ich versuche, ein möglichst „normales“ Leben zu führen, d.h. ganz individuell gestaltet. Dabei hilft mir eine eigene Wohnung in der Neuen Heimat. Seit 1997 lebe ich in dieser Servicewohnung,

in der ich rund um die Uhr unterstützt werde. Persönliche Assistenz hat mir in den letzten Jahren eine bisher unbekannte Lebensqualität gebracht. Schon 27 Jahre bin ich berufstätig in einer Druckerei in Linz. Ich besuche auch immer wieder gerne die SHG für Muskelkranke.

Was ist ein selbstbestimmtes Leben? Es heißt für mich Freiheit und Verantwortung. Ich gestalte mein Leben aktiv selbst und übernehme die Verantwortung dafür.

Diesem legitimen Wunsch verdankt die SLI ihre Entstehung und Entwicklung in OÖ seit 1994. Wir sind eine Gruppe von Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen und wollen die Rahmenbedingungen für ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderungen schaffen und verbessern. Dabei sehen wir uns als Expertinnen und Experten in eigener Sache. Wir arbeiten nicht Defizit orientiert, d. h. es steht nicht das im Zentrum, was wir nicht können oder was uns Mühe macht. Sondern im Gegenteil: Wir arbeiten Ressourcen orientiert, d. h. mit unseren verschiedenen Fähigkeiten

setzen wir uns ein und bewirken Veränderungen. Hauptschwerpunkte unserer Anliegen sind für uns: Mobilität, Barrierefreiheit, rechtliche Gleichstellung und Persönliche Assistenz (PA). Die PA gibt es in OÖ seit 2001. Seit 2005 steht die PA GmbH im Alleineigentum des Vereins SLI.

[Auf dem Kongress berichtete nun Günther Breitfuß als Geschäftsführer über die Organisation der PA GmbH. Sein Referat steht uns leider nicht zur Verfügung.]

Leben mit PA

Als Auftraggeberin kann ich in der PA frei darüber entscheiden, wer, was, wann, wo und wie für mich erledigt. Ich nehme PA in Anspruch für: Urlaub, Ausflüge, Besuche, Seminare, zum Schwimmengehen, zum Einkaufen, für Arztbesuche, zum Kochen oder zum Aufräumen, um nur einiges zu nennen. Ich genieße es, so viel Entscheidungsfreiheit zu haben, nicht auf meine Wohnung oder starre Zeiten fixiert zu sein, selbst bestimmen zu können, wer mir jetzt Assistenz gibt.

Im Lauf der Zeit haben sich auch Schwierigkeiten herauskristallisiert: Es ist manchmal nicht leicht, das passende Verhältnis von Nähe und Distanz zu

finden. Meine Assistentinnen und ich kommen einander sehr nahe und doch ist es letztlich ein Arbeitsverhältnis.

Wenn ich im Haus meiner Eltern Assistenz in Anspruch nehme, konnten meine Eltern es früher schwer akzeptieren, dass mir jetzt plötzlich jemand anderer hilft. Die Rollen waren verändert, ich war selbstständig. Jetzt erkennen auch meine Eltern den Vorteil.

Noch eine Schwierigkeit ist, wenn die Stundenanzahl für PA, die mir das Land OÖ monatlich bewilligt hat, zu gering wird. Ein paar Tage Urlaub mit einer Assistentin – und schon sind locker 40 Stunden verbraucht. Auch finanziell ist das ein ganz schöner Brocken. Das sehe ich als Grenze meines selbstbestimmten Lebens, die auch jede und jeder von Ihnen kennt.

Und doch: Mein Leben ist bunter geworden durch PA!

Andrea Fröschl

Informationen über PA in OÖ:

Persönliche Assistenz GmbH

Blumauerstr. 29/Top 7, 4020 Linz

Tel.: 0732/711621-0 Fax: 0732/711621-21

E-Mail: buero@persoenliche-assistenz.net

Internet: www.persoenliche-assistenz.net



Ein Pflegeheim kommt für mich nicht in Betracht



Jeder Mensch mit Behinderung soll die Möglichkeit haben, ein selbstbestimmtes Leben entsprechend seinen Bedürfnissen und Vorstellungen zu führen.

Aufgrund einer fortschreitenden Muskelerkrankung benötige ich rund um die Uhr Assistenz. Seit fast 5 Jahren lebe ich mit persönlicher Assistenz in einer eigenen Wohnung. Vorher wurde mein Hilfebedarf durch einen ambulanten Pflegedienst und zum überwiegenden Teil durch meine, schon ältere, Mutter gesichert. Damals stieß ich an die Grenzen des Möglichen. Festgelegte, enge Strukturen des Pflegedienstes und die ständige Überlastung meiner Mutter waren der Alltag. Ich wusste, dass ich reagieren muss, bevor es zu spät ist: Denn eine Unterbringung in einem Pflegeheim kam und kommt

für mich nie in Betracht. Das würde die Aufgabe meines Lebens bedeuten. Ich entschied mich für die Persönliche Assistenz und kann jetzt ein selbstbestimmtes Leben nach meinen Vorstellungen führen. Dabei ist „Selbstbestimmung“ im wahrsten Sinne des Wortes zu verstehen. Mit Hilfe der Assistenz kann ich meine persönlichen Angelegenheiten selbst regeln und meine Termine selbst wahrnehmen; kann entscheiden, welches Personal ich einstelle; kann entscheiden, was ich anziehe, esse, wo ich hin gehe.

*Isolde Hauschild,
Leipzig*

(Text und Bild mit freundlicher Genehmigung der HerausgeberInnen entnommen aus: www.daheim-statt-heim.de)



**ARCHITEKTURBÜRO
DIPL.-ING. HANS MORAWETZ**

Staatlich befugter und beeideter Ziviltechniker,
gerichtlich beeideter Sachverständiger

A-8330 FELDBACH · RINGSTRASSE 18 · TEL. (0 31 52) 29 82 · TELEFAX (0 31 52) 26 74

Pflegeproblematik und selbstbestimmtes Leben aus der Sicht eines Betroffenen

Vortrag beim Kongress Prof. Pfeil am 31.5.2007 an der UNI Salzburg

Die Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation als Dachverband aller Behindertenorganisationen Österreichs und der Österreichische Zivil-Invalidenverband sind über Anfrage von Herrn Prof. Dr. Pfeil an mich heran getreten, die Pflegeproblematik aus der Sicht eines seit Jahrzehnten progressiv und inzwischen schwer Körperbehinderten zu erläutern.

Meine sehr seltene Muskelerkrankung besteht seit frühester Kindheit, also über 60 Jahre und so bin ich auf die Verwendung eines Elektrorollstuhles seit 35 Jahren angewiesen. Ich war trotz dieser Einschränkung 40 Jahre berufstätig, habe drei Kinder und lebe in der Stadt Salzburg. Mein durch diese Behinderung bedingtes Problem löste ich durch Finanzierung einer Unzahl technischer Hilfsmittel, zu deren Bedienung ich selbst nicht in der Lage bin. So besitze ich zur Erhaltung meiner Mobilität ein noch zu Zeiten meiner Berufstätigkeit angekauft Fahrzeug, in welches ich mit dem Rollstuhl ohne umzusteigen zu müssen, einfahren kann. Die enormen Kosten wurden erst mit meiner Abfertigung ausfinanziert. Hinzu kommen Hilfsmittel im Wert von rund S 200.000, die ich ebenso selbst bezahlen musste. Die pflegerische Betreuung löse ich mit einem seit 14 Jahren hauptberuflichen Pflegehelfer, der mir im

Schnitt 130 Stunden pro Monat zur Verfügung steht. Mein unmittelbarer Hilfebedarf besteht jedoch nicht nur an den üblichen Arbeitstagen meines Helfers, sondern an 365 Tagen im Jahr. Das heißt, an den 104 Wochenendtagen, an den 12 Feiertagen, an den 25 Urlaubstagen und während der Krankenstände stehe ich jedes Mal vor einem Berg ungelöster und fast unfinanzierbarer Probleme. Zu diesem unverzichtbaren täglichen Hilfebedarf von rund 8 Stunden kommt eine „rund um die Uhr“ notwendige Rufbereitschaft einer Hilfsperson, da ich nicht „nur“ im Rollstuhl sitze, sondern auch mit den Armen nichts machen kann. So brauche ich während der Abwesenheit meines Helfers immer wieder Beistand, aber auch nachts mehrmals Hilfen beim Umlagern, Harnlassen oder der Versorgung mit dem Beatmungsgerät. Diesen beschriebenen Bedarf versuche ich mit Unterstützung meiner Angehörigen zu lösen, mit sporadisch oder geringfügig beschäftigten Personen, mit Verwandten, mit befreundeten Menschen und wenn es wieder einmal gar nicht geht, mit den verteufelten Schwarzarbeitern. Das alles ist ein permanenter Kampf, den sich ein Nichtbetroffener vermutlich in den kühnsten Träumen nicht vorstellen kann.

Trotzdem ist auch dieses Leben lebenswert und ich könnte mir ein Abgescho-bensein in eine Pflegeeinrichtung unter

keinen Umständen vorstellen, wo sich das Überleben im wesentlichen auf die Aufrechterhaltung der Vitalfunktionen beschränkt und wo von einer Assistenz für ein Leben in der Gesellschaft weit und breit nichts zu sehen ist.

Meine Damen und Herren, ich wollte Ihnen zur Einleitung nur einen kleinen Einblick in dieses mein Leben gestatten. Ich glaube jedoch, dass ich hier in einer anderen Funktion tätig zu sein habe.

Im Jahr 1985 habe ich – und zwei meiner inzwischen verstorbenen ebenfalls schwer körperbehinderten Kollegen – beschlossen, das Pflegeproblem der schwer behinderten Menschen in unserem Lande in ein neues Licht zu rücken. Wir waren es, die damals 62.000 Unterschriften für die Petition an das Parlament gesammelt haben. Wir waren es, die zwei Großdemonstrationen am Ballhausplatz und in der Himmelfahrtsgasse angeregt und organisiert haben. Ich selbst habe 2.000 persönliche Briefe an Politik und die Interessensvertretungen geschrieben, war 38 Mal in den Ausschusssitzungen in Wien und bin 40.000 km bei Vorträgen in unserem Land unterwegs gewesen. Und schließlich war ich es, der 1992 das Einleitungsstatement im parlamentarischen Ausschuss zu den Verhandlungen um die neuen Pflegegeldgesetze vorgetragen hat.

Es war nicht unsere Vorstellung, dass für alle damaligen Hilflosenzuschussempfänger ein neues System aufgebaut wird. Uns ging es damals um eine

menschengerechte Lösung für schwer behinderte Personen im Sinne bestehender Regelungen nach dem Kriegsopferversorgungs-, dem Heeresversorgungs-, dem Impfgeschädigten-, dem Opferfürsorge- und dem Verbrechensopfergesetz und zusätzlich um eine offene Pflegestufe für jene Menschen, die heutzutage nur durch die Fortschritte der Medizin am Leben erhalten werden. Ich erinnere mich noch zu gut an ein Streitgespräch mit dem damaligen Sozialminister Dr. Walter Geppert (aufgezeichnet und gesendet im ORF-TV Salzburg), wo wir von rund 60.000 bis 70.000 anders und künftig besser zu versorgenden Menschen sprachen und der Herr Minister immer und immer von 500.000 Personen. Wen wundert es daher heute, dass wir im Vergleich zur Einwohnerzahl doppelt so viele Pflegegeldempfänger als in Deutschland haben. Schon damals hat das massive Auftreten der etablierten Dienstleister dazu geführt, dass das Pflegeproblem möglichst breit gestreut sein sollte, denn nur so war ein extrem großes Geschäftsfeld für diese Angebote am Pflegemarkt zu etablieren.

Geschätzte Damen und Herren, ich weiß, dass ich mir heute einige Schiefer einziehen werde. Ich glaube jedoch, dass hier der richtige Ort ist, um einmal bislang Unausgesprochenes ans Tageslicht zu bringen.

Die Ermittlung eines echten „Hilfebedarfes“ ist mit den derzeit vorgesehenen Einstufungsmethoden nicht gewährleistet. Am deutlichsten ist dies bei Patienten mit Demenz oder geisti-

ger Behinderung erkannt worden. Ebenso nicht zu verdeutlichen ist der enorme Unterschied von Patienten, die „nur“ an den unteren Extremitäten gelähmt sind und solchen, wo zusätzlich Arme und Hände versagen, wo womöglich noch die Atmung, das Schlucken, die Seh- oder Sprachfunktion ausfällt (z. B. bei ALS).

Für die Feststellung des Hilfebedarfes wurde seinerzeit vom Sozialministerium ein Kriterienkatalog erstellt. Ich habe in meiner Funktion als Mitarbeiter des ÖZIV bei vielen meiner KollegInnen an Einstufungsuntersuchungen teilgenommen. Ich zumindest habe keinen einzigen Arzt erlebt, der an Hand dieser Auflistung vorgegangen wäre. Nicht zuletzt aus diesem Grund gibt es nach oben, aber auch nach unten immer wieder Fehleinstufungen.

Meine Damen und Herren, wollte man versuchen, die genauen Gründe der Unzufriedenheit mit dem derzeitigen System zu erforschen, so würde man immer auf zwei Hauptargumente stoßen.

- 1.) 13 Fiskaljahre Nichtvalorisierung des Pflegegeldes und dem damit verbundenen enormen Wertverlust bei gleichzeitig exorbitant steigenden Stundensätzen bei den Hilfsangeboten (z. B Besuchsdienst € 23.05, Reinigungsdienst € 31.25, Pflegehilfsdienst € 40.87 bis € 64.85 oder Krankenpflegedienst von € 47.18 bis € 80.55
- 2.) die unzureichende finanzielle Unterstützung bei schwerster Hilfsbedürftigkeit, wobei es bei der Ein-

schätzung dieses Zustandes derzeit keine akzeptablen Einstufungsvorgaben gibt. Die Zahl dieser Menschen ist bei weitem nicht so groß, wie sie immer wieder vermutet und dargestellt wird, jedoch kommt aus diesem Kreis die schärfste Kritik am derzeitigen System.

Verehrte Zuhörer, um mit diesen Ausführungen auf den Punkt zu kommen, möchte ich nunmehr näher auf Vorstellungen aus Sicht der betroffenen Menschen eingehen.

Professionalisierte Betreuung darf nicht als einzig mögliches Lösungsmodell für mehrere Problemfelder gesehen werden, wie Finanzierung der Pflege, Arbeitslosenbekämpfung, Lukrierung von Steuern und Abgaben. Daher sind für ein effektives Einschreiten genau festzulegende Geldmittel primär in der Hand jener erforderlich, die am besten wissen, wie sie optimal einzusetzen sind. In Schweden konnte eindrucksvoll nachgewiesen werden, dass sich nur so die Effizienz von Hilfe verdoppelt hat. Ich möchte es hier wieder einmal erwähnen, 500.000 Kriegsversehrte nach Ende des 2. Weltkrieges haben diese Mechanismen erkannt und der Staat ist mit präzise überschaubaren Geldleistungen sehr gut gefahren. Ich kann mich nicht erinnern, dass von dieser Seite zu irgendeiner Zeit der Ruf nach professioneller Hilfeleistung laut wurde, sieht man von gelegentlich notwendiger Heimunterbringung ab. Man muss nur grundsätzlich bereit sein einzugestehen, dass die

meisten Menschen selbst in der Lage sind zu beurteilen, wie sie ihr pflegerisches Problem lösen können. Für geistig oder psychisch behinderte Menschen sind Angehörige oder Sachwalter deren Sprachrohr.

Es müsste allgemein bekannt sein, dass die Palette von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit eine enorme Bandbreite ergibt. Aus diesem Grunde wird es und muss es auch ein breit gefächertes Angebot an manueller Hilfe geben. Wir verteufeln durchaus nicht die Heimunterbringung, denn diese wird vor allem im Zusammenhang mit den immer älter werdenden und allein gelassenen Menschen notwendig sein und es ist dies in der Regel eine Maßnahme von wenigen Jahren. Wir opponieren nicht gegen bezahlbare Angebote der Dienstleister, dort wo sie sinnvoll und kundenorientiert zum Einsatz kommen, sollen sie ihre Arbeit anbieten. Pflegehilfe muss ein Mosaik vielfältigster Lösungsmodelle zulassen.

Aus kürzlich geäußelter und geradezu peinlicher Ablehnung von Betreuung außerhalb von Heimen durch den Präsidenten des Gemeindebundes Herrn Helmut Mödlhammer und Herrn Städtebund Vizepräsidenten Dr. Heinz Schaden (siehe SN vom 22.3.2007) ist zu erkennen, wie wenig man über die Bedürfnisse im Zusammenhang mit Pflege weiß. Während in ganz Europa der Trend weg von der Heimunterbringung aktueller denn je ist – zumindest was nicht alters behinderte Menschen und solche mit einem Hilfebedarf über Jahrzehnte betrifft – stellt man dieses

System als allein selig machende Lösung hin. Wobei man doch wissen muss, dass es sich bei den Abgängen und beim weiteren Ausbau nicht nur um die Unterbringungskosten, sondern auch um die enormen Anfangs- und Folgeinvestitionen handelt. Als prophetische Meinung sei auch gesagt, dass das vorgesehene Modell ab Jahresmitte das gleiche Schicksal ereilen wird, wie der vor Jahren eingeführte Dienstleistungsscheck.

Für uns Betroffene ist höchst verwunderlich, dass auf der einen Seite in von der UNO vorgelegten und von allen europäischen Staaten ratifizierten Verträgen, in EU Dokumenten, in Regierungserklärungen von einem „selbstbestimmten Leben“ im Zusammenhang mit gesundheitlicher Schädigung gesprochen wird und auf der anderen Seite dieses Recht wieder in Abrede gestellt wird.

Geschätzte Damen und Herren, bis Mitte des Jahres 2007 soll es zu einer Lösung des so bezeichneten Pflegenotstandes kommen. Zur Herbeiführung einer Lösung bedarf es jedoch nicht nur eines neu adaptierten Kollektivvertrages oder einiger weniger da oder dort abzuzweigender Geldmittel, sondern wir werden dazu erheblich mehr finanzielle Ressourcen bereit stellen müssen und sollten nicht die Länder, Städte und Gemeinden mit Forderungen um mehr Geld bedrohen. Dies halten wir für den falschen Weg, was die Reaktionen der Verantwortlichen auch deutlich zeigen. Unser auf Solidarität aufgebautes Gemeinwesen wird

künftig neben der Pensions-, Arbeitslosen- und Krankenversicherung eine neue und vierte Säule hinsichtlich „Pflegesicherung“ benötigen. Vermutlich bedarf es dazu der im Koalitionsübereinkommen vorgeschlagenen Volksabstimmung, wo der Bevölkerung verdeutlicht werden müsste, welche katastrophalen Auswirkungen Geburtschädigungen, Unfälle, Krankheit und Alterserscheinungen haben. Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Angst vor dem Altwerden müssen wir nicht haben, aber Angst davor, pflegebedürftig zu werden.

Günter Schleser



GÜNTER SCHLESER

Geboren 1940. Seit früher Kindheit infolge fortschreitender Muskelerkrankung schwer körperbehindert, war 40 Jahre berufstätig. Engagement im sozialpolitischen Bereich, insbesondere für die Probleme schwerstbehinderter. Initiator der Pflegegeldgesetze (1985 bis 1993). Ausgezeichnet vom Bundespräsidenten mit dem Ehrenzeichen für Verdienste um die Republik Österreich am 19.10.1993 sowie dem Verdienstzeichen des Landes Salzburg vom 20.3.2000. Mitglied im Behindertenbeirat der Stadt Salzburg, im Beirat der SGKK sowie in der Ethikkommission des Landes Salzburg. (Quelle: www.daheim-statt-heim.at)



„Daheim statt Heim“: Pflegenotstand - bitte nächster Schritt!

Politiker, fürchtet Euch nicht vor notwendigen Gesetzesänderungen, auch wenn diese einiges an neuen finanziellen Mitteln erfordern!

Wie human und entwickelt wir als Gemeinwesen sein wollen, hängt von uns allen ab. Der Umgang mit hilfebedürftigen, schutzbedürftigen und alten Menschen unterliegt ständigen Herausforderungen und Anpassungserfordernissen. Oft ist auch Mut erforderlich! Die Qualität einer Gesellschaft erkennt man daran, wie sie mit den Schwächsten umgeht.

Ist-Zustand

Von den rund 380.000 Pflegegeldbezieher*innen sind etwa 85 % mit dem möglichst bald an den Inflationsverlust anzupassenden 7-stufigen Pflegegeld einigermaßen zufrieden, warum?

Das Pflegeproblem ist in den meisten Fällen ein solches von einigen Monaten bis einigen wenigen Jahren. Das heißt, die mit den Schwierigkeiten einhergehenden finanziellen Belastungen sind den Betroffenen und den Angehörigen zumutbar und in den Auswirkungen halbwegs verkraftbar.

Erforderliche und weitergehende Hilfestellung (auch bei Heimaufenthalt) ist mit den etablierten Angeboten der Dienstleister (gestützt von den Ländern und mit Stundensätzen zwischen Euro 40 bis Euro 80) ausreichend vorhanden.

Das ungelöste Problem: tausende Betroffene sind ohne ausreichende Hilfe. Etwa 15 % der Pflegegeldbezieher*innen sind sogenannte „Langzeitpflegefälle“, und das beginnt bereits mit von Geburt an behinderten Kindern bzw. von Erkrankungen oder Unfällen betroffenen jüngeren Menschen, die jahrzehntelang einen hohen Unterstützungs- und Hilfebedarf haben werden.

Demnach dürften rund 57.000 Menschen keine ausreichende Hilfe erfahren, sowohl daheim als auch in Heimen. Für diese Zahl von Hilfesuchenden wollte sich der ÖZIV vor Einführung des Pflegegeldgesetzes 1993 primär einsetzen. Die jetzigen Regelungen stellen zwar eine gute Basis dar, es fehlt jedoch die bedarfsgerechte „offene Pflegegeldstufe“ bei hohem Hilfebedarf.

Lösungsvorschlag

Ein Lösungsmodell, in Anlehnung an jenes in den skandinavischen Ländern mit „persönlicher Assistenz“ bzw. in Anlehnung an die Grundlagen „selbstbestimmten Lebens“, könnte der enormen Finanzierungslücke für diesen Personenkreis abhelfen:

- Die Hilfebedürftigen bzw. deren Angehörige werden von zwei besonders ausgebildeten Kräften befragt, welchen täglichen Hilfebedarf sie im Rahmen ihres persönlichen Mikrokos-

mos, in dem sie leben, haben (Berücksichtigung der familiären Verhältnisse, möglicher Beruf des Betroffenen und seiner Angehörigen, Leistbarkeit und Leistungsbereitschaft der Angehörigen bzw. Nahestehenden sowie genaueste Kenntnis über die Behinderungsart und deren betreuerische und unterstützende Anforderungen, wobei letzteres keine Disziplin eines Arztes ist!).

- Der Staat legt jährlich fest, wie hoch der Wert einer Assistenz- bzw. Betreuungsstunde ist. In Schweden z.B. 2007: 24 Euro pro Stunde.
- Die betroffenen Menschen bzw. deren gesetzliche Vertreter erhalten aufgrund dieser Rechnung (tägl. Assistenzstunden x Stundensatz) ein Jahresbudget zur Verfügung gestellt und müssen die bestimmungsgemäße Verwendung dieses Geldes einmal jährlich nachweisen.

Die Kriterien

- a) Die Beschäftigung solcher Hilfspersonen (nicht gemeint ist Fachpersonal) unterliegt keinem starren Schema und ist neu auszuformulieren.
- b) Es handelt sich primär um lohn- und einkommensteuerfreie Transferleistungen (alles andere ist ein Verschieben von staatlichen Geldern von einer in die andere Tasche), ausgenommen normale Dienstverhältnisse, die es für diese Aufgaben in großer Zahl geben wird.
- c) Haftpflichtversicherung und Sozialversicherungsbeiträge richten sich nach den Erfordernissen der Helfer.

Erläuterungen

zu a) Es muss und soll ermöglicht werden, dass durch Angehörige, Studenten, Pensionisten, Verwandte, vorübergehend nicht berufstätige Mütter, Sozialhilfeempfänger, Arbeitssuchende u.dgl. stundenweise und insbesondere dann, wenn es mit normalen Dienstverhältnissen nicht finanzierbar ist (wie z.B. nachts, an Wochenenden oder an Sonntagen und Feiertagen) Leistungen erbracht werden können. Bei diesen Beschäftigungsmodellen kann die jeweils aktuelle und zutreffende „Zuverdienstgrenze“ berücksichtigt werden. Damit könnte auch der viel diskutierte Armumut in diesem Bereich der Zahn gezogen werden und das oft kritisierte „Untätig sein müssen“ dieser Menschen wäre behoben.

zu b) Eine zwingende Besteuerung derartig niedrigschwelliger Arbeit verhindert das Tätigwerden in diesem Bereich.

zu c) Notwendig sein wird in jedem Fall eine Unfallversicherung, eine Krankenversicherung nur dann, wenn nicht anderweitig eine solche vorliegt. So sind z.B. Studenten meist bei den Eltern mitversichert, Mütter im Rahmen des Kindergeldbezuges, Pensionisten durch den Pensionsversicherungsträger, Arbeitssuchende im Rahmen der Arbeitslosen-Versicherung.

Pensionsversicherungsbeiträge können erforderlich und sinnvoll sein, Pensionisten oder in Karenz befindliche Mütter werden diese nicht benötigen. Wohnbauförderungs-, AK-, Insolvenz-

sicherungsbeiträge und dergleichen werden kaum von Bedeutung sein, wiewohl gerade hier ein gewisser Aufschrei zu erwarten ist.

Resümee

Genauso wie jedes Pflegeproblem ein individuelles ist, ist auf die individuellen Bedürfnisse der Helfer Rücksicht zu nehmen. Mit Regelungen wie in Industrie, Gewerbe und freier Berufs-

tätigkeit ist dem Pflegeproblem nicht beizukommen! Wenn Sie mehr wissen wollen, dann werden Sie hier fündig: Österreichische Bürgerinitiative „Daheim statt Heim“ www.daheim-statt-heim.at

Günter Schleser

(Quelle: Text entnommen aus BIZEPS vom 24. Juli 2007)

Bank Austria
Creditanstalt
Filiale
8330 Feldbach, Hauptplatz 4
Bürgergasse 19

hair&beauty
stylist
man gönnt sich
ja sonst nichts!
TRUMMER
03152/2348 gerfried@friseur-trummer.at

Koller & Koller
SCHMUCK UHREN
FELDBACH **zentrum**
MÜHLDORF **kika**
☎ 03152/39520
www.kollerundkoller.at

Ist die Universität wirklich für alle zugänglich?



Mein Name ist Lucas Reisinger, und ich studiere im 3. Semester Geschichte. Ich möchte über meine Erfahrungen als Rollstuhlfahrer auf der Universität sprechen und darüber, wie Barrierefreiheit dort verwirklicht ist.

Ich beginne mit dem Geschichte-Institut: Am Eingang befindet sich eine Rampe, die gut zu erreichen ist. Im Parterre gibt es drei Stufen, die mit einem Treppenlift zu überwinden sind. Es gibt zwei Lifte, von denen der eine sehr viel Platz bietet, beim anderen jedoch kriegt man Platzangst. Das einzige wirkliche Manko an diesem Gebäude ist, dass es in keinem Stockwerk eine Behindertentoilette gibt.

Bei der Vorklinik schaut es besser aus. Das Gebäude ist ebenfalls über eine breite, lange Rampe bequem zu erreichen. Per Knopfdruck wird die Türe geöffnet. Es gibt ein Behinderten-WC. Es ist groß und man kann sich frei bewegen.

Das Hauptgebäude ist für Rollstuhlfahrer nur über den Hintereingang zu erreichen. Dort befindet sich ein Lift, der aber öfters, meist am Wochenende, ausfällt. Er bietet für zwei Personen Platz. Das Gebäude ist auch mit einer Toilette ausgestattet; doch kann sie seltsamerweise nicht geöffnet werden. Man braucht einen eigenen Schlüssel, den aber keiner hat (sogar der Portier nicht!).

Wenn man in die Bibliothek möchte, gibt es einen Treppenlift, der mit dem EURO-Schlüssel aufzusperren ist.

Fazit: Im Großen und Ganzen ist die Universität für Rollstuhlfahrer eingerichtet. Doch zeigt sich in der Praxis, dass immer wieder durch Gedankenlosigkeit Hindernisse entstehen und noch sehr viele Dinge verbessert werden müssen. Barrierefreiheit beginnt bekanntlich im Kopf!

Lucas Reisinger



LEONHARD APOTHEKE

Mag. pharm. Manfred Hofer

Schiller Straße 26 – A-8330 FELDBACH

Zur aktuellen Diskussion um die Befreiung von den Studiengebühren für behinderte Studierende

Aktuell wird seitens einiger SPÖ-Politikerinnen und in den Medien eine Befreiung von den Studiengebühren für behinderte Studierende gefordert.

Positiv an dieser Diskussion ist, dass die Tatsache ins öffentliche Bewusstsein gebracht wird, dass behinderte Menschen im Studium in vielfacher Weise beeinträchtigt sind. Bedenklich ist jedoch, dass sich die gesamte Diskussion nur um die Studiengebührenbefreiung dreht und so der Eindruck erweckt wird, dies sei das Allheilmittel für die Probleme behinderter und gesundheitlich beeinträchtigter Menschen im Studium. Insbesondere ist es falsch, eine Studiengebührenbefreiung mit der Gleichstellung behinderter Menschen in Verbindung zu bringen. Diese kann einzig und allein dazu dienen, die Folgen mangelnder Gleichstellung etwas zu mildern. Gleichstellung bedeutet im Studium, die gleichen Möglichkeiten zu haben, ein Studium zu betreiben, wie nicht behinderte Studierende und um dies zu gewährleisten, müssen vor allem Rahmenbedingungen geschaffen und bestehen-de Barrieren beseitigt werden.

Einige Beispiele:

- Die Bundes-Immobilien-gesellschaft (BIG) versucht bei Neu- und Umbauprojekten im Universitätsbereich immer wieder Maßnahmen zur barrierefreien Gestaltung zu verhindern.
- Die Förderungen für Gebärdensprachdolmetschung erreichen nicht annähernd das Ausmaß, das notwendig wäre, damit gehörlose Menschen ein Studium in angemessener Zeit absolvieren können.
- Die Finanzierung technischer Hilfsmittel, wie sie vor allem blinde und sehbehinderte Studierende benötigen, wurde aus der Kompetenz des Bundessozialamtes in den Bereich der Länder verwiesen, sodass aufgrund der unterschiedlichen Landesbehindertengesetze massive Ungleichbehandlung Betroffener gegeben ist. Darüber hinaus dauern die Verfahren oft so lange, dass Studierende das erste Semester allein aufgrund der Tatsache verlieren, dass sie keine adäquaten Arbeitsmittel haben.
- Der allergrößte Teil derjenigen Studierenden die unter gravierenden Beeinträchtigungen im Studium leiden, hat Erkrankungen, die nicht den Status einer Behinderung erhalten und profitiert deshalb weder von einer Studiengebührenbefreiung noch sonstigen finanziellen Förderungen.
- Es herrscht ein großer Mangel an Information: Von den 21 österreichischen Universitäten haben nur 8 Beratungs- und Serviceangebote für behinderte und chronisch kranke Studierende.

- Die Tatsache, dass der gesamte Bildungsbereich im Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz ausgespart wurde, erschwert bzw. verunmöglicht es behinderten Menschen gegen Diskriminierungen beim Zugang zum Studium vorzugehen.

Die Politik macht es sich zu leicht, wenn nun einzelne Universitäten gescholten werden, weil sie (noch) keine Befreiung von den Studiengebühren für behinderte Studierende anbieten, ohne dass hinterfragt wird, welche Maßnahmen die Universitäten darüber hinaus zur Gleichstellung behinderter Studierender setzen. Ebenso können nicht alle Maßnahmen, die für die tat-

sächliche Gleichstellung behinderter und gesundheitlich beeinträchtigter Studierender notwendig sind in den Bereich der universitären Autonomie abgeschoben werden, wie die Aufzählung hier verdeutlichen soll.

Eine Befreiung von Studiengebühren ohne grundlegende Maßnahmen zur tatsächlichen Gleichstellung behinderter Menschen im gesamten Bildungsbereich bedeutet nur eine oberflächliche Kosmetik. Die tatsächliche Verbesserung der Studiensituation behinderter und chronisch kranker Menschen erfordert tiefer gehende Maßnahmen.

Barbara Levc

Info:

*Zentrum Integriert Studieren
Universitätsplatz 3, A-8010 Graz
Tel. +43 (0)316 380-2225
E-Mail: barbara.levc@uni-graz.at
<http://zis.uni-graz.at>*

*Verein UNIABILITY - Arbeitsgemeinschaft zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen an Österreichs Universitäten und Hochschulen
www.uniability.org*

BARBARA LEVC

geboren 1965, ist seit ihrem 20. Lebensjahr blind; sie studierte Pädagogik und ist seit 1994 Behindertenbeauftragte der Karl-Franzens-Universität Graz. Seit 2004 leitet sie das Zentrum Integriert Studieren der Universität und war 1996 Mitbegründerin des Vereins UNIABILITY. Daneben ist sie in unterschiedlichen Zusammenhängen in der Öffentlichkeitsarbeit zur Gleichstellung und selbstbestimmtem Leben von Menschen mit Behinderungen aktiv. Sie lebt mit ihrem Sohn in Graz.



Aber die Sonne mag mich

*Eine Sache ausdrücken heißt, ihre Kraft bewahren und ihr den Schrecken nehmen.
(Pessoa, zitiert nach Pascal Mercier: „Nachtzug nach Lissabon“)*

Überleben

Überleben, so wie dieser Tage, die dritte Infektion innerhalb von zwei Monaten, nach zwei Harnwegsinfekten jetzt ein bronchialer Infekt, jeder Hustenanfall dauert 40 Minuten, die Zwischenrippenmuskulatur und die Bauchmuskulatur sind gelähmt, es quält, es erschöpft, schwindlig falle ich zurück ins Kissen, diese Nacht ist noch lang, meine Schlaflosigkeit auch. Das Überleben, erleichtert durch die Liebe meiner Freundin, die da ist, Geduld hat, mir den Rücken abklopft, um das Husten zu erleichtern, neuen Eibischwurzeltee zubereitet, ihr Dasein, ihr Trotzdem-, Trotz-allem-zu-mir-Halten, da ist jemand, der diesen Körper akzeptiert, mit all seinen Ausfällen, mit all seinen Einfällen. Überleben sind die eineinhalb Stunden Schlaf zwischen sechs und sieben Uhr 30, die tief sind und ungestört von weiteren Hustenreizen, es ist die heiße Tasse Kaffee zum Frühstück, zubereitet von einer persönlichen Assistentin der mobilen Dienste, es sind das Leben und die Erzählungen, die dieser Mensch heute morgen hier hereinbringt in die Wohnung, Abwechslung vom Kranksein, andere Geschichten, es ist die frische Zeitung auf dem Tisch, es ist die Sonne wieder einmal an diesem Tag, das frische üppige Grün, das sich hochstemmt aus der Wasserschwere der vergangenen Regentage . . .

Überleben 1991, 6. Oktober, 17 Uhr, Andalusien, Playa de Matalascañas . . . Wie,

ich weiß es nicht, es ist ein Sprung oder Sturz aus zwei bis drei Meter Höhe ins flache Wasser, ich verliere die Erinnerung an diesen Tag, an die zwei folgenden, wer rettet mich, wer sichert mein Überleben? Ich habe es nie erfahren. Man erzählt mir später, ich hätte meinen Rettern auf Spanisch erklärt, wie sie mich und meine gebrochene Wirbelsäule richtig lagern sollen. Die Erinnerung daran ist ausgelöscht. Vorstellungen und Fantasien werden sich in den kommenden Monaten und Jahren meiner bemächtigen, die Nachmittagsstunden dieses Spätsommertags betreffend, was wäre gewesen wenn . . .

Diese Gedanken werden stark genug sein, um einige Jahre später sogar eine Reise an den Ort meines Unfalls zu motivieren, allerdings bringt auch das keinen Aufschluss über die Ursache des fatalen Sturzes oder Sprungs: 5. und 6. Halswirbel gebrochen, da ist es nicht selbstverständlich zu überleben, ich solle froh sein über mein zweites Leben, meine Wiedergeburt, immer wieder höre ich das in den Tagen, Wochen und Monaten nach meinem Unfall. Es tröstet nicht. Für mich ist es doch nur eine Katastrophe. Ich denke viel eher: Wäre es doch aus gewesen, Schlag fünf, aus und vorbei, dunkel, Vorhang zu, 24 Jahre gelebt, eine saubere Sache, Ende, Punkt? Das wäre würdevoller, als nun so weiterleben zu müssen.

Viele Hände, viele Schläuche und Geräte, viele Telefonate, Gedanken und das Können verantwortungsvoller Menschen sind beteiligt daran, dass ich überlebe. Ich werde nach Graz geflogen, hier operiert, die Wirbelsäule wird stabilisiert – High-Tech-Medizin in stundenlangen komplizierten Operationen ist für mein Überleben verantwortlich: Ohne Schulmedizin hätte ich keine Chance gehabt! In der Intensivstation nach der Operation geht es dann erst richtig los, das Überleben-Üben. Irgendetwas in mir will überleben, obwohl die Atmung so schwach ist, dass sie künstlich unterstützt werden muss – wie gesagt, die Zwischenrippenmuskulatur ist auch gelähmt, ich muss lernen, neu zu atmen mit dem Zwerchfell, das funktioniert noch, sonst bin ich von den Schultern abwärts bewegungslos. „Ich war doch ein Sportler.“ Niemanden interessieren solche Gedanken in diesen Wochen, nur mich.

Manchmal reicht es nur für Herzfrequenz 32, da gehen dann die Alarmglocken los, und das Pflegepersonal der Intensivstation stürzt auf von der Mitternachtsjause, um mir Adrenalin zu spritzen, dann geht's wieder hurtig dahin, ein paar Mal den Tubus absaugen, juchhei, das Weiterleben ist gesichert. In der Früh bei der Morgenpflege trinke ich das Zahnpfutzwasser neben dem Beatmungsschlauch hinunter, was mir den Ruf eines kleinen Rabauken auf der Station einträgt, augenzwinkernde Anerkennung des Pflegers für meine waghalsige Unangepasstheit: Nahrung ist hier ja eigentlich nur durch andere Öffnungen vorgesehen: das

Flüssige in die Vene, das Breiförmige durch die Nasensonde in den Magen. Ich kann allerdings die Lust auf echtes, kühles Wasser am Morgen, egal ob mit Zahnpasta vermischt oder nicht, kaum unterdrücken, und so schlucke ich. Ein Triumphmoment, eine Ausnahmesituation – ich habe mir mein eigenes kleines Glücksmoment geschaffen inmitten dieser artifiziellen Umgebung, die für Glück wenig Spielraum lässt.

Die Zimmeruhr, die die Sekunden zählt, ich mit ihr, so komme ich über den Tag und durch die meist schlaflosen Nächte. Auch hier während sechseinhalb Wochen Intensivstation sind es die Lieben, die Nahen, die Familie, die damalige Freundin, an denen mein Leben sich festhält. Die mit ihren Geschichten von draußen kommen, manchmal mit einer Karotte vom Markt – ich darf sie nicht essen, kann sie aber anschauen. Sie macht sich neben all den Perfusoren, Monitoren und Beatmungsgeräten aus wie ein Manifest des wahren Lebens.

Es ist der Gedanke an den Grünpolitiker Manfred Srb – dieser Mann war Ende der Achtziger-, Anfang der Neunzigerjahre samt seinem Rollstuhl im österreichischen Parlament –, der mich zum ersten Mal hoch holt, der mich denken lässt, dann musst du eben aus dieser Situation heraus, in diesem Zustand etwas Sinnvolles tun. Später der Gedanke an die Rehabilitation: Wenn ich nur endlich von diesen Schläuchen entkoppelt bin, wird das Weiterleben beginnen, dann kann ich trainieren, an Veränderung ar-

beiten, dem Tag und dem Leben wieder Sinn abgewinnen. Wann ist es endlich so weit? – Und dann gibt es noch einen Arzt mit einem großen schwarzen Rauschebart, er baut aus irgendwelchen medizinischen Stativen einen Ständer, auf dem ich es dann tatsächlich täglich schaffe, zwei Artikel aus der Zeitung zu lesen, bevor sich wieder schwarzer, kreiselnder Schwindel über meine Augen legt. Die Zeitung hat, glaube ich, zehn Schilling gekostet, er hat das Geld dafür aus seiner privaten Geldbörse genommen, daran erinnere ich mich noch. Die Ausgabe reicht für die ganze letzte Woche meines Intensivstationaufenthaltes, denn die Tagesaktualität der Artikel hat keine Bedeutung für mich. Was zählt, ist, geistige Nahrung in mich aufzunehmen, es entsteht nach sechs Wochen ein erster Bezug zum Leben, sonst geht es in diesen Tagen einzig um den ersehnten Entlassungstermin, wann endlich werde ich in das Reha-Zentrum überstellt, wann kann ich den Kampf gegen die Behinderung aufnehmen?

Manchmal bitte ich den Arzt mit dem schwarzen Bart um mehr Luft, wenn ich wieder einmal das Gefühl habe, nicht genug Sauerstoff zu bekommen. Er sagt dann zwar, er könne da nichts machen, erklärt mir aber mit ruhiger Stimme, dass die Sauerstoffsättigungswerte in Ordnung seien, es sei nur mein subjektives Gefühl, er bittet mich, ruhig zu bleiben, weiterzuatmen, er erzählt von einem Bauernhof im Ennstal, von dem er stammt, meine Atempanik beruhigt sich.

Rehabilitation

Das Rehabilitationszentrum Tobelbad ist ein Schock, es dauert drei Monate, bis ich schwindelfrei im Rollstuhl sitzen kann, von Fahren keine Rede. Das Unterhosenanziehraining beginnt um sechs Uhr 30 in der Früh, nach drei Monaten schaffe ich es, in 40 Minuten die Unterhose über ein Bein zu ziehen. Tränen sind hier nicht erwünscht, zum Glück gibt es Zimmergenossen, sogenannte „alte Hasen“, deren Unfall schon länger zurückliegt, die dazu auffordern. Sie wissen, wie man sich fühlt, so kurz nachdem alles anders geworden ist, so weit entfernt vom früheren Leben. Sie erteilen die Lizenz zum Weinen. Hinauszuschluchzen, ja zu brüllen ist mitunter das Tor zum Überleben. Das Pflegepersonal denkt hingegen an den Tagesablauf: Sieben Uhr frühstücken, acht Uhr kathetern, 14 Uhr kathetern, 20 Uhr kathetern, 10 Uhr 30 Rollstuhltraining; Rollstuhlfahrer unterschiedlicher Verletzungshöhen werden ins Rollen gebracht. 11 Uhr 30 Mittagessen, kein Hunger, schwindlig nach dem Training, der Löffel wird mit einer Plastikkonstruktion, die ich als hässlichen Fremdkörper empfinde, an der zittrigen, gelähmten Hand befestigt, eine Errungenschaft der Ergotherapie, wie das jetzt heißt, endlich ausruhen, Pfleger legen mich ins Bett, doch um 14 Uhr, wenn einsetzende Träume mir gerade ein unbehindertes anderes Dasein vorgaukeln, heißt es schon wieder aufstehen, hinunter in die Physiotherapie, Gewichte heben, 16 Uhr 30 Abendessen, ja, 16.30! Gab es nicht einmal Zeiten, als wir um 21 Uhr in Wien in die Pizzeria aufbrachen? Danach

ist aller Tage Abend, Abend in Tobelbad, der Tag tot, keine Trainingsmöglichkeiten mehr, die Therapieräume, das einzig Sinnbringende, um dieser Hölle ein Stück weiter zu entkommen, abgesperrt.

Die Rollstuhlkollegen ertränken ihre Traurigkeit ab 17 Uhr in der Cafeteria. Ich rolle rastlos durchs Haus, quäle mich noch dreimal die Rampe hoch, irgendetwas muss doch besser werden. Ich will nicht sein wie sie mit ihren krummen verbogenen Rücken, den klobigen Rollstühlen, bekleidet mit den immergleichen blauen Trainingshosen, wo ist das Leben? Ich finde es manchmal draußen in einer Kurve des Parkweges, auf den die Sonne scheint, ich bleibe stehen, beobachte die Natur, blicke an den Rollstuhlstangen hinunter zu Boden, sehe Käfer über die Steine krabbeln, ich sehe sie jetzt genauer, im Sitzen bin ich ihnen näher. Es ist ein Aufhängen der Gedanken an die Wolken, die ziehen, ein Hinausschrauben der Fantasie in den Sommerhimmel, Gedanken an früher, an den kalten Kalkstein unter den rauen Fingern, Fuß für Fuß vorsichtig höher setzen, den Karabiner einhängen, durchatmen, Stand bauen, Sportklettern. Das war einmal.

Ich entdecke die Kapelle für mich, die niemand aufsucht, hier kann ich Stille tanken, der Selbstbezogenheit der biertrinkenden Gruppenidentität entkommen: „Jetzt bist ein Querschnittler, also sauf ma.“ Ich war doch vor ein paar Wochen noch mit meinem Fahrrad in den Pyrenäen. Die „alten Hasen“ haben auch ihre ungesunden Seiten, vor denen ich

mich fernhalten will. Alkohol: Es läge nahe, aber es tröstet mich nicht. Es gibt eine Bibliothek. Auch hier bin ich allein, niemand tritt oder rollt herein, stundenlang, die Bücher sind uninteressant, aber ich habe meine eigenen mit, oft sitze ich da bis spät, lasse mich vom Nachtdienst suchen, ein Freiraum ist geschaffen, Zubettgehen ist entweder um 18 Uhr oder um 22 Uhr möglich, dazwischen nicht – ich habe mich an von anderen festgesetzte Zeiten zu halten, alleine kann ich es ja nicht mehr. Das Pflegepersonal beantwortet meine Suche nach Freiräumen mit engeren Grenzen. „Ein Reha-Aufenthalt ist kein Kuraufenthalt, hier ist zu üben, Disziplin zu lernen, zu trainieren, Zeiten und Regeln sind einzuhalten, das Leben mit einer Querschnittslähmung will gelernt sein, es erfordert ein strenges Regime über den Körper, wann wirst du das endlich kapieren? Wir wissen, was gut ist für dich, lass es dir sagen, hältst dein Übel wohl für einzigartig, wenn du nur wüsstest, wie viele hier schon durch die harte Schule gegangen sind“, so lese und höre ich ihre Gedanken.

Der Anstaltspsychologe hat folgenden tröstenden Satz für mich bereit: „Letztlich sind Sie ein weiteres Opfer der Statistik, Herr Ruppe.“ Nein, so will, so kann ich nicht sein. „Aus Ihnen wird nie etwas.“ Ich war doch schon einmal wer. Ich versuche mich dessen zu versichern, indem ich mich tagsüber in der Ergotherapie an die Schreibmaschine setze und mit zwei Plastikklammern an meinen Händen Texte über früher in die Maschine klopfe, Hasstiraden auf das Heute. Es nützt

nichts oder nur stundenweise: Sobald ich ende, hält die Bewegungslosigkeit mich erneut gefangen. Die Realität will, dass ich ihr endlich ins Auge schaue.

Ich habe viel Besuch, auch das den Pflegeverantwortlichen ein Dorn im Auge, sie würden gern allein den Tagesablauf meines Körpers bestimmen, sie halten sich aus jahrelanger Erfahrung für die einzig wahre Querschnitts-Lebensschule – „eine Jean ist keine Hose für einen Querschnittsgelähmten“. Ich weigere mich, in der Trainingshose auf einen Therapieausflug in die Stadt zu fahren. Musik ist ein Trost, das ständig präsente, quälend laute Fernsehen nicht, das hat doch nichts mit wahren Leben zu tun, die haben ja alle Muskeln, die können sich bewegen, da kann ich nichts herauslesen für meine Situation. Ein Freund kommt fast jeden Tag, ich hätte das nicht gedacht, sein fröhlicher roter Sportwagen draußen vor dem Reha-Zentrum ist ein Zeichen der Gegenwelt. In den Gesprächen mit ihm bekommt mein Leben wieder Profil, ein Verbündeter gegen das Rollstuhlkrankenpflegestationblauetrainingshosenwundliegesuppositorienergothepieterminzentrum.

Die Zukunft existiert nicht

„Die Zukunft existiert nicht“, diesen Gedanken – schwer zu denken! –, übe ich mit einem anderen Freund ein. Er kommt von weit her – es muss mir etwas Schwerwiegendes passiert sein, meine Besuche scheuen keine Anreisedistanzen –, mit ihm war ich vor drei Monaten noch in den Pyrenäen. Ich kann, ich will mir ein Leben im Rollstuhl noch immer nicht

vorstellen, aber es drängt sich auf, in den furchtbarsten Farben, ein Horrorgemälde. Aber „die Zukunft existiert nicht“, es reicht, diesen einen heutigen Tag zu bewältigen.

Dieses Motto – umgekehrt und also positiv formuliert, würde es lauten „Carpe diem, nutze den Tag“ – wird zu meiner persönlichen Überlebensstrategie der kommenden Jahre, in denen sich zeigt, dass das Leben außerhalb des Reha-Zentrums zwar freier, aber noch viel anstrengender ist als innerhalb der Versorgungsmauern. Ist das Duschen und WC-Gehen mit einer Querschnittslähmung ein mühevoller, oft stundenlang, kräfteaubender Prozess, so gönne ich mir danach eine Stunde in der Sonne. Die Sonne wärmt mich, mag mich, so wie ich bin, sie stellt keine Bedingungen, ist einfach nur da, scheint mich an. Ein gutes Buch dazu, ein intelligenter Zeitungsartikel, eine zweite Tasse Kaffee, und ein Ausgleich des Wohlfühlens ist geschaffen zu dem, was innerlich quält. Stundenlanges Spazierenfahren, Bewegung, auch Tischtennis kommen bald dazu, sind wichtige Strategien, um mich Schiff über Wasser zu halten. Bald auch die Wiederaufnahme des Studiums, die Lernsachen am Tisch, ein zu bewältigendes Pensum, der Tag ist gegliedert, es geht etwas voran.

Ein Glück verheißender Moment jeden Tag ist der Weg zum Postkasten, es kommen auch Briefe aus fernen Ländern, sie sind ein, zwei Wochen unterwegs, dem Briefumschlag sieht man die Reisestrapazen an, ein Brief riecht auch, ich schreibe viele, fast täglich, ein Bewältigungstagebuch in alle Welt verteilt?

Das Einrichten der kleinen neuen Wohnung, funktional und trotzdem schön, wird zu einem Herzensprojekt, bei dem der Freund mit dem Sportwagen hilft. Er ist Architekt, und manchmal fahren wir gemeinsam im Sportwagen zu Geschäften, um Schrauben oder Kleber einzukaufen.

Das Einsteigen in den tiefen Flitzer ist bald erlernt, und wenn wir dann nebeneinander sitzen, ist meine Behinderung verschwunden, der Rollstuhl im Kofferraum versteckt. Ich lerne eine Vielfalt von Betrieben kennen in Graz und Umgebung, die ich nicht kannte, die jetzt kennen zu lernen meinem Leben ein Stück Sinn zurückgibt. Anstrengungslos beginne ich meine Aufmerksamkeit auf Kleinigkeiten des Alltags zu richten, früher Ungesehenes, „Normales“ rückt genauer in den Blick, es entsteht Empathie Lebensrealitäten gegenüber, die mir früher entgangen sind. Außerdem bin ich im Rollstuhl normaler Kunde der von uns aufgesuchten Unternehmen.

Auch nach dem Einkaufen in der Pizzeria mit dem Freund formen sich erste Einsprengsel einer neuen Lebensnormalität: Auch die anderen Gäste sitzen, wenn auch nicht auf Rädern. Oft sind Geschäfte oder Lokale aber nicht zugänglich, wir müssen uns über Stufen mühen, finden keine WCs, die berollbar sind. Der Kampf dagegen entwickelt sich während des folgenden Lebensabschnitts zu einer neuen Überlebensstrategie.

Brücken bauen

Ich engagiere mich journalistisch und aktionistisch für mehr Barrierefreiheit,

mein Engagement verwandelt den Rollstuhl unterm Hintern langsam vom behindernden Anhängsel zum Experten-Attribut. Ich bin Experte für einen Lebensbereich, den andere nicht kennen, nicht kennen wollen. Ich sehe mich als Brückenbauer zwischen denen auf zwei Füßen und denen auf vier Rädern. Die Botschaft ist einfach: Hey, es kann euch allen jederzeit passieren. Geht nicht so hochmütig durch euer Leben, denkt uns mit. Und so engagiere ich mich in Baugruppen, nehme an Gesprächsrunden und Symposien teil, halte Vorträge auf Tagungen, mache Politikern und Architekten Vorschläge, schreibe in Zeitungen. Schließlich ist es das eigene Weiterleben in dieser Gesellschaft, um das ich hier motiviert kämpfe. Anderen helfen, denen es gleich geht, Vermittler sein zwischen denen, die sich Behinderung nicht vorstellen können und wollen, und denen, die ihrer Behinderung keine Worte zu geben vermögen?

Um die Jahrtausendwende übernehme ich für einen kurzen Zeitraum das Referat für behinderte und chronisch kranke Studierende an der Universität Graz, das Erkämpfen von Rechten für eine Minderheit innerhalb einer großen Institution ist motivierend, die Ignoranz und Widerstände, auf die man dabei stößt, sind frustrierend.

Reisen

Das Reisen wird zu meiner Leidenschaft. Auf spontanen, billigen Restplatzreisen irgendwohin nach Europa oder in die USA, gemeinsam mit lebenslustigen

Freunden oder Geschwistern, merke ich zum ersten Mal, dass Reisen mir Luft schafft; es lockert den strengen Gürtel der Behinderung, der um mich geschnallt ist, mit ihren immer gleichen Abläufen, Orten, Verpflichtungen. Im Rollstuhl verreisen erfordert zwar Abenteuergeist, Organisationstalent und eine ausgeklügelte Logistik, je mehr Freunde dabei sind, desto ungezwungener und spontaner ist es allerdings möglich.

Und so rattern wir im Jeep durch Zypern, sitzen an einem Montagnachmittag im Frühjahr plötzlich an Kretas Südküste beim Essen, setzen im Nachtflug auf Miami an oder fahren das alte Auto meines Vaters in den Karpaten der Westukraine zu Schrott.

Im Auto, Flugzeug, in der Eisenbahn und letztlich im Rollstuhl Landschaften zu durchqueren ist Bewegung, und um die Kompensation von Bewegungslosigkeit geht es täglich seit dem 6. Oktober 1991. Wo ist ein Hauch von Schwerelosigkeit? Was hebt die Erdgebundenheit auf, jetzt, wo es nicht mehr das Bergsteigen, das Radfahren und das Waldlaufen sein kann?

Eine geplante Durchquerung von Lappland auf Hundeschlitten, die Freunde auf Langlaufschiern, scheitert dann allerdings an der Komplexität der Aufgabe. Für zu erwartende Temperaturen von 35 Grad unter null wäre die Konstruktion eines beheizbaren Cockpits vonnöten, das auf den Hundeschlitten aufgesetzt werden kann. Der Hundetrainer und unser Tourphysiker geben auf, und beim Gedanken an die Notwendigkeit sterilen

Katheterisierens mit gelähmten Händen im Schneesturm nördlich des Polarkreises frage auch ich mich dann: Wozu soll ich mir das eigentlich antun?

Auf dem Weg zur eigenen Mitte

Ich verschiebe die Grenzen in die andere Richtung und reise nach Abschluss meines Studiums alleine nach Kuba. Ich lebe vier Monate in Havanna bei einfachen Leuten, die zu meinen Lebensfreunden werden.

Kuba erlebt nach dem Wegfall der Hilfe durch die Sowjetunion Anfang der Neunzigerjahre einen kontinuierlichen período especial, also einen Ausnahmezustand, das heißt simpel, die Bevölkerung hat nichts zu essen, ich erlebe, was es heißt, sich alle zwei Wochen über vier Eier und einen halben Liter Öl für die Familie zu freuen, mehr gibt es von den rationierten Lebensmitteln nicht.

Mein westliches Geld reicht auch nicht für alles, und so leben wir relativ bescheiden. Ich lerne Überlebensstrategien der anderen Art kennen und begreife langsam, dass Querschnittsgelähmtsein nur eine Schicksalsvariante ist, es gibt viele Formen von Schwierigkeiten, nicht auszudenken, wenn sie sich summieren.

Zu dem Satz „Die Zukunft existiert nicht“ tritt der „weise Blick“ hinzu. Er geht so: Schau nicht auf das, was du nicht hast, sondern auf das, was da ist. Vergleiche dich nicht mit denen, denen es besser geht, sondern mit denen, denen es schlechter geht. Es gibt sie an jeder Straßenecke, an jeder Biegung des Lebens. Wiederum: leicht zu denken, aber schwer

zu leben. Unsere Gesellschaft ist genau in die Gegenrichtung gepolt: höher, stärker, weiter, rastlos, unzufrieden mit dem Gegenwärtigen.

Selbst stecke ich ja genauso in dieser Leistungsspirale in meinem Beruf an der Universität, und gerade mit einer doch erheblichen körperlichen Einschränkung muss man sich immer wieder fragen: Ist das meine „Mitte“, ist mir das noch zuträglich, wo sind meine Grenzen, worum geht's im Leben?

In einer Ausbildung zum Lebens- und Sozialberater habe ich in den vergangenen Jahren ein Tätigkeitsfeld gefunden, das für mich sehr nahe an dieser Mitte des Lebens liegt. Im Zuhören, im Gespräch mit anderen Menschen, die sich ebenfalls in dieser suchenden Kreisbewegung um ihre eigene Mitte befinden, ist mir noch klarer als bisher geworden, dass

wir alle zum selben Stern gehören. Anerkennung, Liebe, Sicherheit, Sinnerfüllung, das suchen wir in unserem Leben, egal ob behindert oder nicht.

Wie dort hinkommen? Das ist die Frage, auf die es wahrscheinlich so viele Antworten wie Menschen gibt. Ich bin gerade dabei, mir zu dem bereits zitierten Satz „Die Zukunft existiert nicht“ eine – zugegeben herausfordernde – Überlebensstrategie zurechtzulegen: Tue nichts aus Angst, nichts aus Pflicht, nichts aus Scham oder Schuld in deinem Leben. Lebe, weil du leben willst, und lebe, was du leben willst.

Sebastian Ruppe

(Dieser Text ist am 10.02.2007 im „Spectrum“ der Tageszeitung „Die Presse“ erschienen.)



**wendler
mode**

8330 Feldbach
Ungarstr. 11
Tel. 03152/3061

8280 Fürstenfeld
Hauptstr. 10
Tel. 03382/54848



SEBASTIAN RUPPE

Geboren 1967 in Salzburg. Spanisch- und Germanistik-Studium in Graz und Wien. Mag. phil. Ausbildung zum Lebens- und Sozialberater. Mitarbeiter am Zentrum für Soziale Kompetenz der Universität Graz.

HOTEL - RESTAURANT - CAFE

**CSEJTEI
KOMFORTZIMMER**

Ihr Haus im Zentrum der Stadt

Ungarstraße 12
8330 Feldbach

Tel. 0 31 52 / 22 05
Fax 0 31 52 / 22 05 - 4



DERLER
FOTO TRUMMER

8330 FELDBACH
Torplatz 2
www.derlerphotographie.at

Die 1. Adresse in Fotografie

PFEILER'S

BÜRGERSTÜBERL - HOTEL

BÜRGERGASSE 26, 8330 FELDBACH

TEL. 03152 / 2403, FAX. 03152 / 2403-300

WWW.PFEILERS.AT

E-MAIL: OFFICE@PFEILERS.AT

ÖFFNUNGSZEITEN: MO, DI, FR, SA VON 7.00 BIS 23.00 UHR, MI VON 7.00 BIS 14.00 UHR,
DO RUHETAG, SO U. FEIERTAG 7.00 BIS 13.00 UHR

ARTHOFFER & MACHER GES.M.B.H.
GARTENGESTALTUNG-LANDSCHAFTSBAU
SCHILLERSTR. 10 • A-8330 FELDBACH
TEL. 03152/4229-0 • FAX DW 22
MOBIL 0664 / 91 888 99
MAIL: office@forstdienst.at • www.forstdienst.at
SCC Nr. 103/0 ÖQS EN-ISO 9001:2000 NR. 4076/0



PAPIER • FOTO



8330 FELDBACH, HAUPTPLATZ 18

Tel.: 0 31 52 / 23 86 • Fax: DW 17 • E-Mail: office@wurm-feldbach.at
www.wurm-feldbach.at



Tel.: 0 34 76 / 21 68

e-mail: metzgerwirt@aon.at
www.metzger-wirt.at

*Gedanken am frühen Morgen
zwischen Traum und Tag*



OTTO WELTE, der Autor dieser Gedanken, ist ein engagierter muskelkranker Geschäftsmann aus Wetzikon in der Schweiz. Er ist ein langjähriger Freund von Elke Trummer und der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke und bildet für uns das Verbindungs-glied zur SGMK.

Hindernisse beseitigen:

„Barrierefreiheit“ – Zeichen der Zeit



In der Steiermark haben sich zur Zeit 18 Gemeinden entschlossen, mit Hilfe des Systems von CEDOS (Capito-Eigendokumentations-System) Barrieren abzubauen. Das vom gemeinnützigen steirischen Verein Atempo entwickelte CEDOS hilft steirischen Gemeinden fachlich fundiert bei der praktischen Umsetzung vor Ort. Sogenannte Tool-boxen bieten Hintergrundinformationen über Gesetze und Richtlinien. Gemeinden können zum Beispiel in Eigenregie ihre Internetseiten sowie ihr Kultur- und Gesundheitssystem hinsichtlich Barrierefreiheit überprüfen. Jede Kommune kann selbstständig und maßgeschneidert ihre eigenen Schwerpunkte setzen. Als Mitglieder dieses Netzwerk-Systems erhalten sie schnelle und einfache Hilfe zum Thema „Barrierefreiheit“ und können überprüfen, ob ihre Gemeindeeinrichtungen den erforderlichen Kriterien entsprechen. Die engagierten Gemeinden werden durch das Land Steiermark (Gemeindereferat LH Voves und LH Stellvertreter Schützenhöfer) über ihre Referate mit 500 bis 700 Euro gefördert. Als bisherige Pioniergemeinden deklarierten sich: Bruck / Mur, Eichberg-

Trautenburg, Fohnsdorf, Gössendorf, Grambach, Hart bei Graz, Kraubath, Krieglach, Pöfling-Brunn, Seiersberg, Spielfeld, Straden, St. Stefan ob Stainz, Thörl, Trofaiach, Übelbach, Weiz und Zwaring-Pöls. Das war der Beginn. Neue Gemeinden können jederzeit einsteigen.

In der Regel sind bis zu 10 Prozent der Bevölkerung im Alltagsleben von Barrieren betroffen. Der Rollstuhlfahrer will ungehindert zu seinem Arbeitsplatz oder zu einer Freizeitveranstaltung kommen sowie ungehindert ein Geschäft, eine Kirche oder einen Fußballplatz besuchen. Da soll Barrierefreiheit gegeben sein. Nicht nur für schwer bewegungseingeschränkte Menschen ist es von Vorteil, wenn man stufenlos agiert. Auch SeniorInnen tun sich leichter und Frauen mit Kinderwagen ebenso.

Ich komme aus Leoben. Im Mai dieses Jahres hat Herr Loidl, ein rollstuhlfahrender Mitbürger, einen barrierefreien Freizeitguide vorgestellt. Dieser richtet sich an Menschen mit Behinderungen, aber auch an ältere Menschen mit Geh-

schwierigkeiten sowie Eltern mit Kinderwagen. Der Freizeitguide soll Menschen mit Bewegungseinschränkungen Mut machen, ihre Freizeit aktiv zu planen und zu gestalten. Alle Informationen darin sind sowohl in Deutsch als auch in Englisch. In der Nachbargemeinde Trofaich werden in den alten Gemeindebauten Lifte eingebaut, damit auch alte Menschen weiterhin dort leben können. Eine weitere Nachbargemeinde, Kraubath, hat sich zum Ziel gesetzt, dass bereits 2008 im öffentlichen Bereich für Menschen mit Behinderung Barrierefreiheit herrscht. Die gemeindeeigene Homepage wurde für sehbehinderte und blinde Mitmenschen angepasst.

Kürzlich berichtete und präsentierte der ORF den ersten österreichischen Baukulturreport. Barrierefreiheit ist dabei ein wichtiger Bestandteil. Die Kernaussage dabei ist: Wird Barrierefreiheit bereits in der Planung berücksichtigt, so ist nur mit 0,15% bis 1,8% Mehrkosten (1,5 bis 18 Euro pro Tausend Euro Bauvolumen) zu rechnen. Jedoch bei nachträglicher Sanierung nicht barrierefreier Gebäude belaufen sich die Mehrausgaben um plus 3,6% des Bauvolumens. Nicht miteingerechnet sind Folgekosten durch Stürze, wegen der nicht barrierefreien Gestaltung. In Deutschland haben Immobilienfirmen erkannt, dass Barrierefreiheit ein Zukunftsmarkt ist. Sie ist nicht nur äl-

teren Menschen wichtig, auch jüngere bevorzugen den Komfort barrierefreier Wohnungen. Diese bieten: Schwellenfreiheit, stufenlosen Zugang, Lift, breite Türen und auch ebenerdige Duschen. Die sogenannten Jungen denken da ja auch schon an ihr Älterwerden. Die mangelnde Barrierefreiheit ist auch der häufigste Grund, warum SeniorInnen umziehen müssen. Schon eine kleine Schwelle, oft von nur 3 cm, stellt für einen Rollstuhlfahrer ein mittleres Hindernis dar, ebenso Türen mit Selbstschließeautomatik.

Man kann sich in Zukunft diesem Thema nicht mehr verschließen, und man muss viele Mitmenschen von seiner Wichtigkeit überzeugen. Jeder kann davon betroffen sein oder werden.

Harald Schmerlaib

*(Quelle: Kleine Zeitung vom 6.7.07,
Die Obersteirische Zeitung)*

*Hinweise: Verein atempo
GF C.Candussi, Grazbachgasse 39
Tel.:0316-814716-0
www.atempo.at
Ziel: Gleichstellung von allen
Menschen in der Gesellschaft*

*Info zum Freizeitguide Leoben:
Herr Gernot Loidl
office@ms-selbsthilfe.at
Tel.:03842-44288 oder 0664- 5485760*

Tipps und Hinweise

Reisen ohne Turbulenzen

Das Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz, Abteilung Konsumentenschutz, hat zwei neue Informationsbroschüren – Die Koffer sind gepackt und Fliegen ohne Turbulenzen – herausgegeben. Sie richten sich speziell an UrlauberInnen und Flugreisende.

In Die Koffer sind gepackt werden grundsätzliche Dinge rund ums Reisen erklärt.

Die Informationsbroschüre Fliegen ohne Turbulenzen präsentiert Regelungen, Rechte und Tipps rund ums Fliegen. Ebenso wird erläutert welche Verhaltensmaßnahmen in Problemsituationen zu ergreifen sind.

In dieser Broschüre werden auch Rechtsansprüche und Rechte von Menschen mit Behinderung und Reisenden mit eingeschränkter Mobilität bei Flugreisen aufgezeigt. „Um der erhöhten Mobilität der Bürger der Europäischen Union Rechnung zu tragen, hat diese im Jahr 2006 eine Verordnung erlassen, die für behinderte Flugreisende und solche mit eingeschränkter Mobilität die gleichen uneingeschränkten Reisemöglichkeiten, wie sie andere Unionsbürger besitzen, sicherstellen soll. Sie tritt in zwei Stufen in Kraft. Die Bestimmungen betreffend die Beförderungspflicht (Artikel 3 und 4) gelten ab dem 26. Juli 2007, alle restlichen Bestim-

mungen erst ab dem 26. Juli 2008.“

Die beiden Informationsbroschüren sind kostenlos unter der Telefonnummer 0800/202074 zu beziehen oder sie finden sie unter den Links:

Die Koffer sind gepackt:

<https://broschuerenservice.bmsk.gv.at/PubAttachments/KOFFERweb.07.pdf>

Fliegen ohne Turbulenzen:

<https://broschuerenservice.bmsk.gv.at/PubAttachments/FLIEGENweb.07.pdf>

(Quelle: AMB-Newsletter 06/07)

Neue barrierefreie Zugverbindung

Im Zug 101 / 100 Graz Prag und zurück soll ab Juli 2007 ein neuer barrierefreier Multifunktionswagen (MFW) zum Einsatz kommen. Somit gibt es nun für Rollstuhlfahrer eine direkte Verbindung zwischen Linz und Graz.

Für Auskünfte im barrierefreien Zugverkehr steht ein kompetenter Mitarbeiter zur Verfügung:

Herr Christian Schwarzl

ÖBB-Personenverkehr AG

Barrierefreies Reisen

Wagramer Straße 17-19, 1220 Wien

Tel.: +43 1 93000 34232

Mobil: +43 664 617 3117

Fax: +43 1 93000 83034232

E-Mail: christian.schwarzl@pv.oebb.at

Internet: www.oebb.at/pv

Abenteuer Barrierefreiheit

Der Verein Freizeit-PSO in Schladming bietet Abenteuerurlaub für Menschen mit Behinderung:

„Als gemeinnütziger Verein ist es unser Ziel, alle Menschen gleichwertig in unsere Gesellschaft zu integrieren und interessante Sportarten zu einem fairen Preis zu ermöglichen. Besonders im Vordergrund steht bei uns der integrative Urlaub gemeinsam mit Freunden und Familie. Das bedeutet, dass alle Programme BARRIEREFREI sind.“

Im Angebot inkludiert ist individuelle Betreuung durch Erlebnispädagogen. Durch Spaß und Abenteuer sollen

- das Selbstbewusstsein gesteigert werden,
- das Erleben von Natur ermöglicht werden,
- die Beweglichkeit gefördert werden,
- die Konzentrationsfähigkeit erhöht werden und
- neue Möglichkeiten entdeckt und überschritten werden.

Info: www.freizeit-pso.com

Leitfaden für selbstständige „Personenbetreuer“

Die Wirtschaftskammer Österreich hat einen Leitfaden für selbstständige „Personenbetreuer“ in der „24-Stunden-Betreuung“ Pflegebedürftiger daheim heraus gegeben.

Info: <http://wko.at/wknoe/rp/Leitfadenpersonenbetreuer.pdf>

BIZEPS-Ratgeber zur Persönlichen Assistenz erschienen

Ein völlig überarbeiteter Ratgeber zum Thema „Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz“ wurde von BIZEPS präsentiert.

Neben einer detaillierten Erklärung von Persönlicher Assistenz werden auch Tipps gegeben, wie man Assistentinnen und Assistenten findet. Weiters wird erklärt, welche Beschäftigungsverhältnisse möglich sind, wie die Anmeldung bei den Sozialversicherungsträgern funktioniert und welche Förderungen der Bund für 24-h-Betreuung anbietet.

Der umfangreiche Beilagenteil enthält auf rund 30 Seiten eine Vielzahl von Formularen und Mustern, damit behinderte Menschen in die Lage versetzt werden, Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber zu sein.

Der Ratgeber wurde vom Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz gefördert und ist bei BIZEPS gratis erhältlich. (Bei Versand werden € 5,00 verrechnet)

(Quelle: BIZEPS vom 20. August 2007)

Peer-Wohnberatung der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung

Peer-Counseling ist in Österreich ein fester Bestandteil der Selbstbestimmt-Leben-Initiative. Dabei wird nach dem Prinzip Betroffene beraten Betroffene

(peercounseling) gearbeitet. Dies bedeutet, dass Menschen in einer bestimmten Situation andere Menschen in derselben Situation beraten und informieren.

Unter den Angeboten der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung findet sich auch eine Peer-Wohnberatung. Ziel dieser Peer-Wohnberatung ist es, die Wohn- und Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen und Lernschwierigkeiten zu verbessern.

Dabei gibt es für betroffene Menschen eine Beratung rund um das Thema „Betreutes Wohnen“. Durchgeführt wird diese Beratung von Herrn Markus Reißner, der bei der Firma „Atempo“ die Ausbildung zum Peer-Wohnberater gemacht hat.

Seit April 2004 gibt es den Nueva Katalog, der alle Wohnangebote in der Steiermark auflistet. Im Jahr 2006 wurde dieser Katalog auch im Internet veröffentlicht und ist somit online unter <http://www.nueva-online.info> verfügbar. Die Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung bietet für den Zeitraum Juli bis Oktober 2007 folgende Beratungstermine an:

31. Juli, 21. August, 4. September, 18. September und 2. Oktober

Die Gespräche finden jeweils von 14 bis 16 Uhr im Büro der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung, Hofgasse 12/Erdgeschoss, 8010 Graz statt.

Um telefonische Terminvereinbarung wird von Montag bis Freitag in der Zeit von 8.00 Uhr bis 13.00 Uhr unter der Telefonnummer 0664/ 941 63 60 ersucht.

(Quelle: AMB Newsletter 06/07)

Veranstaltungen

Kongress „Persönliche Assistenz“ - Erfahrungen und Notwendigkeiten

Wann: vom 17. bis 18. Oktober 2007

Zeit: jeweils 10 bis 18 Uhr

Wo: Hotel Wimberger,
Neubaugürtel 34-36, 1070 Wien

Das Thema „Persönliche Assistenz“ ist auch eine in Österreich oft diskutierte Materie. Von vielen Seiten wird die Einführung der „Persönlichen Assistenz“ als zusätzliche Variante in der Versorgung von Menschen mit Behinderung gewünscht bzw. gefordert. Ziel und Hintergrund dabei ist es, betroffenen Menschen mehr Selbstbestimmung zu ermöglichen und die Wahlfreiheit in Hinblick auf die Versorgung zu erhöhen.

Frauen und Männer mit Behinderung wollen vielfach die Gestaltung ihres Lebens selbständig durchführen. Es sollen die eigenen Bedürfnisse und Wünsche so umgesetzt werden, um ein größtmögliches Maß an Unabhängigkeit zu erlangen.

Dies kann erreicht werden, indem der Mensch mit Behinderung als Arbeitgeberin oder Arbeitgeber auftritt. Die Realisierung kann entweder durch die „Persönliche Assistenz“, durch ein „persönliches Budget“ oder in Form der „Direktzahlung“ umgesetzt werden.

Aus diesem Grund veranstaltet BIZEPS im Oktober 2007 einen Kongress zum Thema „Persönliche Assistenz- Erfah-

rungen und Notwendigkeiten“. In dieser Veranstaltung diskutieren Referentinnen und Referenten aus Deutschland, der Schweiz und aus Österreich zum Thema und berichten über bereits funktionierende Modelle aus den Nachbarländern.

Ziel dieser Veranstaltung ist der nationale und internationale Informationsaustausch und sie dient der Forcierung und Weiterentwicklung der „Persönlichen Assistenz“ in Österreich. Die Teilnahmegebühr beträgt für einen Tag 20 Euro, für beide Tage werden 30 Euro verrechnet. Der Veranstalter ersucht um rasche Anmeldung per Email an: andrea.pompe@bizeps.or.at oder telefonisch unter 01/523 89 21 bzw. mittels Fax unter 01/523 89 21 – 21.

(Quelle: AMB Newsletter 06/07)

Fachtagung: SELBST in der Hand! Persönliches Budget und selbstbestimmtes Leben

Der Arbeitsbereich Integrationspädagogik am Institut für Erziehungswissenschaft und Bildungsforschung der

Universität Klagenfurt, das Beratungs-, Mobilitäts- und Kompetenzzentrum (BMKz), sowie der Behindertenbeauftragte der Universität Klagenfurt laden vom 14. bis 15. November 2007 zur Fachtagung „SELBST in der Hand! Persönliches Budget und selbstbestimmtes Leben“.

Beim Modell des Persönlichen Budgets bekommen Menschen mit Behinderung einen frei verfügbaren Geldbetrag selbst in die Hand, den sie entsprechend ihren Erfordernissen zur Organisation ihres selbstbestimmten Lebens selbst verwenden können.

Im Rahmen der Tagung wird das Modell des Persönlichen Budgets zum Thema theoretischer Beiträge von Fachleuten sowie von Diskussionen in Arbeitsgruppen. Es referieren Experten aus Schweden, Deutschland und Österreich. Anmeldung per E-Mail oder Fax.

Der Tagungsbeitrag beträgt 25 Euro.

Datum: 14.-15. November 2007

Tel.: 0463 / 2700-9166

Fax.: 0463 / 2700-9191

bmkz@uni-klu.ac.at

(Quelle: BIZEPS vom 23. August 2007)



D a n k e!

**Raiffeisenbank
Feldbach-Bad Gleichenberg**



ARCHITEKTURBÜRO
ARCHITEKT Dipl.-Ing.
WOLFGANG **PETER**

ZAWODNIK

STAATLICH BEFUGTER UND BEEIDETER ZIVILTECHNIKER

MÜHLDORF 420 - 8330 FELDBACH

Tel + Fax 03152 / 5161

expert

Weltweit die größte
Elektrofachhandelskette!

elektro
ZANGL

- *HiFi • TV • Video*
- *Elektro-Installationen*
- *Blitzschutz*
- *Reparaturwerkstätte*

8330 Feldbach
Ungarstraße 9
Tel. 03152/27 45, Fax DW 15
Mobil: 0664/20 16 288
expert.zangl@twin.at



IDEEN FÜR HEIZUNG, BAD & POOL

12 x in Österreich, INFOLINE 0810 820 028, www.krobath.com



Orthopädie-Technik

**Bandagist, Sanitätshaus,
Reha-Artikel,
Orthopädie-Schuhtechnik
Krankenbett-Mietservice**

BECSKEI GmbH

Orthopädie  die bewegt

Leibnitz, Kaspar-Harb-Gasse 5 Tel.: 03452 / 83841
Graz, Kärntner Straße 147 Tel.: 0316 / 272706-0
Deutschlandsberg, Grazer Straße 23 Tel.: 03462 / 5430

54 Jahre
BÄCKEREI HUMMEL
Edelsbach & Feldbach
1953 - 2007

Seit 1862 ein starker Partner der Region.



Seit der Gründung der Sparkasse in Feldbach im Jahre 1862 war es immer ein Bestreben für die Bevölkerung der Region da zu sein.

So halten wir es auch heute noch und freuen uns, wenn wir auch für Sie da sein dürfen und Ihnen in unseren 10 Geschäftsstellen und 2 Jugendbanken zur Seite stehen; als kompetenter Partner in allen finanziellen Angelegenheiten mit den besten Lösungen für Ihr Geldleben.

Südoststeirische
SPARKASSE 
In jeder Beziehung zählen die Menschen.

WISSEN SIE, WIE GUT -110°C TUN?



Schon ein 3-minütiger Aufenthalt in der Kältekammer bei bis zu -110 Grad Celsius wirkt wahre Wunder: Das entspannt Muskeln und blockiert Schmerzen. Die anschließende angenehme Massage, sanfte Gymnastik oder das Fitnesstraining mit professionellem Coach steigern die wohltuende Wirkung.

WOHLSEIN DAS AUS DER KÄLTE KOMMT

10 x Kältetherapie mit anschließender Benützung der Fitnessgeräte, 2 x manuelle Ganzkörpermassage/30 Min., 5 x Gruppengymnastik, Erfrischungscocktails im Kurhauscafé. Informationen und Buchung unter Tel: 03159/2294-0 oder office@dasKurhaus.at

EURO 189,00

DIE KRAFT ZU HEILEN.



BAD GLEICHENBERG
KURHAUS