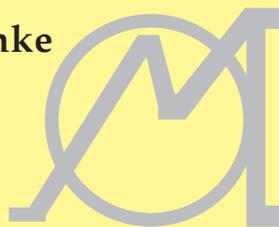


Steirische Gesellschaft für Muskelkranke



musculus

Juni / 2008

Nr. 22 / 6. Jahrgang



Aus dem Inhalt

Günter Schleser verstorben

Die letzten Zeilen - meine Mails mit Günter Schleser

Meine Reise über Dubai nach Kerala, Singapur, Thailand, Rajasthan und Bombay

Kuraufenthalt in Bad Radkersburg

Lungentraining durch Blasrohrschießen

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Günter Schleser verstorben	4
Die letzten Zeilen - meine Mails mit Günter Schleser	5
Meine Reise über Dubai nach Kerala, Singapur, Thailand, Rajasthan und Bombay	12
Kuraufenthalt in Bad Radkersburg	16
Lungentraining durch Blasrohrschießen • Neuer Vorstand der SGM	17
Plaudertasche	18
Der Grazer Schlossberg barrierefrei	19
UN-Konvention • Der Vertrag von Lissabon	20
Die Königstochter - ein modernes Märchen	21
Nationalrat beschließt Regelungen zur Persönlichen Assistenz	25
Filmempfehlung - Schmetterling und Taucherglocke	28
Tipps und Hinweise	29
Nützliche Adressen	30

Unsere Termine für 2008:

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

29. Mai 2008

26. Juni 2008 Sommerfest im Gansrieglhof

25. September 2008

30. Oktober 2008

27. November 2008

Erstes Wochenende im Advent (28./29./30. 11. 2008):

Weihnachtsbasar in Feldbach

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

Liebe Freundinnen und Freunde,



der Sommer lässt sich nicht mehr aufhalten, die Urlaubsplanung hat längst begonnen. Noch Unentschlossene finden Anregungen in diesem Heft. Ein ganz besonders Mutiger – Harald Schmerlaib – lässt uns an seiner ausgedehnten Reise nach Thailand und Indien teilnehmen.

Leider müssen wir auch wieder einen schmerzlichen Verlust betrauern: Günter Schleser – ein wichtiges Mitglied der Selbstbestimmt Leben Bewegung – ist im April gestorben. Liest man seinen Briefwechsel mit Adolf Ratzka in den letzten Tagen vor seinem Tod, fragt man sich, ob dieser nicht verhindert hätte werden können.

Lungentraining durch Blasrohrschießen, Therapie und Entspannung bei einem Kuraufenthalt, von dem uns

Cornelia Gindl berichtet, sollen anregen, selbst Initiative zu ergreifen.

Auch erfahren Sie in diesem Heft, wie der neue Vorstand der SGM zusammengesetzt ist und wie uns Heinz Plauder zu Geld verholpen hat.

Jede Menge Tipps und nützliche Adressen finden Sie wieder am Schluss, und wie in jedem Jahr um diese Zeit laden wir alle herzlich ein zu unserem Sommerfest im Gansrieglhof.

Auf ein Wiedersehen freut sich Ihre

Elke Trummer

Präsidentin der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke

Günter Schleser verstorben

Mit gemischten Gefühlen aus Trauer, Nachdenklichkeit aber auch Trost, Dankbarkeit und Freude gebe ich den plötzlichen Abschied meines Freundes Günter Schleser bekannt.

Am Dienstag, 15. April 2008 hat Günter Schleser zuhause sein Leben vollendet, er verstarb überraschend, nach relativ kurzer gesundheitlicher Krise, gestern nachmittags.

Traurig bin ich über den unvorbereiteten Verlust seiner Gemeinschaft, ich werde den Gedankenaustausch, seine Telefonate und E-Mails vermissen.

Neu nachdenklich bin ich über die jederzeitige Zerbrechlichkeit unseres Lebens, dieses Bewusstsein soll mein Leben immer wieder auf das Wesentliche ausrichten.

Tief getröstet bin ich, weil der Tod dem wahren Leben nichts anhaben kann.

Dankbar bin ich, Günter kennen gelernt zu haben und in Freundschaft sein letztes Lebensjahr gemeinsamen Weges gegangen sein zu dürfen.

Freude habe ich darüber, weil sein Hintübergehen in die neue Wirklichkeit leichter war, als es seine fortschreitende Erkrankung für viel spätere Lebensjahre befürchten ließ und Günter jetzt die völlige Freiheit genießen kann.

Günter Schleser hat bereits vor mehr als 15 Jahren als Vizepräsident des Zi-



vilinvalidenverbandes mit jahrelangem, äußerst unermüdlichem Engagement, einen bedeutenden Beitrag für das Zustandekommen des Pflegegeldgesetzes geleistet, welches damals ein Meilenstein der Pflegesicherung in der österreichischen Behindertenpolitik war.

Ich bin Günter Schleser sehr dankbar für sein neuerliches Engagement in unserer im Jahr 2007 gemeinsam gestarteten Bürgerinitiative „Daheim statt Heim“ für eine neuerliche Umsteuerung im Hilfesystem für pflege- und assistenzbedürftige Menschen.

Kurzportrait: Günter Schleser, Ing. (Jahrgang 1940):

Motto: Menschenwürde und Menschenrechte dürfen nicht durch eine gesundheitliche Beeinträchtigung ausgeschaltet werden

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. Mitinitiator der österreichischen Bürgerinitiative „Daheim statt Heim“. Ein großes Anliegen von Günter Schleser war die Verbesserung der sozialen Rahmenbedingungen für pflegende Angehörige und Nahestehende, sowie

die Etablierung von bedürfnisgerechter Pflege, Betreuung bzw. Assistenz mit echter Wahlfreiheit der Wohn- und Betreuungsform für jeden, also unabhängig von Art und Schwere der Behinderung oder dem Alter.

Eine solidarisch getragene Pflegesicherung, welche auch Menschen mit sehr hohem Pflege- und Assistenzbedarf ein Leben in Würde und Selbstbestimmung ermöglicht, wurde von Günter Schleser bis zuletzt eingemahnt.

In aufrichtiger Anteilnahme für die Angehörigen und alle, die Günter kannten.

Gerhard Lichtenauer

(Quelle: BIZEPS, 16. April 2008; abgedruckt mit freundlicher Genehmigung des Autors)

Die letzten Zeilen meine Mails mit Günter Schleser

Günter Schleser starb am 15. April 2008. Wir hatten seit einiger Zeit über Fragen zur persönlichen Assistenzpolitik korrespondiert.

Wir trafen uns zum ersten Mal im vergangenen Juni bei einer Tagung zum Thema in München. Dann, vor zwei Wochen, schrieb er wieder - diesmal in eigener Sache: er hatte in München meinen Schlauch gesehen, den ich seit den 90er Jahren tagsüber im Mund halte, um damit meine Atmung zu unterstützen. Darüber wollte er Näheres wissen. Ich gebe hier den Briefwechsel der beiden

letzten Wochen wieder, weil er Dinge berührt, die für manche von uns Leben oder Tod bedeuten können.

5. April

Lieber Kollege - lieber Adolf!

Als wir uns im Vorjahr in München trafen, sah ich, dass Du zeitweise über einen dünnen Schlauch Deine Atmung unterstützt hast. Ich selbst hänge seit rund 10 Jahren nachts an einer BiPAP Beatmung und habe seit kurzem auch tagsüber Probleme mit der Luft.

So kenne ich zwar einige Personen, die auch tagsüber eine Atemmaske tragen

oder über einen Luftröhrenschnitt beatmet werden, jedoch habe ich diese Deine Art der Atemunterstützung noch nie gesehen. Ich möchte Dich daher ganz herzlich bitten mir mitzuteilen, was man mit dieser Technik bewirken kann bzw. um welches Gerät es sich dabei handelt.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich für all Deine Unterstützung in unserem Kampf um eine Verbesserung der Situation wieder einmal bedanken. Deinen „offenen Brief“ an SM Buchinger verwende ich immer wieder. Diese Zeilen sind uns sehr sehr hilfreich!

Mit kollegialen Grüßen aus Salzburg
Günter Schleser

6. April

Lieber Günter

Danke Dir für Deine lieben Worte. Was meinen Schlauch betrifft, so frage ich mich oft, warum diese Lösung nicht öfter von anderen benutzt wird. Ich habe normale Lungenfunktionen - hatte Polio - aber die Muskeln, die die Luft in die Lungen bringen sollen, fehlen. Ich habe nur die sog Auxiliarmuskeln, also die, die am Hals sitzen und den Brustkorb nach oben ziehen.

Normalerweise benutzt man die Auxiliarmuskeln nur in Situationen, in denen die andere Muskulatur (Zwerchfell, Intercostalmuskeln) nicht ausreicht. Nachts habe ich seit Beginn meiner Poliolaufbahn 1961 die verschiedensten Lösungen gehabt (Eiserne Lunge, Schaukelbett, Kürass) weil mir das Zwerchfell und dessen Automatik beim Schlafen fehlen. Seit den 80er Jahren benutze ich tragbare Überdruckgeräte, die

mir automatisch 12 mal In der Min 700 cc via Atemmaske in die Lungen drücken. Z. Z. benutze ich ein franz. Gerät namens Eole.

Seit etwa 1983 habe ich mit Beatmung auch tagsüber angefangen und mich auf diese Weise ziemlich gut von grösseren Infektionen und Herzproblemen ferngehalten. Der dünne Schlauch schien mir dazu am besten geeignet. Einmal weil mir ein dickerer im Wege wäre, aber vor allem weil ein dicker Spiralschlauch meine Umgebung alarmieren und mich als einen soeben der Intensivstation entwichenen Patienten stigmatisieren würde.

Das wäre mir eigentlich ziemlich egal, aber ist beim Fliegen wichtig. Da ich mich ohne Atemgerät in das Flugzeug reintragen lasse und ich mein Atemgerät als Handgepäck in einer Tragtasche mit in die Kabine nehme, ist sich das Personal gar nicht bewusst, dass ich ein Atemgerät brauche. Ich ziehe meinen Schlauch erst in der Luft hervor, und da können sie mich nicht mehr raus schmeißen.

Z. Z. suche ich nach einem Nachfolgergerät für das Eole, denn das wird nicht mehr hergestellt. Die meisten modernen Geräte haben einen Turbinenmotor, der etwas heult oder winselt. Auch haben die meisten Litiumbatterien, die ab einer gewissen Größe nicht zum Fliegen zugelassen werden.

Meine Geräte sind volumengesteuert (im Gegensatz zu druckgesteuert), was den Vorteil hat, dass ich mehrere Atemzüge in den Lungen speichern kann Um einen größeren Druck aufzubauen, den

ich zum Abhusten oder zur regelmäßigen Dehnung und Durchventilierung des Brustkorbs benutzen kann. Das ist für mich eine sehr wichtige Eigentherapie, der ich wahrscheinlich zum großen Teil meine Gesundheit verdanke.

Mit einer Atemmaske tagsüber wäre ich schlimm daran, denn ich könnte damit nur schlecht lesen, sprechen, essen oder trinken und würde die ständige Aufmerksamkeit meiner Umgebung hervorrufen. Außerdem würde ich für todkrank gehalten werden, was wiederum negative Auswirkungen auf mein soziales und berufliches Leben hätte.

Die Alternative - eine Kanüle im Hals - wäre dann vergleichsweise noch angenehmer, obwohl damit andere Probleme (Schleim absaugen, Infektionen etc.) verbunden sind. Vor die Wahl zwischen den beiden Alternativen gestellt - erschossen oder aufgehängt werden - stecken wahrscheinlich viele ihre Köpfe in den Sand und schieben die Entscheidung vor sich hin. Leider kennen viel zu wenige Leute meine dritte Alternative.

Die Gerätehersteller lieben sie nicht, weil der dünnere Schlauch größeren Druck und mehr Stromverbrauch bei gleicher Luftmenge verursacht. Vor allem geht nach etwa einer Minute der Alarm los, wenn man den Schlauch aus dem Mund nimmt, um zu sprechen oder zu essen. Ich muss also bei meinen Geräten erst dem Vertreter der Firma eine ärztliche Erlaubnis vorlegen, bevor der Alarm entfernt.

Das ist aber bei den allerneuesten völlig elektronischen Geräten nicht mehr eine Sache der hardware sonder der soft-

ware. Erst vorletzte Woche testete ich ein neues Gerät, das Elisée, das mir gut gefallen hätte. Nur, der Vertreter behauptete, dass der franz Hersteller kein Interesse daran hätte, den Alarm nur für mich wegzuprogrammieren.

Das wär mal zunächst das Wichtigste an meiner Lösung. Ich komme übrigens ganz ohne Ausatemungsventil aus, denn ich übernehme diese Funktion selbst. Bin ja schließlich wach tagsüber. Zum Schlafen benutze ich natürlich ein Ausatemungsventil. Ein Arzt, der das noch nie gesehen hat, kommt nicht selbst auf diese Lösung. Die meisten Ärzte verstehen eh kaum etwas von Beatmung bei Poliofolgen oder Muskelerkrankungen und wollen einem sofort ein Sauerstoffgerät andrehen.

Ich habe schon lang vor, meine Lösung zu dokumentieren und auf's Netz zu legen. Bin aber noch nicht dazu gekommen.

Gute Nacht einstweilen, Adolf.

7. April

Lieber Adolf, ich hab mich riesig über Deine rasche und sehr aufschlussreiche Antwort gefreut. Ich war die letzten zwei Wochen viermal auf der Notfallambulanz wegen Erstickungsanfällen (wahrscheinlich Zwerchfellhochstand nach Darminfektion) und fand natürlich keine Hilfe.

Die Beschreibung Deiner Atemschwäche trifft für mich punktgenau zu. Möchte daher in dieser Sache mit Dir in Verbindung bleiben und bin gespannt, wie Du das Problem von der Geräteseite her lösen kannst.

Inzwischen ganz liebe Grüsse, Günter.

7. April

Mensch, Günter, wenn Du weiterleben willst, muss Du Dich jetzt schleunigst selbst um eine Lösung kümmern. Ich weiß nicht, welche Ärzte sich in Österreich damit auskennen, aber in München gibt es in der „Pfennigparade“ die Frau Dr Angelika Böckelbrink.

Siehe www.assista.org/files/Bockelbrink94.pdf www.polio.sh/index.php?news=74&menue=33

Als Notlösung würde ich an Deiner Stelle das biPAP Gerät auch tagsüber mittels eines einfachen Schlauchs benutzen. Ich kaufte meine ersten Schläuche an einer Tankstelle. Der Anschluss an das Gerät ist das Schwierigste dabei. Plastikrohre, -winkel und -anschlüsse mit verschiedenen Durchmessern gibt es in entsprechenden Fachgeschäften (mach Dir nicht die Mühe, den Vertreter der Firma des Atemgeräts zu fragen - der traut sich eh nicht, etwas vorzuschlagen, von dem er nie etwas gehört hat).

Bist Du selbst ein Bastler oder hast Freunde, die gerne rumtüfteln, dann ist das jetzt Deine Chance. Halte mich auf dem Laufenden

Viel Glück - das brauchst Du jetzt, Adolf.

7. April

Lieber Adolf - nochmals DANKE für die Info.

Wenn ich Dich nicht langweile, hier mal kurz die Odyssee meiner Problematik. 1996 war ich nach vergeblicher Suche nach Hilfe in einer Lungenklinik in Bad Reichenhall. Da es damals dort kein Pflegebett gab, reiste ich per LKW und eigenem Bett an - als mich der Primar

kommen sah, meinte er ‚Sie überleben den Weltuntergang‘. Bald war diese normale Beatmung nicht mehr ausreichend, und es gab dann 1998 das erste Schlaflabor in Salzburg im Keller des Krankenhauses. Nach Verkabelung „vergaß“ man mich damals, und ich wäre bald krepirt.

Da das Problem hier nicht richtig erkannt wurde, fuhr ich 2002 nach Gauting in eine Spezialklinik. Von dort wurde ich auf eine Spezialabteilung in Wien überwiesen. Dort wusste man über die Sache sehr gut Bescheid, und seither habe ich die BiPAP Beatmung. Der jetzige Chef der Lungenabteilung Salzburg hatte in diesem Wiener KH seine Kenntnisse in Sachen Beatmung erworben, nur leider inzwischen zum „Univ. Professor“ mutiert, interessiert er sich nicht mehr dafür.

Hänge mich derzeit auch tagsüber an mein Gerät. Natürlich wäre die von Dir beschriebene Lösung die optimale, weil man sich immer dann einklinken kann, wenn man das Bedürfnis hat.

Hatte mir dessentwegen schon einen E-Anschluß am Rollstuhl (den ich mir übrigens in München im Vorjahr bauen ließ) vorsehen lassen. Bin daher sehr gespannt, welche Lösung Du findest. Bezüglich Wegschalten des Alarms würde ich hinsichtlich Umprogrammierens kein Problem sehen - nämlich ganz einfach den Lautsprecher abklemmen, oder sehe ich das zu einfach?

Gruß Günter

7. April

Ja Günter das klingt recht typisch. Unsere „Nische“ ist zu klein, als dass sich

ein österreichischer Universitätsprofessor dafür interessieren würde.

Ich kenne mehrere amerikanische Universitätsprofessoren, die nicht nur ihre Karriere damit aufbauten, sondern mit ihrer ganzen Seele drinstecken und den besten Kontakt mit ihren Patienten haben, von denen einige ihre Freunde geworden sind. Einer davon ist Dr. John Bach (<http://www.doctorbach.com/>) Den Alarm zum Schweigen zu bringen ist nicht mehr so einfach wie es früher war. Noch in den 90er Jahren konnte ich einiges an meinen Geräten selbst reparieren oder ändern wie z. B. die Stromzufuhr für den Alarm abknipsen oder den Lautsprecher mit gebrauchten Kaugummi mundtot machen.

Inzwischen ist alles digitalisiert. Der Alarm beim Eliséé Apparat sitzt auf einer integrierten Kreiskarte. Wenn ich da was abknipse, geht noch mehr dabei kaputt. Gleichzeitig kann man alles mit einem Programm steuern. Nur das Programm bekomme ich nicht. Auch wenn ich es bekäme, wären die Kosten riesig, es von jemanden umprogrammieren zu lassen.

Die Firma liegt in Frankreich, wo unser-einer im Heim vegetiert. Von daher ist der Firma keine Nachfrage nach Lösungen bekannt, die das gleichwertige Leben in der Freiheit fördern würden. Es wäre sicher für die Firma machbar, würde aber eine Veränderung und daher Verteuerung ihrer Routinen, Zertifizierung, Lagerhaltung, Versicherungsverträge und was weiß ich voraussetzen.

Ich habe eben mit dem hiesigen Vertre-

ter korrespondiert und ihn gebeten, einen Widerstand in die Schlauchleitung einzubauen um den Niederdruckalarm irrezuführen. Selbst wenn dies Erfolg hätte, wäre der große Nachteil höhere Geräusentwicklung und Stromverbrauch. Mal sehen.

Bis bald, Adolf

12. April

Lieber Adolf!

Habe eine heftige Zeit hinter mich gebracht. Im KH bekomme ich erst nächste Woche ein Bett. Inzwischen war ich infolge Atemnot während einer Stadtfahrt ohnmächtig und konnte nur dank der Geistesgegenwart meines Helfers, der mich nach Hause gebracht und noch im Auto ans Atemgerät angeschlossen hat, wieder reanimiert werden. Hatte bereits die Hosen voll gemacht ...

Deine Infos habe ich einem Arzt der hiesigen Lungenabteilung übergeben. Er war dieses Wochenende in Lübeck bei einem diesbezüglichen Kongress und wollte dort die Sache besprechen. Auf der Suche nach einem entsprechenden Atemgerät für den Rollstuhl bin ich in Österreich nicht weit gekommen.

Wie Du schon sagtest, alles viel zu exotisch. Jetzt hänge ich halt am nächtlichen Gerät bzw. am Stromnetz. So werde ich halt weiterrudern in der Hoffnung, einen Strohalm zu erlangen. DANKE Dir jedenfalls für alle Infos, die Du mir liefern kannst.

In Freundschaft Günter aus Salzburg

16. April

Günter, ich glaube du hast keine Zeit mehr, lange nach einem geeigneten Atemgerät zu suchen. Das Wichtigste ist

jetzt, dass Du überhaupt überlebst!
Wenn Deine Ärzte in dieser Situation eine Kanüle vorschlagen, würde ich an Deiner Stelle darauf eingehen. Tacheostomien kann man ja wieder zuwachsen lassen, wenn Du später eine bessere Lösung finden solltest.
Alles Gute Adolf

Im nächsten Mail wurde ich vom Tode von Günter Schleser informiert. Die Nachricht von der Tochter mit dem mail-account des Vaters war ein Schock. Als ich seine nächste Mail öffnete, sah ich, dass nicht er sie geschrieben hatte, sondern seine Tochter. Meine letzte Nachricht hatte er nicht mehr bekommen.
Günter ist nicht nur an Unterbeatmung gestorben, sondern auch an der Unkenntnis und dem Desinteresse seiner Ärzte. Vielleicht auch an den Vorurteilen, die ein Leben mit Atemgerät nicht mehr für lebenswert halten.
Spukt nicht diese Vorstellung auch manchmal in unseren eigenen Köpfen?

Adolf Ratzka

(Quelle: BIZEPS, 24. April 2008, abgedruckt mit freundlicher Genehmigung des Autors)

Dr. Adolf RATZKA,
geb. 1943:
Ich komme ursprünglich aus Bayern, bekam im Alter von 17 Jahren Polio, verbrachte 5



Jahre in Krankenhäusern aus Mangel an rollstuhlgerechten Wohnungen und praktischen Hilfen im Alltag. Mit 22 Jahren bekam ich die Möglichkeit, direkt vom Krankenhaus in München in ein Studentenwohnheim in Los Angeles zu ziehen, um dort zu studieren - mit elektrischem Rollstuhl und Beatmungsgerät, ohne Familie oder Bekannte im neuen Land.

Durch eine Sonderlösung bezahlte mir der bayrische Staat über das deutsche Konsulat alle meine Kosten einschließlich meiner Hilfsmittel. Vor allem aber hatte ich Geld für ausreichende persönliche Assistenz. Damit bezahlte ich Mitstudenten als Assistenten, die ich selbst anstellte und anlernte.

1973 kam ich nach Schweden, um Material für meine Doktorarbeit zu sammeln. In den folgenden Jahren arbeitete ich in Stockholm als Forscher mit Fragen des barrierefreien Wohnungsbaus und dem Abbau von Einrichtungen. In den 80er-Jahren importierte ich die internationale Independent Living-Bewegung - Selbstbestimmt Leben - nach Schweden und gründete die Stockholmer Genossenschaft für Independent Living, STIL, die erste europäische persönliche Assistenzgenossenschaft, deren Arbeit als Modell für die schwedische Assistenzreform von 1994 diente. Seit 1994 leite ich das Institut für Independent Living, in dem wir versuchen, Sozialpolitik in Richtung Selbstbestimmung zu beeinflussen.

(Quelle: BIZEPS Autorenprofil)



SPRUCH FÜR EINE SONNENUHR

Der Tag geht über mein Gesicht.
Die Nacht sie tastet leis vorbei.
Und Tag und Nacht ein gleich Gewicht
Und Nacht und Tag ein Einerlei.
Es schreibt die dunkle Schrift der Tag
Und dunkler noch schreibt sie die Nacht.
Und keiner lebt der deuten mag,
Was beider Schatten ihm gebracht.
Und ewig kreist die Schattenschrift.
Leblang stehst du im dunklen Spiel.
Bis einmal dich die Deutung trifft:
Die Zeit ist um. Du bist am Ziel.

Rudolf G. Binding (1867 – 1938)

Meine Reise über Dubai nach Kerala, Singapur, Thailand, Rajasthan und Bombay

Mitte Februar war es wieder einmal so weit und mein Reisefieber brachte mich zum Flughafen Wien-Schwechat. Meine bevorstehende Reiseroute hatte ich schon lange geplant und jedes einzelne Detail im Kopf, jedoch wusste ich nicht den Abflugszeitpunkt. Diesen plane ich erst dann, wenn es mir körperlich gut geht. Das übliche Hickhack der Fluglinien, ob ich als Einzelreisender mit Rollstuhl alleine reisen darf oder nur mit einer Begleitperson hatte ich überstanden. Die Emirates Airlines erwies sich als die Gnädigste dabei. Mein Flug startete in Wien am Nachmittag um 15 Uhr 30. Nach gut 6 Stunden Flugzeit landete ich abends in Dubai und dort musste ich noch fast 5 Stunden warten, bis mein Weiterflug nach Cochin in Südindien (Bundesstaat Kerala) startete. Nach gut 5 Stunden Flug landete ich in Indien, wo mich meine beiden indischen Freunde Donney und Chacko abholten. Mit dem Auto ging es noch 2 Stunden bis zum Vemanad See, wo ich mich 5 Tage aufhalten sollte. Bei der Akklimatisierung ans subtropische Klima (37°C und 100% Luftfeuchtigkeit) hatte ich überhaupt keine Probleme. Ich war zwar ein wenig müde, freute mich aber sehr, meine zahlreichen indischen Freunde zu sehen. Noch am selben Tag ging ich in ein Reisebüro, um meinen Weiterflug nach Singapur und Thailand zu organisieren. Ich hatte ja nur ein Flugticket von Wien nach Cochin und zurück von Bombay nach Wien. Was bei uns rasch geht, dauert in Indien immer viel länger. Doch nach zwei Tagen hatte ich trotzdem das e-Ticket nach Singapur und



Thailand in meiner Hand.

Jetzt war ich nicht mehr allein, sondern mein Freund Chacko begleitete mich auf den Reisen. In den verbleibenden Tagen in Kerala vertrieb ich mir die Zeit mit Schwimmen im See, Relaxen am Bungalow und Essen von Obst und Gemüse und indischen, vegetarischen Köstlichkeiten. Am fünften Tag brach ich dann mit Chacko auf nach Singapur. Dort verbrachten wir einen Tag und flogen weiter mit der Singapur-Air nach Bangkok. Der neugebaute Flughafen beeindruckte mich ob seiner Größe, Sauberkeit und der unzähligen, gut ausgestatteten Behinderten-WCs. Für den ersten Tag hatte ich ein Hotel gebucht. Schnell war ein Taxi organisiert, und die Fahrt dauerte auch nur 45 Minuten. Für eine 15-Millionen-Stadt wie Bangkok ein Katzen-

sprung.

Kaum hatten wir unser Hotel bezogen ging es schon weiter ins Reisebüro, um die nächsten 14 Tage zu organisieren. Dazu muss man sagen und das wusste ich zuvor auch nicht, dass das in Thailand sehr einfach geht. Es gibt quasi an jedem Eck ein Reisebüro, staatlich oder privat. In den staatlichen sprechen sie sehr gut Englisch und sind sehr um den Gast bemüht. Ich deponierte meine Besichtigungswünsche, und man zeigte mir sofort eine Mappe mit den gewünschten Ausflugsbildern.

Der Dame im Reisebüro erklärte ich meine besonderen Bedürfnisse in Bezug auf mein Handicap. Diese sind breitere Türen und ein Lift im Hotel und ein Taxi ohne hohen Einstieg. Sie telefonierte engagiert zu den Hotels und bestätigte mir meine speziellen Bedürfnisse. Weiters wollte ich nach Chiang Mai, im Norden Thailands gelegen, fliegen. Mit Thai-Airways wurde schnell das Passende gefunden. Für jeden Ausflug, jede Taxifahrt, jedes Hotel und jedes Flug gab sie mir einen Voucher (Gutschein). Für all das brauchte sie weniger als 45 Minuten. Ich konnte es nicht glauben, dass das so schnell ging. Ich brauchte nur für jede Tätigkeit den Voucher dem Taxifahrer oder dem Hotel geben, und alles verlief reibungslos. Jeder Ausflug war perfekt auf mich abgestimmt, die Taxifahrer kamen pünktlichst, ja sogar das Pick-up (Transfer Flughafen-Hotel) funktionierte tadellos. Am Flughafen wartete der Fahrer schon mit meinem Namensschild. Der Service vom Einchecken ins Flugzeug war auch hervorragend. Kaum erreichte ich den Check-in-Schalter waren unaufgefordert schon zwei Helfer für mich da, und sie waren auch überaus freundlich.

Diesen Service vermisse ich oft auf anderen Flughäfen. Ich war sehr begeistert von diesem tollen Service. Thailand tut recht viel für behinderte Menschen. Sämtliche größere und mittlere Sehenswürdigkeiten wie Museen, Tempel, Paläste und einige Hotels verfügen über Rampen, dort wo Stiegen sind und haben meistens ein geeignetes Behinderten WC. Vielleicht liegt es an der Tatsache das es im Königshaus einen Rollstuhlfahrer gibt?

Ich war insgesamt 14 Tage in Thailand. In Bangkok sah ich den Wat Phra Keo-Tempel des Smaragdbuddha, den Wat Arun -Tempel der Morgenröte. Diesen erreichte ich mit einem der kleinen Boote, die in den Klongs fahren, einem Netz von Wasserkanälen. Weiters besichtigte ich den Präsidentenpalast. Ca. 100 km entfernt von Bangkok liegt die alte Königsstadt Ayutthaya. Diese zu besichtigen war für mich ein sichtliches Highlight dieser Reise. Es war sehr schön, heiß und anstrengend, da in ich an diesem Tag gleich acht Tempel bestaunen durfte. Eine weitere Tagesreise führte nach Kanchanaburi zur berühmten „Brücke am River Kwai“. Auch sehr interessant war die im Norden liegende Stadt Chiang Mai, die ca. 1000 km von Bangkok entfernt liegt. Diese erreichte ich per Flugzeug. In Chiang Mai traf ich relativ viele Rollstuhlfahrer, einige von ihnen leben hier ständig über die Wintermonate. Sehr toll war der Wat Phra That Doi Suthep Tempel. Dieser liegt auf einer Bergkuppe und war für mich einer der schönsten Tempel, die ich je sah. Er ist über 300 Stufen oder auch über einen behindertengerechten Schrägaufzug, ähnlich dem am Grazer Schlossberg, erreichbar. Zudem ist er mit zahlreichen Rampen leicht zu-

gänglich gemacht worden.

Eine weitere Attraktion war der Besuch in einem Elefantencamp, wo ich den Schwergewichtlern bei ihren Vorführungen zusehen konnte. Ebenso toll war es in einer Orchideen Farm. Und ein schönes Ereignis war auch der Besuch eines sogenannten Khantoke Dinners in einem großen Tempel mit Volkstanz. Die Gäste sitzen dabei am Boden und nehmen ein reichliches Mahl ein.

Die restlichen Tage verbrachte ich mich erholend am Strand von Pattaya. Thailand gefiel mir sehr gut und ist, wie gesagt, sehr gut eingestellt auf Menschen mit Behinderung.

Meine Rückreise startete wieder von Bangkok über Singapur und von dort weiter nach Cochin in Südindien. Diesmal blieb ich nur drei Tage in Alleppey und quartierte mich in einer kleinen Pension ein, die ich von meinen vorigen Reisen kannte. Wieder ging es ans Organisieren. Mein Abflug aus Indien ging ja von Bombay aus. Mein ursprünglicher Plan war, nach Goa zu reisen, um noch die tollen Strände dort zu genießen und dann weiter nach Bombay zu fliegen. Bombay ist ca. 1500km von Alleppey entfernt. Doch ich fühlte mich sehr gut und warf meinen Plan um. Ich wollte ja immer schon einmal nach Rajasthan und zu vor einmal das Taj Mahal in Agra sehen. Ich ging in ein kleines Reisebüro und fragte nach einem Flug nach New Delhi. Er wurde schnell gefunden, da seit einem Jahr einige Billigflieger diese Route in ihr Programm aufgenommen hatten. Mein Freund Chacko unterstützte mich auch auf dieser Reise. Zwischenzeitlich musste ich noch meine Wäsche waschen, da ich nur sehr wenig Gepäck mithatte. Meine Reise-

tasche wog nicht mehr als 6 kg.

Die Flugstrecke von Kerala nach Delhi ist ca. 3000 km und dauerte ca. 3,5 Stunden. Kaum waren wir in Delhi gelandet, erfuhren wir, dass sämtliche innerstaatlichen Fluglinien streikten. Wir hatten also den letzten Flieger erwischt. Mit dem Zug wäre ich die Strecke sicherlich nicht gefahren, denn die Fahrt würde da 3,5 Tage dauern. Indien zu bereisen, ist nicht so einfach wie Thailand. Vieles wirkt sehr unorganisiert, chaotisch, und ich fühlte mich nicht so wohl wie in den letzten 2 Wochen. In Delhi war es auch nicht einfach, ein geeignetes Hotel zu finden. In der Innenstadt und am Flughafen sind diese sündteuer und die dazwischen unsauber. Also musste ich einen Kompromiss eingehen. Ich fand nach längerer Suche dann auch ein geeignetes, dieses hatte aber keinen Lift, sondern viele Stufen, was für Chacko mehr Arbeit bedeutete. Das Hotel lag ein wenig am Rand von Delhi, was aber kein großes Problem war, da mir das hoteleigene Taxi günstig zur Verfügung stand. Für die nächsten vier Tage besprach ich mit dem Taxifahrer meine gewünschte Besichtigungs-Tour. Er war dann nur für mich da und half auch mit, wenn Chacko es alleine nicht schaffte.

Delhi ist extrem stark besiedelt und ist



von früh bis abends verkehrsmäßig total verstopft. Auf meinem Besichtigungsprogramm standen: das Red Fort mit dem Juwelenpalast, das Observatorium Jantar Mantar, das Basarviertel Chandni Chowk, die größte indische Moschee, die Freitagmoschee, der Präsidentenpalast, Connaught Place, das India Gate, Qutb Minar, Humayun Mausoleum, Lotus und Hanuman Tempel und die Lodi Gärten. Nachdem ich all diese Sehenswürdigkeiten besichtigt hatte, organisierte ich mir ein Taxi für die Weiterreise nach Agra und Jaipur und Wüste Thar. Auf Agra freute ich mich schon besonders, da ich schon immer einmal das neue Weltkulturerbe - das Taj Mahal sehen wollte. Endlich konnte ich dem Stress von Delhi entfliehen. Die Fahrt von Delhi nach Agra beträgt 200 km und dauerte auf den schlechten Straßen ca. 4,5 Stunden. Aber als ich nach Agra kam, musste ich feststellen, dass auch diese Stadt sehr groß ist (3 Mio EW) und sehr staubig. Zuerst besichtigten wir in der ehemaligen Mogulenhauptstadt das Itmad ud Daulan Mausoleum, eines der Vorbilder des Taj Mahal. Sodann das Rote Fort und zum Abschluss des Tages das weltberühmte Taj Mahal. Für mich ging damit ein langersehnter Wunsch und Traum in Erfüllung.

Am nächsten Tag ging es weiter nach Fatehpur Sikri zum Friedenspalast und weiter in die Wüstenstadt Jaipur, auch Pink City wegen ihrer Farbe benannt. In der Millionenstadt blieb ich für 2 Tage. Das Taxi fuhr wieder zurück nach Delhi, da ich ja vorhatte, von Jaipur nach Bombay zu fliegen. In Jaipur besichtigte ich das Fort Amber mit seiner 11 km langen Mauer. Diese ähnelt sehr der Chinesischen Mauer. Das Fort liegt am Berg

und ist mit Elefanten erreichbar. Ich konnte mit meinem Reiseführer eine Ausnahmegenehmigung erwirken und mit einem Jeep über die Rückseite des Hügels bis zum Eingangsbereich rauffahren. Weitere Besichtigungsziele waren das Wasserschloss, der Affentempel, der Stadtpalast mit dem Pfautor, der „Palast der Winde“ (Weltkulturerbe) und das Jantar Mantar. In der Zwischenzeit, während der Besichtigungen, organisierte ich mir einen Inlandsflug nach Bombay. Von Jaipur war ich nachhaltig sehr beeindruckt, und das, obwohl es hier in der Wüste zu Mittag flote 40°C hatte.

Mein Weiterflug nach Mumbai, wie Bombay jetzt heißt, dauerte dann ca. 1,5 Stunden. Bombay ist noch viel hektischer und verkehrsmäßig verstopfter als Delhi. Auch die Hotelsuche war sehr schwierig, und es dauerte recht lange, bis ich fündig wurde. Für den nächsten Tag organisierte ich mir eine Stadtrundfahrt. Diese gestaltete sich als recht schwierig wegen des extremen Verkehrs. Ich benötigte für 40 km ca. 8 Stunden. Außerdem ist die Stadt für Rollstuhlfahrer ungeeignet. Nicht so wie in Thailand gibt es hier nicht einmal WC`s in den Restaurants. Banken sind sehr selten und wechseln Geld nur mit Karte. Das alles missfiel mir, und ich entschloss mich, Mumbai früher als geplant zu verlassen. Ich konnte meinen Flieger umbuchen und flog noch in derselben Nacht heim über Dubai nach Wien.

Ich war wieder froh, so viel gesehen zu haben und darüber, dass es mir körperlich relativ gut ergangen und ich nach 5 Wochen wieder gut in Österreich gelandet war.

Harald Schmerlaib

Kuraufenthalt in Bad Radkersburg

Mein Name ist Cornelia Gindl, und ich leide an einer „spinalen Muskelatrophie“. Die Gespräche in meiner Selbsthilfegruppe haben mich schon vor 4 Jahren auf die Möglichkeit eines Rehabilitationsaufenthaltes aufmerksam gemacht. Zusätzlich hörte ich auch von Mitgliedern, dass deren Erfahrungen mit Kuraufenthalten sehr positiv waren. So war es dann wieder so weit, dass ich die Reise nach Radkersburg das zweite Mal in Angriff nahm. Doch dieses Mal war der Aufenthalt von mehr Selbständigkeit und Freiheit geprägt, denn meine Mutter bekam auch 3 Wochen Kur verschrieben. Wir teilten uns ein Zimmer und hatten auch etwas Zeit, die Stadt zu erkunden.

Meine Therapien wurden vom Oberarzt wie folgt eingeteilt:

- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Laufbandtraining
- Sequenztraining (Muskelaufbau)
- Handaktivitätsgruppe
- Haushaltsgruppe
- Massage, Moorpackungen und Entspannungstraining.

Im Zuge der Physiotherapie ging ich auch öfter ins Therapiebecken der Klinik. Dort trainierten wir Dinge, die ich nur im Wasser machen kann, wie zum Beispiel Treppen steigen.

Bei der Ergotherapie trainierte ich

mehr mit meinen Händen, um Alltagssituationen besser meistern zu können. Außerdem wurde ich in die Haushaltsguppe eingeteilt und konnte dort meine Kochkünste präsentieren. Und auch dieses Mal ließ ich mir wieder einen neuen Rollstuhl zusammenstellen und verordnen.

Das Laufband- und Sequenztraining kosteten jedes Mal große Anstrengung, aber das hat sich ja gelohnt. Meine Ausdauer wurde bei jedem Mal besser.

Die Massage und die Moorpackungen waren die angenehmen Teile, bei denen man ganz toll entspannen konnte. Aus Interesse ließ ich mich auch zum Entspannungstraining einteilen. Durch Musik und muskelentspannende Übungen wird einem beigebracht, einen stressigen Alltag zu vergessen und in eine Phantasiewelt einzutauchen.

Die 4 Wochen haben mir wieder sehr viel gebracht, und natürlich waren auch wieder die Therapeuten und Schwestern sehr nett und hilfsbereit. Sie haben in allen Situationen ihr Bestes gegeben und waren um Ratschläge nicht verlegen.

Mir hat es physisch und psychisch sehr gut getan, und ich empfehle es jedem, der noch nie einen Antrag gestellt hat: Probiert es, ihr werdet spüren, es ist super! Ich habe für nächstes Jahr schon wieder ein Zimmer reserviert!

Cornelia Gindl

Lungentraining durch Blasrohrschießen

Als vielleicht eine der billigsten Sportarten der Welt könnte das Blasrohrschießen gelten, eine neue Disziplin, die von der Mosaik-Sportgruppe ausgeübt wird. Die Idee zur Ausübung dieses neuen Sports ist daraus entstanden, dass vor allem RollstuhlfahrerInnen häufig eine schlechte Lungenfunktion haben. Die SportlerInnen haben beim Blasrohrschießen schnell einen Erfolg und trainieren auf Dauer ihre Atmung – als Nebeneffekt zur sportlichen Herausforderung.

Es werden mit Hilfe des Blasrohres Pfeile auf eine Scheibe geschossen, dies in den Disziplinen von 5m, 7m und 10m (in Deutschland gibt es mittlerweile Meisterschaften darin). Diese Basisaus-

rüstung ist um 22,- Euro bestellbar. Es gibt auch weitere Zusatzausrüstungsgegenstände wie Stative zum Auflegen der Blasrohre, womit die Ausübung der Disziplin für jedermann und jedefrau möglich ist.

Hinzugesagt soll werden: Menschen sollen diesen Sport nicht alleine ausüben, da die Pfeile sehr spitz sind und auch vom Hersteller der Pfeile dezidiert darauf hingewiesen wird!

(Quelle und Info: Newsletter April/Mai der Beratungsstelle „Bunte Rampe“, Kalvariengürtel 62, 8020 Graz 8; Tel.: 0316/68 65 15-520/521/525; E-Mail: bunte-rampe@mosaik-gmbh.org)

Neuer Vorstand der SGM

Da unser bisheriger Kassier Josef Bernhard sich aus dem Vorstand verabschiedete und sein Amt zur Verfügung stellte, musste neu gewählt werden. Die Wahl fand am 17. April 2008 statt, und der neue Vorstand präsentiert sich wie folgt:

Präsidentin

Vizepräsident

Schriftführerin

Stellvertr. Schriftführerin

Kassiererin

Stellvertr. Kassierer

Rechnungsprüfer

Elke Trummer

Harald Schmerlaib

Barbara Streitfeld

Claudia Reisinger

Cornelia Gindl

Werner Kleinschuster

Elisabeth und Adolf Buksek

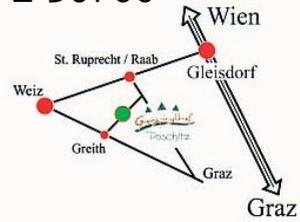
Wir danken Josef Bernhard ganz herzlich für seine langjährige Tätigkeit als Kassier und wünschen dem neuen Vorstand alles Gute für seine Arbeit.

red.

EINLADUNG zum Sommerfest

am 26.06.2008, 14:00 Uhr
im Gansrieglhof
in Poschitz 18a; Tel. 03172-30700

Bitte bringt auch Verwandte
und Freunde mit.
Es sind alle herzlich eingeladen.



Plaudertasche

Jeder kennt sie: die Plaudertaschen-Werbekampagne des Telefonanbieters ONE, in dem zwei Brüder, Heinz und Kurt Plauder, eine Rolle spielen. Etwas überrascht, seinen Namen plötzlich in einem Werbespot zu hören, nahm Heinz Plauder – ein Freund von Elke Trummer und uns allen in der SGM ein

unentbehrlicher „Helfer im Hintergrund“ – Kontakt zu ONE auf und brachte mit einer gewissen Hartnäckigkeit die Firma dazu, für die Verwendung seines Namens der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke eine Spende zu überreichen. Wir bedanken uns herzlich!



Alfons Moser, Regionalbetreuer von ONE, übergibt Elke Trummer den Scheck. Links von ihr Heinz Plauder, neben ihm sein Bruder Wilhelm, im Hintergrund Grete Plauder. (Foto: www.woche.at)

Der Grazer Schlossberg barrierefrei

Den beginnenden Frühling am Schlossberg im Zentrum von Graz zu genießen, war lange Zeit für Menschen mit Mobilitätsbehinderungen nur schwer möglich, z. B. wegen steiler Wege oder wegen der Stufen der Schlossbergstiege. Seit Mitte der 90er Jahre verfolgt die Stadt Graz (durch das Referat für Barrierefreies Bauen) kontinuierlich das Ziel, den Schlossberg für alle Menschen zugänglich zu machen.

Mit dem Schlossberglift erreicht man nicht nur vom Schlossbergplatz aus den Uhrturm, sondern er dient auch als Zugang zum „Dom im Berg“. Der „Dom im Berg“ wiederum ist für Menschen mit Behinderung vollständig zugänglich, u.a. ist der Veranstaltungsbereich mit einem barrierefreien WC ausgestattet.

Das Restaurant und der Gastgarten des Schlossbergcafés „Aiola“ in der direkten Nähe des Uhrturms sind stufenlos erreichbar. Der öffentliche barrierefreie WC-Raum beim Schlossbergcafé ist für alle Menschen nutzbar.

Eine weitere barrierefreie Zugangs-

möglichkeit auf den Schlossberg ist über die Schlossbergbahn. Ein Treppenplattformlift führt zu einem ebenen Podest vor den Wagentüren, um gemütlich in die gläsernen barrierefreien Gondeln der Bahn einsteigen zu können. Der Freibereich neben der Bergstation der Schlossbergbahn wurde 2007 neu gestaltet. Das Aussichtsplateau vor der „Liesl“, dem Glockenturm, wurde durch Rampenanlagen barrierefrei erschlossen. Ein stufenloser Zugang führt von der Bergstation zur Freilichtbühne „Kasematten“.

Das neue Schlossbergrestaurant ist durch Maßnahmen wie stufenloser Zugang, barrierefreier WC-Raum, ausreichende Durchgangsbreiten für Menschen mit Behinderungen nutzbar. Die im Obergeschoss liegende „Skybar“ ist durch einen Aufzug auch für Menschen im Rollstuhl erreichbar.

(Quelle: Newsletter April/Mai der Beratungsstelle „Bunte Rampe“, Kalvariengürtel 62, 8020 Graz 8; Tel.: 0316/68 65 15-520/521/525; E-Mail: bunte-rampe@mosaik-gmbh.org)



UN-Konvention

Auf internationaler Ebene ist am 3. Mai 2008 die **UN-Konvention** über die Rechte behinderter Menschen in Kraft getreten. Nachdem die erforderlichen 20 Länder der Welt die Konvention ratifiziert haben, hat die Konvention nun in diesen Ländern Gesetzeskraft.

Insgesamt haben mittlerweile 25 Staaten die Konvention und 15 Staaten das Zusatzprotokoll ratifiziert. Deutschland und Österreich gehören noch nicht zu diesen Staaten.

Martin Ladstätter (BIZEPS) zur Situation in Österreich:

„Zweck dieses Übereinkommens ist es, die volle und gleichberechtigte Ausübung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten

durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten, heißt es in der UN-Konvention.

Um dies in Österreich umzusetzen, haben wir sicherlich noch einen langen und mühsamen Weg vor uns. Ein Spezifikum der Behindertendiskriminierung ist nämlich, dass die Aussonderung und Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen einerseits von der Bevölkerung nur unzureichend wahrgenommen wird und andererseits die Verantwortlichen in Österreich das Prinzip der Inklusion noch immer nicht umsetzen wollen.“

(Quelle: BIZEPS, 31.3.08 und kobinet-Nachrichten 3.5.08)

Der Vertrag von Lissabon

Am 9. April 2008 wurde vom Österreichischen Nationalrat der sogenannte „Vertrag von Lissabon“, das Nachfolgeprojekt der zu Fall gebrachten EU-Verfassung, ratifiziert.

Die konsolidierten Fassungen des Vertrags über die Europäische Union und des Vertrags über die Arbeitsweise der Europäischen Union können nachgelesen werden auf der Homepage des Außenministeriums: www.bmeia.gv.at/aussenministerium/aussenpolitik/eu-reformvertrag.

Martin Ladstätter macht auf zwei interessante Artikel in der konsolidierten Fassung des Vertrags über die Arbeitsweise der EU aufmerksam:

Artikel 10

Bei der Festlegung und Durchführung ihrer Politik und ihrer Maßnahmen zielt die Union darauf ab, Diskriminierungen aus Gründen des Geschlechts, der Rasse, der ethnischen Herkunft, der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung zu bekämpfen.

Artikel 19

(1) Unbeschadet der sonstigen Bestimmungen der Verträge kann der Rat im Rahmen der durch die Verträge auf die Union übertragenen Zuständigkeiten gemäß einem besonderen Gesetzgebungsverfahren und nach Zustimmung

des Europäischen Parlaments einstimmig geeignete Vorkehrungen treffen, um Diskriminierungen aus Gründen des Geschlechts, der Rasse, der ethnischen Herkunft, der Religion oder

der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung zu bekämpfen.

(Quelle: BIZEPS, am: 11. April 2008; Martin Ladstätter)

Die Königstochter ein modernes Märchen

(Zur PA in Deutschland)

Es war einmal in einem fernen Land, in dem man sich von Generation zu Generation Geschichten erzählte. Jeder erzählte, egal ob jung oder alt, ob klein oder groß. Und jeder hörte zu, manch einer lauschte sogar gebannt den Worten des Erzählers, fieberte mit und vergaß dabei, was um ihn herum geschah. Es waren Geschichten von Menschen und ihren Schicksalen, von aktuellen oder vergangenen Ereignissen sowie von lustigen oder auch traurigen Begebenheiten. Es wurden viele Geschichten erzählt und es kamen mit jedem Tag und mit jedem Erzählen immer mehr Geschichten hinzu. Doch eine Geschichte wurde besonders häufig erzählt, es war die Geschichte von der Königstochter. Die Königstochter war eine schöne Frau mit langen braunen Haaren, warmen braunen Augen und das Wichtigste, sie hatte ein großes Herz. Sie war beliebt beim Volk und manch ein Jüngling hatte es sich sehr gewünscht, das Herz dieser Frau zu erobern. Sie galt als unnahbar, doch im Grunde war sie es nicht. Sie wünschte sich einen Menschen an ihrer Seite, mit dem sie sich austauschen konnte, der ihre Gedanken teilte, ihr

zuhören konnte und der das gewisse Etwas hatte. Sie war umworben, das wusste sie. Sie genoss es manchmal, doch oftmals waren ihr das forsche Auftreten und das „männliche Gehabe“ einfach nur zuwider und lästig. Sie empfand es für sich als bereichernder, die großen und kleinen Sorgen der einfachen Leute zu teilen, mit Hand anzulegen, wo es vonnöten war. Zugegeben, als Königstochter war für sie Manches leichter, sie hatte keine finanziellen Sorgen, ihre Zukunft war gesichert. Doch auch Königstöchter haben ihre Sorgen – große und kleine. Würde sie eine gute Königin sein? Würde sie einen Thronfolger auf die Welt bringen? Würde sie trotz der Bürde des bevorstehenden Amtes auch eine gute Mutter sein? Und wie jede andere Frau kamen auch Gedanken, ob sie gut aussehe (sie sah gut aus!), ob das Kleid passend ist (sie hatte immer einen ausgezeichneten Geschmack!), oder ob die Waage wirklich immer die Wahrheit sagen muss ... Und ganz tief in ihrem Innern liebte sie einen Mann, den sie aber noch nicht kennen gelernt hatte. Es musste ihn geben, irgendwo gab es ihn – doch wo war er bloß?

„Wo ist sie bloß?“ fragte er sich immer wieder. So sehr er sich bemühte, sie zu finden, sie fand sich einfach nicht. Ob seine Ansprüche zu hoch waren? Vielleicht, aber es musste doch passen! Kompromisse musste er schon immer eingehen, aber in einer Partnerschaft – so hatte er schmerzlich lernen müssen – sind Kompromisse nicht immer der richtige Weg. So suchte und suchte er, aber je mehr er suchte, desto weniger Erfolg hatte er. Er galt als attraktiv, fleißig und arbeitete als hoch qualifizierte Kraft. Er war in seinem Dorf Etnogon bekannt und beliebt. Allerdings hatte es in seinem Leben ein einschneidendes Ereignis gegeben. Als Jugendlicher und begeisterter Schwimmer hatte er einen schweren Unfall, der ein Leben im Rollstuhl nach sich zog.

Seine Familie unterstützte ihn, wo es nur ging, ohne ihm jedoch seine Selbstständigkeit zu nehmen. So konnte er die Schule besuchen, studieren und schließlich sein Einkommen selbst erarbeiten. Seine körperlichen Einschränkungen waren jedoch so groß, dass er Tag und Nacht Assistenten brauchte, die ihm in seinem Alltag und bei seiner Arbeit halfen. Diese Assistenten mussten bezahlt werden und da es ein fortschrittliches Land war, gab es auch ein Gesetz, das es ihm ermöglichte, diese Assistenz zu finanzieren. Dafür musste er jedoch auf Vermögen verzichten, durfte nichts ansparen und sein monatliches Einkommen wurde bis auf einen kleinen Teil herangezogen. Er konnte keine Sicherheit aufbauen, keine großen Anschaffungen tätigen, keine größeren finanziellen Wünsche erfüllen ohne die Diener des Königs um Erlaubnis zu bitten, trotz eines angefüllten Arbeitstages und

überdurchschnittlichem Einkommen als Früchte seiner harten Arbeit. Er akzeptierte dies als Preis für seine Selbstständigkeit – auch wenn es nicht immer leicht fiel. So lange er alleine war, machte er sich keine oder nur wenige Gedanken, wie eine Frau diese Seite seiner Behinderung sehen würde bzw. wie das Gesetz dies sehen würde. Allmählich stellte er fest, dass eine Frau an seiner Seite denselben finanziellen Einschränkungen unterworfen sein würde und das auch nur, weil sie mit ihm ein Leben führen wollte. Ein Leben wie es jeder andere sonst auch führen möchte. Das war eine Lücke im Gesetz, so empfand er es zumindest: schließlich kann doch der, der arbeitet, nicht genauso behandelt werden wie der, der nicht arbeitet. Und einzige Ursache war ein einziger unachtsamer Moment im jugendlichen Alter, der seine Behinderung zur Folge hatte. So wie er dachten viele, die in seiner Situation waren. Aber es waren zu wenige, um sich Gehör zu verschaffen. Außerdem mussten sie sich auch um ihre Arbeit kümmern, sodass nur wenig Zeit war, auf diese Situation aufmerksam zu machen. Dennoch gab es welche, die trotz ihrer Behinderung einen lieben Menschen gefunden hatten und eine Beziehung führten. Aber entweder mussten sie es im Geheimen tun, um ihre Partnerin nicht in Gefahr zu bringen, finanziell ruiniert zu werden, oder ihre Partnerin hatte eh keine finanzielle Mitgift und nur ein geringes oder gar kein Einkommen. Trotzdem empfand er sein Leben als kostbar, sehnte sich nach einer erfüllten Partnerschaft und irgendwie, ja, irgendwie würde es gehen. Er glaubte fest daran.

Die Königstochter hatte es sich zur

Pflicht gemacht, auch in die entlegendsten Gegenden ihres Landes zu reisen und sich das Leben der einfachen Leute anzuschauen. Sie hatte oft das Gefühl, dass die Diener ihres Vaters ihr nicht immer die richtige Sichtweise vermitteln konnten, weshalb sie sich selbst ein Bild machen wollte. So lange sie es als Königstochter noch machen konnte, hatte sie die Möglichkeit, sich oftmals unerkannt unter das Volk zu mischen und die ungeschminkte Wahrheit zu hören. Die Diener und Berater hatten oft gesagt, der König sei zu gutmütig und seine geplanten Vorhaben gerade in Bezug auf soziale Wünsche seien oft viel zu teuer. Die Königstochter war aber der Meinung, dass diese Sichtweise nicht immer richtig ist.

Irgendwie spürte sie, dass es noch mehr Möglichkeiten als ganz oder gar nicht geben müsse. Nun ergab es sich, dass sie auf der Rückreise nach Karolsberg zum Schloss ihres Vaters eine Herberge aufsuchen musste und in Etnogon abseits der großen Reiseroute eine schöne Herberge fand. Das erste, das ihr auffiel, war, dass es in der Herberge keine Schwellen gab, wie es sonst in ihrem Schloss an vielen Stellen der Fall war. Da sie eher ärmlich gekleidet war, erkannte sie der Herbergsvater nicht und gab ihr auch nur ein einfaches Zimmer, da er sich nicht sicher war, ob sie die Zeche denn auch bezahlen konnte. Das letzte, das er jetzt gebrauchen konnte, war wieder ein Gast, der die Zeche prellte. Aber als sie ihn im Voraus bezahlte, waren seine Befürchtungen aus der Welt und er lud sie zu einem Abendessen im Gasthaus ein. Hungrig und müde von der Reise setzte sie sich an den Tisch und erst als ihre Lebens-

geister beim Essen wieder zurückkamen, nahm sie so nach und nach die anderen Gäste wahr. Am vordersten Tisch saß ein älteres Ehepaar ins Gespräch vertieft und offensichtlich glücklich miteinander, in der hinteren Ecke konnten das nur Studenten sein und in der Mitte tagte der Stammtisch. Es ging dort lebhaft zu und man diskutierte u.a. auch die derzeitige politische Lage. Zunächst fiel es ihr nicht auf, aber am Stammtisch war eine Lücke, an dem auch kein Stuhl stand. Sie machte sich keine großen Gedanken darüber, aber als die Türe aufging und ein Rollstuhlfahrer hineingeschoben wurde, war klar, für wen die Lücke freigehalten wurde. Als er schließlich den Kopf drehte und sie kurz mitten in die Augen sah, wusste sie: Er ist es!

An dieser Stelle erzählen sich die Leute viele Varianten der Geschichte von der Königstochter. Wir wollen hier jedoch nur festhalten, dass sie sich näher kamen, kennen und lieben lernten und sich zu einem gemeinsamen Leben entschlossen. Ach ja, sie kamen sich näher, ohne dass er wusste, dass es die Königstochter war. Er machte sich deshalb Sorgen, wie er es mit dem Gesetz zur Finanzierung seiner Assistenz halten sollte. Er wollte nicht im Geheimen mit ihr leben, er wollte, dass alle sehen, wie glücklich er ist und er wollte eine Familie gründen. Deshalb setzte er alle Hebel in Bewegung, um seine Partnerin vor dem finanziellen Ruin zu bewahren und kontaktierte die Diener und Berater des Königs. Die winkten aber ab und sagten immer nur, wenn dann alle kommen, dann wird das viel zu teuer. So hatten beide eine ganze Zeit ein Geheimnis voreinander, er das Problem mit der Finanzierung

seiner Assistenz und sie, dass sie die Königstochter war. Irgendwann erzählte er ihr betrübt davon und stellte ihr frei, ihn zu verlassen.

Sie schaute ihn nur groß an, versicherte ihm, dass sie das nie machen würde, weil sie ihn von Herzen liebte. Dann war es an ihr, ihm ihr Geheimnis anzuvertrauen. Er tat sich schwer, seine Assistenz nicht aus eigener Kraft finanzieren zu können und nur deshalb unabhängig zu sein, weil sie die Königstochter war. All den anderen in einer ähnlichen Situation sollte doch das gleiche Glück nicht vorenthalten werden. Als sie ihm jedoch versprach, diesen allgemeinen Missstand mit ihrem Vater zu besprechen, schwanden seine Bedenken und so lebten sie glücklich miteinander in ihrem Schloss. Der König ließ seine Berater kommen und befragte sie, wie diese Situation in anderen Ländern geregelt sei. Widerwillig erzählten sie ihm, dass es da wohl etwas gäbe, das „nicht ganz schlecht“ sei. Schließlich erließ der König mit seinem viel gerühmten Weitblick ein Leistungsgesetz, das die Assistenz unabhängig von Einkommen und Vermögen ermöglichte. Bald darauf entschlossen sich viele Betroffene, mehr zu arbeiten und Familien zu gründen, sodass die Steuereinnahmen aus diesem Personenkreis wuchsen und die Assistenzkosten sanken.

Übrigens, dass das Schloss umfangreichen Bauänderungen unterzogen werden musste, erzählt man sich in anderen Geschichten. Hin und wieder muss jetzt auch einmal einer der Berater als Assistent dienen und hat inzwischen einen ganz anderen Einblick in die Materie.

Und die Moral von der Geschicht'? Gibt

es diese Königstochter oder nicht? Ich weiß es nicht, aber es wird viel von ihr erzählt. Nicht in Form einer Königstochter, sondern als Millionärstochter, die sich eines behinderten Menschen erbarmt, seiner annimmt und kurzerhand die Kosten seiner Assistenz übernimmt und so ein glückliches von den Fängen der Eingliederungshilfe unabhängiges Leben ermöglicht. Ich jedenfalls habe diese Millionärstochter, die mein Leben mit vielen Einschränkungen aus reiner Liebe teilt und bereitwillig die Assistenzkosten trägt, noch nicht kennen gelernt. Ja, es gibt sie, die Frauen, die gerne aus Liebe die Einschränkungen mittragen, die das Leben mit Behinderung und Assistenzbedarf mit sich bringt. Aber sind das alles Millionärstochter? Ich jedenfalls kenne keine der oft ins Feld geführten Millionärstochter. Dafür aber Frauen, die mich als Menschen annehmen, ganz normal arbeiten gehen, ein normales Einkommen erarbeiten und wie jeder andere Mensch auch als Sicherheit etwas auf die hohe Kante legen. Die derzeitigen Gesetze aber bestrafen diese Frauen für ihre Liebe: Sie müssen ihr Einkommen zur Pflege ihres geliebten Partners anrechnen lassen und viel schlimmer, alles, was sie sich jemals an „Vermögen“ erarbeitet haben, alles, was sie sich zurück gelegt haben, all das wird für die Pflege ihres Partners verwendet. Und das obwohl diese Frauen und ihr behinderter Partner arbeiten, Steuern und Abgaben abführen und darüber die Netto-Kosten der Assistenz bereits bei weitem abgedeckt sind. So werden diese Frauen bestraft, obwohl die Assistenzkosten durch ihre aktive Mithilfe gesenkt werden.

Und die Moral von der Geschicht'? Viele

dieser Frauen ziehen sich zurück, wenn sie in letzter Konsequenz diese Härte erfahren. Die Einschränkungen, die sie durch die Behinderung ihres Partners auch für ihr Leben in Kauf genommen hätten, hätten sie aus Liebe getragen - aber ihren finanziellen Ruin dafür noch zusätzlich in Kauf zu nehmen, das ist verständlicherweise für die Meisten zu viel. Darüber hinaus ist es für mich ein unerträglicher Gedanke, meine Assistentenkosten durch meine (mögliche?) Frau tragen zu lassen – ob Millionärstochter oder nicht.

Und so bleiben die Assistentenkosten unverändert hoch, der attraktive, qualifizierte und arbeitende behinderte Mensch alleine, und der Staat hat nichts gewonnen, sondern eher verloren. Alle

haben dadurch verloren. Und wie sähe die win-win-Situation aus? Einkommen und Vermögen zumindest der Partnerin bleiben unberührt. So würde es möglich werden, eine Familie auf tragfähiger Basis zu gründen und die Assistentenkosten würden sich verringern, schließlich braucht man für die Zweisamkeit nicht einen Dritten, wir jedenfalls nicht. Jetzt hätten alle gewonnen – mehrfach.

Und das muss die Moral von der Geschichte' sein.

*Dr. Klaus Mück, Karlsruhe
im November 2007*

©2006 Forsea - Forum selbstbestimmter
Assistenz behinderter Menschen e.V.
(Quelle: http://www.forsea.de/aktuelles/mueck_klaus.shtml)

Nationalrat beschließt Regelungen zur Persönlichen Assistenz

Am 13. März 2008 wurde im Nationalrat u.a. das Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) geändert. Darin enthalten ist eine wichtige Bestimmung für Persönliche Assistenz. Wie lautet der konkrete Gesetzestext?

In „§ 3c. Persönliche Assistenz“ heißt es:

Einzelne pflegerische Tätigkeiten an Menschen mit nicht nur vorübergehenden körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet sind, diesen Menschen eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Lebensführung zu verwehren, dürfen von

Angehörigen des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege im Einzelfall nach Maßgabe der Abs. 2 bis 5 Laien angeordnet und von diesen ausgeübt werden. Dies gilt nicht im Rahmen institutioneller Betreuung, wie in Krankenanstalten, Wohn- und Pflegeheimen sowie bei einem Betreuungsverhältnis des Laien zu mehr als einer Person.

Eine Anordnung gemäß Abs. 1 ist nur zulässig, sofern eine nach den Regeln über die Einsichts- und Urteilsfähigkeit gültige Einwilligung durch die betreute Person selbst oder durch die gesetzliche Vertretung oder den Vorsorgebevollmächtigten vorliegt, eine Anleitung

und Unterweisung durch einen Angehörigen des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege erfolgt ist, ein Angehöriger des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege unter ausdrücklichem Hinweis auf die Möglichkeit der Ablehnung der Übernahme der Tätigkeit diese Tätigkeit schriftlich, in begründeten Fällen und, sofern die Eindeutigkeit und Zweifelsfreiheit sichergestellt sind, mündlich bei unverzüglicher, längstens innerhalb von 24 Stunden, erfolgender schriftlicher Dokumentation, anordnet.

Der Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege hat sich im erforderlichen Ausmaß zu vergewissern, dass die Person gemäß Abs. 1 über die erforderlichen Fähigkeiten verfügt. Dies ist ebenso wie die Anleitung und Unterweisung und die Anordnung gemäß § 5 zu dokumentieren.

Die Anordnung ist nach Maßgabe pflegerischer und qualitätssichernder Notwendigkeiten befristet, höchstens aber für die Dauer des Betreuungsverhältnisses, zu erteilen. Sie ist schriftlich zu widerrufen, wenn dies aus Gründen der Qualitätssicherung oder auf Grund der Änderung des Zustandsbildes der betreuten Person erforderlich ist; in begründeten Fällen und, sofern die Eindeutigkeit und Zweifelsfreiheit sichergestellt sind, kann der Widerruf mündlich erfolgen. In diesen Fällen ist dieser unverzüglich, längstens innerhalb von 24 Stunden, schriftlich zu dokumentieren.

Die Person gemäß Abs. 1 ist verpflichtet, der anordnenden Person unverzüglich alle Informationen zu erteilen, die

für die Anordnung von Bedeutung sein könnten, insbesondere Veränderung des Zustandsbildes der betreuten Person oder Unterbrechung der Betreuungstätigkeit.

In den Erläuterungen des Gesetzgebers heißt es dazu u.a.:

...

Eine praxisnahe Realisierung der 24-Stunden-Rund-um-die-Uhr-Betreuung erfordert darüber hinaus auch die Schaffung der Möglichkeit der Übertragung einzelner pflegerischer und ärztlicher Tätigkeiten an Personenbetreuer/innen im Einzelfall.

Diese Problematik stellt sich auch im Zusammenhang mit der Begleitung und Unterstützung von Menschen mit nicht nur vorübergehenden körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet sind, diesen Menschen eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Lebensführung zu verwehren.

Insgesamt hat dieses Regelungsvorhaben einerseits dem Erfordernis des Funktionierens einer 24-Stunden-Rund-um-die-Uhr-Betreuung bzw. der Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens von Menschen mit nicht nur vorübergehenden körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen Rechnung zu tragen und andererseits zu gewährleisten, dass nur Tätigkeiten, die keine gesundheitliche Gefahr für die betreuten Menschen sowie die Betreuer/innen darstellen, durch medizinische Laien durchgeführt bzw. an diese übertragen werden. Entsprechende Regelungen bzw. Anpassungen sind auch Ärztegesetz 1998, im Hausbetreu-

ungsgesetz, in der Gewerbeordnung 1994 und im Bundespflegegeldgesetz zu treffen.

Zur persönlichen Assistenz ist Folgendes festzuhalten: Auch die Begleitung und Unterstützung von Menschen mit nicht nur vorübergehenden körperlichen Funktionsbeeinträchtigungen oder Beeinträchtigungen der Sinnesfunktionen zur Ermöglichung einer gleichberechtigten und selbstbestimmten Lebensführung durch Laien erfordert die Übertragungsmöglichkeit im Einzelfall.

Der neu geschaffene § 3c GuKG trägt diesem Bedarf unter Wahrung der erforderlichen Qualitätsstandards und des Patientenschutzes Rechnung: In diesem Sinne ist nicht der Erwerb einer Berechtigung zur Durchführung pflegerischer Tätigkeiten durch die genannten Laien vorgesehen, sondern es soll eine befristete Einzelermächtigung zur Durchführung einzelner pflegerischer Tätigkeiten ausschließlich an einer betreuten Person ermöglicht werden.

Diese Ermächtigung ist einerseits vom konkreten Willen der betreuten Person bzw. ihrer gesetzlichen Vertretung oder ihres/ihrer Sorgebevollmächtigten und andererseits von der entsprechenden Anleitung sowie Anordnung eines/einer Angehörigen des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege abhängig. Die Ermächtigung kann nicht für die intramurale Behandlung, Pflege und Betreuung erteilt werden, sodass eine pflegerische Tätigkeit dieser Laienbetreuer/innen insbesondere in Krankenanstalten und Pflegeheimen jedenfalls ausgeschlossen ist.

Zur Regelung, dass eine Anordnung u.a. nur zulässig ist, sofern eine nach den Regeln über die Einsichts- und Urteilsfähigkeit gültige Einwilligung durch die betreute Person selbst oder durch die gesetzliche Vertretung oder den Sorgebevollmächtigten vorliegt, ist klarzustellen, dass die gültige Einwilligung im Wesentlichen davon abhängt, ob eine allfällige Beeinträchtigung einer Sinnesfunktion es ausschließt, über die erforderlichen Entscheidungsgrundlagen zu verfügen.

Die Anordnung ist nach Maßgabe der pflegerischen und qualitätssichernden Erfordernisse zu befristen und kann jederzeit widerrufen werden, wobei hierfür sowohl Gründe im Bereich des/der Betreuers/-in als auch im Zustandsbild des/der Betreuten in Frage kommen.

Die Regelungen über die persönliche Assistenz enthalten zwar keine zeitliche Limitierung wie bei der Personenbetreuung, es ist aber jedenfalls davon auszugehen, dass die vorgesehene Möglichkeit der Anordnung einzelner pflegerischer Tätigkeiten an Laien die Regelmäßigkeit des Betreuungsverhältnisses voraussetzt.

Für den Pflegeprozess ist ebenfalls die Normierung einer Informationspflicht des/der Betreuers/-in über alle Umstände, die für die Anordnung relevant sein können, unabdingbar.

Diese umfasst insbesondere alle erkennbaren Veränderungen und nicht nur Verschlechterungen (vgl. § 5 Abs. 2 HBeG, § 160 Abs. 2 Z 1 GewO) des Zustandsbilds der betreuten Person sowie allfällige Unterbrechungen der Betreuungstätigkeit, etwa auf Grund eines Krankenanstalten- oder Kurauf-

enthalt der betreuten Person oder aber eines Wechsels der Betreuungsperson bzw. des Endes der Betreuungstätigkeit.

Die erforderliche begleitende Kontrolle im Sinne eines Case-und-Care-Managements durch den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege er-

gibt sich insbesondere aus dessen für den Pflegeprozess im Sinne des § 14 GuKG gegebenen Verantwortung, der Befristung der Anordnung sowie der Informationspflicht des/der Persönlichen Assistenten/-in.

(Quelle: BIZEPS, 15.3.2008)

Filmempfehlung Schmetterling und Taucherglocke

Der 42jährige Jean-Dominique Bauby (gespielt von Mathieu Amalric) ist Chefredakteur der französischen Modezeitschrift „Elle“ und ein Lebemann per Excellence. Als er nach einem Schlaganfall nach drei Wochen im Koma im Krankenhaus aufwacht, kann er bis auf seine Augen nichts mehr bewegen.

„Locked-in-Syndrom“ nennt die Medizin die vollständige Lähmung des Körpers – Locked-in bedeutet übersetzt, dass man in seinem Körper eingeschlossen ist. Das Bewusstsein ist dabei völlig intakt: hören, denken, erinnern, alles funktioniert. Kommunikation aber ist häufig nur noch über das Blinzeln mit den Augen möglich. So auch bei Bauby. Mit Hilfe seiner Logopädin und seiner Lektorin diktiert er nun seine Autobiographie. In 14 Monaten entsteht

„Schmetterling und Taucherglocke“: über das Eingeschlossensein in einer Taucherglocke und den Aufbruch des Schmetterlings aus seiner Verpuppung.

Mit Hilfe eines eigens entwickelten Alphabetes erkämpft Bauby sich Stück für Stück die Kommunikation mit der Außenwelt zurück. Unter Anderem zeigt der Film jeden Schritt hin zu Selbstbestimmung und einem Stück Selbständigkeit. Dieser wird jedoch rasch wieder begrenzt, wenn das Personal z.B. nachts vergisst, den Fernseher auszuschalten, und Bauby stundenlang dem schrillen Pfeifton des Testbildes ausgeliefert bleibt, oder der Pfleger den Fernseher kurz vor dem entscheidenden Tor seines favorisierten Fußballteams einfach ausstellt.

TISCHLEREI
STREITFELD
ENTWURF ■ PLANUNG ■ AUSFÜHRUNG

MARTIN STREITFELD
FÜR INNENAUSBAU UND
RAUMGESTALTUNG

VOLLHOLZMÖBEL FÜR DEN WOHNBEREICH
BEHINDERTENGERECHTES WOHNEN
INNENTÜREN ■ PARKETTBÖDEN

8280 FÜRSTENFELD ■ ÜBERSBACHGASSE 51C/5
Mobil: 0676/72-47-610 ■ Fax: 03382/54-6-75

Jean-Dominique Bauby nimmt seine Situation an – nicht als Held und nicht als Gebrochener. Und als Bauby wenige Tage nach Erscheinen seines Buches an einer Lungenentzündung stirbt, hat er ein Meisterwerk hinterlassen, das nun seine perfekte Umsetzung in dem Film von Julian Schnabel gefunden hat und der momentan in diversen Kinos

läuft.

Das Buch „Schmetterling und Taucherglocke“ ist erschienen bei dtv und im Buchhandel erhältlich.

(Quelle: Newsletter April/Mai der Beratungsstelle „Bunte Rampe“, Kalvariengürtel 62, 8020 Graz 8; Tel.: 0316/68 65 15-520/521/525; E-Mail: bunte-rampe@mosaik-gmbh.org)

Tipps und Hinweise

Barrierefreier Urlaub

Neue Website für barrierefreie Urlaubsangebote in Oberösterreich:

www.nohandicap.at

Auch in der Steiermark gibt es eine neue Initiative:

www.steiermark.com/fuer-alle

„Steiermark barrierefrei erleben“

Broschüre über Urlaubsangebote zusammengestellt von der BSG-Hartberg. Info: BSG-Hartberg, Tel.: 03332 65405, E-Mail: info@bsgh.at

Datenbank: www.barrierefreierurlaub.at

ÖAMTC-Raststättenführer

Dort findet man alle österreichischen Raststätten mit wesentlichen Informationen gelistet: Öffnungszeiten, Spielmöglichkeiten für Kinder, Wickeltisch. Auch wichtige Informationen für Rollstuhlfahrer sind angeführt, beispielsweise ebener Eingang oder Auffahrtsrampe, Breite der schmalsten Türe bis zum WC und Hinweise zur WC-Kabinengröße, Haltegrif-

fen und Alarmvorrichtungen.

www.oeamtc.at/raststationen

Abenteuersport für Menschen mit Behinderung

„Als gemeinnütziger Verein ist es unser Ziel, alle Menschen gleichwertig in unsere Gesellschaft zu integrieren und interessante Sportarten sowie Aktivurlaube zu einem fairen Preis zu ermöglichen. ... Unsere Vision liegt darin, ein Ganzjahresprogramm anzubieten, wobei neue Arbeitsplätze und Ausbildungsplätze für Menschen mit Behinderungen geschaffen werden können!“ heißt es auf der Homepage von Freizeit-PSO in Schladming.

Info: Sabine Eham, Tel.: 03687/22304, M: 0650/9016294, E-Mail: sabine@freizeit-pso.com

www.freizeit-pso.com

BIZEPS-Ratgeber zur Persönlichen Assistenz

Erhältlich bei:

BIZEPS - Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

Kaiserstraße 55/3/4a, 1070 Wien
Tel.: 01 / 523 89 21, Fax: 01 / 523 89 21
20
office@bizeps.or.at

Peer-Wohnberatung der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung

Info:

Anwaltschaft für Menschen
mit Behinderung
Hofgasse 12/Erdgeschoss, 8010 Graz
Tel.: 0664/ 941 63 60

Mentoring & Business Mentoring für Menschen mit Behinderung

Mentoring für Menschen mit Behinderungen ist noch eine relativ neue Idee, erste positive Erfahrungen wurden bereits vom Bundessozialamt Wien gesammelt.

Die Idee von *mentoring & business* - gefördert von der Landesstelle des Bundessozialamt Steiermark - beruht darauf, dass Menschen mit Behinderungen (Mentees) von gut etablierten berufserfahrenen KollegInnen (MentorInnen) begleitet, gefördert und beraten werden.

Info: www.bab.at

Zeit zu Zweit

Der Verein „Zeit zu Zweit“ wurde im November 2007 gegründet und bietet Beratungen, Seminare zu Fragen im Bereich Freundschaft, Beziehung, Sexualität in Zusammenhang mit Behinderung.

Info: www.zeitzuzweit.org/

Barrierefreie Disco in Schladming

Seit November 2007 steht direkt im Planai Stadion mit der Hohenhaus Tenne die 1. barrierefreie Disco in Schladming. Die hoch technisierte Hohenhaus Tenne Schladming erstreckt sich über 5 Geschosse und verfügt über Gast-, Event- und Seminarräume im Ausmaß von insgesamt 3.000 m².

Info: Irene Binder irene@freizeit-psycho.com
oder Mobil: 0664 / 1273450

Buchempfehlung

Franz-Joseph Huainigg:

Auf der Seite des Lebens.

Verlag Iibera, Edition Orac.

Das vierfärbige Buch ist im Buchhandel um € 19 erhältlich. Es beinhaltet persönliche Erfahrungen, Meinungen und Grundsätze des Autors zu den Themen Leben, Sterben, Euthanasie und hospizliche Sterbebegleitung.

Nützliche Adressen

Kostenloses Sozialtelefon:
0800 / 20 10 10

**Beauftragtenstelle für
Behindertenfragen der Stadt Graz**

Theodor Körnerstraße 65
8010 Graz
Tel: +43/316/872-6477
Handy: +43/664/60872-6477
Fax: +43/316/872-6478

E-Mail: info@behindertenbeauftragte-graz.org

Homepage: <http://www.graz.at/cms/beitrag/10038585/776667>

Öffnungs-/Parteienverkehrszeiten:

Dienstag und Donnerstag von 8 bis 12 Uhr

Mittwoch von 16 bis 18 Uhr

oder nach telefonischer Vereinbarung

Land Steiermark FA 11A – Sozialwesen

Hofgasse 12

8010 Graz

Tel.: 0316/877-3322

E-Mail: silvia.sturm-musits@stmk.gv.at

www.soziales.steiermark.at

Anwalt für Menschen mit Behinderung

Mag. Siegfried Suppan

Hofgasse 12/P

8010 Graz

Tel.: 0316/877-2745

Fax: 0316/877-5505

E-Mail: amb@stmk.gv.at

www.behindertenanwalt.steiermark.at

Öffnungszeiten des Büros:

Montag bis Freitag 8.30 bis 12.30

Termine nach telefonischer Vereinbarung von Zeit und Ort

Referent für Barrierefreies Bauen

Leo Pürer

Amt der Steiermärkischen Landesregierung

Fachabteilung 17A - Energiewirtschaft

und allgemeine technische Angelegenheiten

Bautechnik und Gestaltung

Mandellstrasse 38/1, 8010 Graz

Tel.: +43 (0)316 / 877 - 5923

Fax: +43 (0)316 / 877 - 4689

E-Mail: leo.puerrer@stmk.gv.at

www.verwaltung.steiermark.at/bau-cert

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

Elke Trummer

Mühlgasse 6

8330 Feldbach

Tel.: 03152/2722

Fax: 03152/434016

E-Mail: muskelkranke-stmk@aon.at

www.muskelkranke-stmk.at

Sekretariat und Redaktion:

Dr. Barbara Streitfeld

Grottenhofstr. 2b/10

8053 Graz

Tel.: 0316/261094

M: 0688/8111077

E-Mail: barbara.streitfeld@tele2.at

Auskünfte im barrierefreien Zugverkehr:

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

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.