

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke



# musculus

Dezember / 2007

Nr. 20 / 5. Jahrgang



## Aus dem Inhalt

Eine Standortbestimmung anlässlich des 20. Heftes

Eckpunkte für ein Österreichisches Assistenzleistungsgesetz (ALG)

Blitzlichter vom Fest

Rom bereist und berollt

## Inhaltsverzeichnis

Vorwort .....	3
Eine Standortbestimmung anlässlich des 20. Heftes .....	4
Einige Thesen für mehr Menschlichkeit in unserer Gesellschaft.....	6
Eckpunkte für ein Österreichisches Assistenzleistungsgesetz (ALG) .....	8
Meine Geschichte. Zur Bedeutung von PA und PB für ein selbstbest. Leben ...	16
Im Gespräch .....	23
Was ist Pflege und was Betreuung? Eine Begriffsklärung .....	26
Blitzlichter vom Fest .....	27
Mit dem Rollstuhl in die Krypta .....	30
Rom bereist und berollt .....	33
Zugang ohne Hürden .....	38
Die Bunte Rampe stellt sich vor .....	41
UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung .....	42
Tipps und Hinweise.....	43

## 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:

21. Februar 2008 (Ausnahme!)

27. März 2008

17. April 2008 (Ausnahme!)

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](mailto:barbara.streitfeld@tele2.at)

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

Druck: Reha Druck, Graz

# Liebe Freundinnen und Freunde, sehr geehrte Damen und Herren!



im September feierten wir unser 20jähriges Jubiläum im Volkshaus in Feldbach. Wer nicht dabei sein konnte, kann sich nun mit Hilfe der schönen Fotos von Frau G. Garb-Konegger einen kleinen Eindruck von der gelungenen Festveranstaltung verschaffen. Nochmals sei allen Beteiligten für ihre Hilfe gedankt!

Und schon wieder gibt es ein Jubiläum: Sie lesen gerade das 20. Heft des *musculus*, der Ihnen seit genau 5 Jahren viermal jährlich ins Haus flattert: Anlass für einen Rückblick.

Was wir uns als Muskelkranke nicht nur in dieser weihnachtlichen Zeit wünschen, bringt Sebastian Ruppe in seinem Statement auf den Punkt: Es geht um mehr Menschlichkeit.

Nicht „Licht ins Dunkel“, sondern ein Österreichisches Assistenzgesetz nach den Vorstellungen der Initiatoren der Plattform „Daheim statt Heim“ wäre der richtige Schritt auf dem Wege dorthin: *Integration statt Mitleid, Selbstbestimmung statt Fürsorge, Gleichberechtigung statt Almosen.*

Auf ein wichtiges Thema in diesem Zusammenhang weist Harald Schmerlaib hin. Ihm geht es um den barriere-

freien Zugang zum Arzt, eine Forderung, die nur langsam ins Bewusstsein der Ärzteschaft dringt.

Von einer Reise nach Rom berichtet F.-J. Huainigg; Ute Puymann erzählt von einem Besuch in Aquileia: Erinnerungen an den Sommer, die Lust auf neue Pläne machen.

Zum Schluss der Dank an alle, die an diesem Heft mitgearbeitet haben und auf ihre Weise dazu beitragen, dass unser Bild von Behinderung immer facettenreicher wird.

Ich wünsche unseren Leserinnen und Lesern eine besinnliche Adventszeit, ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest sowie ein gutes Neues Jahr 2008  
Ihre

Elke Trummer  
Präsidentin der Steirischen Gesellschaft  
für Muskelkranke

# Eine Standortbestimmung anlässlich des 20. Heftes

Mit dieser Ausgabe halten Sie das 20. Heft der Zeitschrift „musculus“ in der Hand, das letzte von 4 Heften des 5. Jahrgangs: Zeit für eine Standortbestimmung.

Vor drei Monaten, im September, feierten wir mit einer erweiterten Sonderausgabe zum Thema „Selbstbestimmt leben“ das 20jährige Jubiläum der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke. 5 Jahre vorher, anlässlich ihres 15jährigen Jubiläums, präsentierte diese Gesellschaft ihre erste Publikation, eine Festschrift, in der die Chronik ihres Entstehens festgehalten, Einblick in ihre Tätigkeiten gegeben wurde und Mitglieder von ihren Erlebnissen berichteten.

Vielleicht war es damals, dass der Wunsch nach einer eigenen Zeitschrift, einer Art Mitteilungsblatt, aufkam. Ein Name wurde gesucht, ein Logo geschaffen, und seit 2003 erscheint er regelmäßig vier Mal im Jahr: der „musculus“.

Erst waren es nur ein paar fotokopierte Seiten auf gelbem Papier. Aber schon im Dezember 2004 präsentierte sich die Zeitschrift in ihrer heutigen Form: fester gelber Umschlag, ein der Jahreszeit entsprechendes Foto auf der Vorderseite, mit einem Innenleben von 12 bis 20 Seiten, in einer Auflage von ca. 300 Exemplaren.

Anliegen des „musculus“ war und ist einerseits Information: In ihm werden

die Termine der Gruppenabende, der gemeinsamen Feste und andere für das Leben mit einer neuromuskulären Erkrankung wichtige Ereignisse (Tagungen, Reha-Messen u. ä. Veranstaltungen) angekündigt. Hier bekommt man Tipps und Hinweise für die Beschaffung und Finanzierung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln, erfährt nützliche Adressen zur Bewältigung des Alltags und erhält Informationen über erprobte Möglichkeiten der Lebenserleichterung.

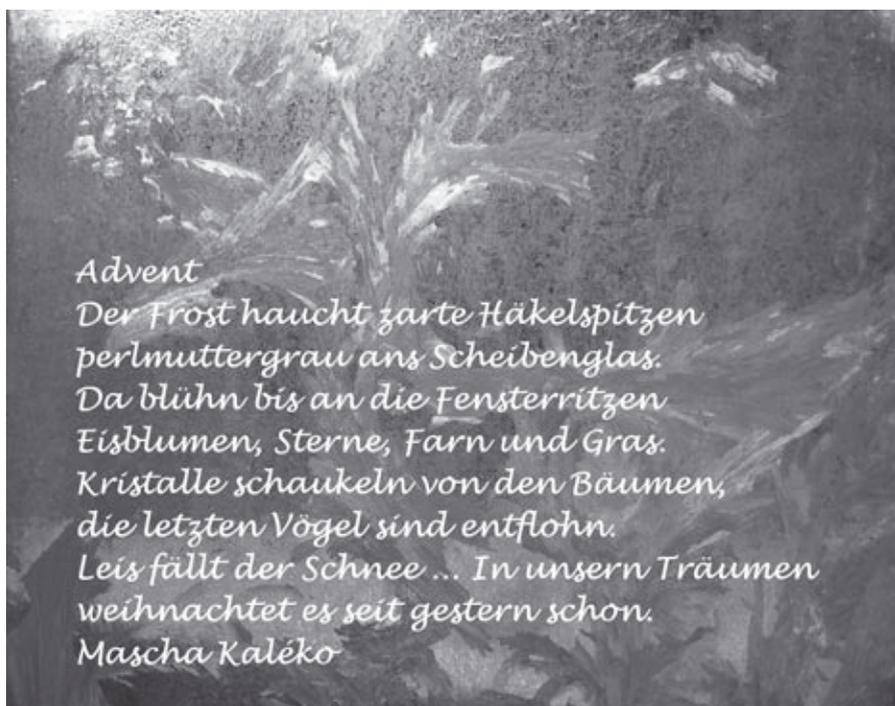
Andererseits möchte die Zeitschrift den Mitgliedern ein Forum zur Selbstdarstellung und zum Erfahrungsaustausch bieten: Reiseberichte, Berichte über Erfahrungen im Krankenhaus, beim Besuch von kulturellen Veranstaltungen, im Arbeitsleben und in der Freizeit; aber auch Reflexionen über das eigene Betroffensein und den durch eine Muskelkrankheit verengten Lebensspielraum finden hier einen Platz.

Über den Erfahrungsaustausch hinaus ist der „musculus“ so zum Sprachrohr dieser Gruppe von Menschen geworden, deren Leben von einer Krankheit überschattet ist, die in vielen Gesichtern auftritt, nicht heilbar ist und zu Bewegungseinschränkungen führt, die das tägliche Leben der Betroffenen zur ständigen Herausforderung macht. Gesehen zu werden als Menschen, die wie andere auch am gesellschaftlichen

Leben selbstbestimmt teilnehmen wollen, ist ihr Wunsch, mit dem sie sich im „musculus“ an die Öffentlichkeit wenden, damit noch bestehende Barrieren abgebaut werden, etwa in dem Sinn wie Elisabeth List in ihrem Essay „Leben, eine Kunst“ (musculus September/2007, S. 28) hofft: „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.“

Barbara Streitfeld



**TISCHLEREI  
 STREITFELD**  
 ENTWURF ■ PLANUNG ■ AUSFÜHRUNG

MARTIN STREITFELD  
 FÜR INNENAUSBAU UND  
 RAUMGESTALTUNG

VOLLHOLZMÖBEL FÜR DEN WOHNBEREICH  
 BEHINDERTENGERECHTES WOHNEN  
 INNENTÜREN ■ PARKETTBODEN

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

# Einige Thesen für mehr Menschlichkeit in unserer Gesellschaft

Für die 30-Jahr-Feier der Zeitschrift „Behinderte Menschen“ wurde ich zu einer Podiumsdiskussion „Menschlichkeit? – Wohin entwickelt sich unsere Gesellschaft?“ gebeten. Im Folgenden mein Eingangsstatement, das von folgendem Grundgedanken getragen ist: Die Gesellschaft muss menschlicher werden, sonst gehen wir alle unter. Die Gesellschaft braucht, um menschlicher zu werden, behinderte Menschen inmitten „normaler“ gesellschaftlicher Strukturen, also nicht ausgesondert in Heimen, um sich der Vielfalt und Unterschiede des Lebens bewusst zu werden. Denn nur eine Gesellschaft, die Unterschiede würdigen, wertschätzen und fruchtbar machen kann, hat heutzutage gute Entwicklungschancen. Im Bereich der Teamarbeit und im Wirtschaftsleben ist das längst ein offenes Geheimnis. Meine Vision daher: Wenn ich jeden Tag sehe, wie mein Nachbar im Rollstuhl zur Bushaltestelle rollt und zur Arbeit fährt, wenn mir täglich drei blinde Menschen im täglichen Miteinander auf der Straße begegnen, wenn die Kassiererin im Supermarkt ein Down-Syndrom hat, dann werden Berührungängste verloren gehen, dann wird Behinderung plötzlich etwas Normales wie alt und jung, dick und dünn, Mann oder Frau, eine Eigenschaft neben anderen auch. Das tut nicht nur den behinderten Menschen

gut sondern der Gesellschaft als Ganzes, die zum Teil in Angst erstarrt ist und sich in Österreich selbst vor so sinnvollen Projekten wie einer Gesamtschule fürchtet.

Damit wir alle menschlicher werden im Folgenden also einige Thesen und Forderungen, bunt durchmischt:

- Wir brauchen in Österreich eine einkommensunabhängige Grundversicherung, besonders für behinderte Menschen.
- Wir brauchen eine einzige flächendeckende Bauordnung, in der Barrierefreiheit für alle Behinderungsarten für den öffentlichen und den halböffentlichen Bereich (darunter verstehe ich Geschäfte, Kultureinrichtungen, Wohnbau, Bildungseinrichtungen, Dienstleistungsbetriebe) verpflichtend vorgeschrieben ist, ähnlich wie jetzt feuerpolizeiliche Maßnahmen.
- Wir brauchen flächendeckend Persönliche Assistenz in dem Ausmaß, wie jeder behinderte Mensch sie benötigt, um ein selbstbestimmtes Leben wie andere nicht-behinderte Menschen führen zu können.
- Wir müssen der ambulanten Versorgung behinderter, alter und kranker Menschen den eindeutigen

Vorrang vor der stationären Versorgung geben. Das heißt unter anderem: sperrt die großen Heime zu, raus mit den Leuten in die Mitte des Lebens, rein in intensiv betreute Wohneinheiten mit maximal fünf Bewohnerinnen.

- Wir brauchen das Angebot Sexualassistenz/Sexualbegleitung für behinderte Menschen und klare Richtlinien dafür, besonders solange es noch Heime gibt.
- Sieh das Gute liegt so nah, rede mehr mit deinen Nachbarn.
- Sieh das Gute liegt so nah, schaltet eure MP3-Player und Handys ab, redet dafür mit den anderen Fahrgästen in Bus und Bim und schaut den Menschen, die euch am Gehsteig begegnen, in die Augen.
- Sieh, das Gute liegt so nah: ich brauche im November keine Erdbeeren aus Mexiko und im Sommer keine Mangos aus Südafrika. Schätzen und essen wir, was wir um uns haben, das aber in liebevoller guter Qualität.
- Wir brauchen einen perfekten, selbstverständlich barrierefreien öffentlichen Nahverkehr österreichweit und so manche andere

Lösung, um die Dominanz der Autos in unser aller Leben zu reduzieren.

- Wir brauchen alternative Energien: nicht als Alternative sondern als Hauptlösung.
- Wir brauchen eine Politik in Österreich, die sich von den völlig langweilig gewordenen Parteigrenzen verabschiedet und sich stattdessen auf das breite und in unserem Land reich vorhandene Wissen von ExpertInnen stützt.
- Wir brauchen positive Diskriminierung für behinderte Menschen, das heißt rein in wichtige Jobs und Führungspositionen, und zwar per Gesetz erzwungen: so wie in der Frauenförderung, bis es zu einer wirklichen Gleichberechtigung kommt.
- Nichts über uns ohne uns (behinderte Menschen): nothing about us without us.
- Und zum Schluss noch was Provokantes: Mehr Sex, weniger Fernsehen! Danke!

*Sebastian Ruppe*

# Eckpunkte für ein Österreichisches Assistenzleistungsgesetz (ALG)

## 1. Einführung

In der Behindertenpolitik hat sich ein Paradigmenwechsel vollzogen. Menschen mit Behinderung werden nicht weiter als „Fürsorgeobjekte“ betrachtet, sondern als selbstbestimmte Menschen mit gleichen Rechten wahrgenommen.

Ausdruck fand dieser Paradigmenwechsel ganz wesentlich erstmals im österreichischen Bundespflegegeldgesetz (1993), das eine bedarfsorientierte Geldleistung für nötige Assistenzleistungen vorsah, mit dem Zweck, **„pflegebedürftigen Personen soweit wie möglich die notwendige Betreuung und Hilfe zu sichern sowie die Möglichkeit zu verbessern, ein selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes Leben zu führen.“** In der real existierenden Umsetzung dieses Bundesgesetzes wurde diese Intention des Gesetzgebers nach inzwischen 14 Jahren leider mehr als verfehlt.

Ein weiterer wichtiger Meilenstein war das 1997 in die österreichische Bundesverfassung (Artikel 7) aufgenommene Benachteiligungsverbot als Staatszielbestimmung. Dort heißt es:

**„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) bekennt sich dazu, die Gleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu**

**gewährleisten.“**

Das mit einigen Abstrichen seit 2006 bestehende **Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz** soll Diskriminierungen von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen verhindern oder beseitigen und die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglichen.

Diese zum Teil erfreulichen Entwicklungen auf gesetzlicher Ebene benötigen jedoch dringend Korrekturen und Weiterentwicklungen, um die vielfältig, weiterhin bestehenden Benachteiligungen aufgrund Behinderung wirksam auszuräumen und Gleichberechtigung und Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen zu sichern.

Die bisher erreichten und in Umsetzung befindlichen Rahmenbedingungen reichen bei Weitem nicht aus, Benachteiligungen zu kompensieren und ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Viele Menschen mit Behinderung brauchen nicht nur eine barrierefreie Umwelt oder lediglich Schutz im zivilrechtlichen Bereich, sondern auch Assistenz bei alltäglichen Verrichtungen wie Körperpflege, Ausübung des Berufes, Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft etc. Die meisten dieser Menschen haben jedoch nur eingeschränkte Möglichkeiten, ihr Leben gleichberechtigt in der Gesellschaft zu führen, da sie oftmals nur die

Wahl zwischen einem sehr eingeschränkten Leben in einem Heim oder im Rahmen der Familien haben.

„**Persönliche Assistenz**“ für Menschen mit Behinderung ist der Schlüssel zu einem selbstbestimmten, gleichwertigen und gleichberechtigten Leben in der Gemeinschaft.

Die ausschlaggebende Rolle, die persönliche Assistenz im Leben von Menschen mit Behinderungen spielt, ist bereits in mehreren internationalen Grundsatzpapieren anerkannt und ausgeführt worden.

So regeln zum Beispiel die „**Rahmenbestimmungen für die Herstellung von Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen**“ der Vereinten Nationen in Bestimmung 4, Leistungsangebote:

Die Staaten sollen für den Aufbau und die Bereitstellung von Leistungen, einschliesslich Hilfsmittel, sorgen, damit Menschen mit Behinderungen in ihrem täglichen Leben ein grösseres Mass an Selbständigkeit erreichen und ihre Rechte ausüben können.

Die Staaten sollen als wichtige Massnahme zur Herstellung der Chancengleichheit sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen entsprechend ihren Bedürfnissen Hilfsmittel und Geräte, persönliche Assistenz und Dolmetscherdienste zur Verfügung stehen.

Die Staaten sollen die Ausarbeitung und Bereitstellung von Programmen zur persönlichen Assistenz und von Dolmetscherdiensten, insbesondere für Menschen mit Schwer- und /oder Mehrfachbehinderung, unterstützen.

Derartige Programme würden den Grad der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am täglichen Leben zu Hause, am Arbeitsplatz, in der Schule und bei Freizeitaktivitäten erhöhen.

Die Programme zur Persönlichen Assistenz sollen so gestaltet sein, dass Menschen mit Behinderungen, die von diesen Programmen Gebrauch machen, entscheidenden Einfluss auf die Umsetzung der Programme haben. (Vgl.: Rahmenbedingungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte, angenommen von der Generalversammlung der Vereinten Nationen, 48. Sitzung, Resolution 48/96, Anhang, vom 20. Dez. 1993)

Ein weiteres Grundsatzpapier ist die „**UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung**“ (2007)

Dieses Menschenrechtsdokument hält fest, „**dass alle Menschenrechte und Grundfreiheiten allgemein gültig und unteilbar sind**“ und dass Menschen mit Behinderungen „**der volle Genuss dieser Rechte und Freiheiten ohne Diskriminierung garantiert werden muss**“ In Artikel 19 dieser Konvention wird festgehalten, dass „**Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Wohnsitz zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben**“. Also keine Heime und mehr Unterstützung in der selbst gewählten Wohnform. Konkret ist gefordert: „**Zugang zu einer Reihe von häuslichen, institutionellen und anderen gemeindenahen Unterstüt-**

**zungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in und der Teilhabe an der Gemeinschaft sowie zur Verhütung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist“.**

Tatsächlich aber gibt es sehr viele Gesetze, Verordnungen etc., die das Leben für Menschen mit Behinderung einschränken und sie somit eher abhängiger als unabhängiger machen. (Beispiele: Einkommensgrenze, Unterhaltspflichten, die über die von nicht behinderten Kindern hinausgehen)

Deshalb fordern wir für Menschen mit Behinderungen ein eigenes Assistenzleistungsgesetz, damit Menschen mit Behinderung gleichberechtigt am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen können. Ein Assistenzleistungsgesetz stellt in unseren Augen eine Grundbedingung zur Chancengleichheit für Menschen mit Behinderung dar.

Unsere Eckpunkte orientieren sich unter anderem an den Richtlinien des Europäischen Kompetenzzentrums für persönliche Assistenz (ECEPA) und an

den Inhalten der schwedischen Assistenzreform von 1994.

## **2. Definition persönliche Assistenz**

Personen mit Behinderungen sind in verschiedensten Bereichen des täglichen Lebens auf die Assistenz durch andere angewiesen, z.B. bei der Körperpflege, beim Essen, Anziehen, der Hausarbeit, aber auch ausserhalb der Wohnung, am Arbeitsplatz genauso wie in der Freizeit, der Kommunikation, der Tagesstrukturierung oder ähnlichen kognitiven oder psycho-sozialen Aufgaben.

**„Persönliche Assistenz“ bedeutet:**

- die Finanzierung der Dienstleistungen folgt der Person, nicht dem Dienstleister,
- die Assistenznehmer/innen bestimmen selbst den Grad der Kontrolle, den sie entsprechend ihrer persönlichen Bedürfnisse, Fähigkeiten, Lebensumständen, Vorlieben und Zielen über ihre Assistenz ausüben möchten. Dies schliesst das Recht mit ein, sich massge-

---

<sup>1</sup>Andere Definitionen erfordern die Fähigkeit, allein oder gemeinsam mit Anderen Assistenz anzustellen, zu schulen und als Vorgesetzte aufzutreten. Diese Voraussetzungen schränken den Personenkreis, für den ein solches Konzept in Frage kommt, stark ein. In der vorliegenden Richtlinie liegt das Schwergewicht daher darauf, dass die jeweilige Person frei auswählen kann aus einer Vielfalt von Angeboten mit einer grossen Bandbreite unterschiedlicher Grade von Verantwortung über das alltägliche Funktionieren der Dienstleistungen. Auf diese Weise werden mehr Menschen von dieser Politik erfasst und haben die Freiheit, als Nutzer/innen Assistenzlösungen in unterschiedlichen Verantwortungsgraden auszuprobieren und Schritt für Schritt in dem ihnen entsprechenden Tempo Fähigkeiten zu entwickeln, grösseren Einfluss auf ihre Dienstleistungen auszuüben.

<sup>2</sup>Das Modell der persönlichen Assistenz bringt auch Vorteile für Bürger/innen, die trotz geeigneter Information, Beratung und anderer Unterstützung nicht in der Lage sind, Dienstleistungen auszuwählen und zu bewerten oder ihre Assistenz selbst anzustellen, vorausgesetzt, sie erhalten die entsprechende Unterstützung von Dritten, wie

schneiderte Dienstleistungen einzukaufen. Damit hierin die freie Wahl gewährleistet ist, müssen die Assistenznehmer/innen frei darüber entscheiden können, wer, was, wann, wo und wie für sie erledigt. So ermöglicht eine erfolgreiche Politik der persönlichen Assistenz den Betroffenen unter anderem, Dienstleistungen ihrer Wahl bei verschiedenen Anbietern einzukaufen oder als Arbeitgeber/in selbst Assistent/innen anzustellen, zu schulen, deren Einsatzplan festzulegen, sie zu beaufsichtigen und, falls notwendig, auch zu entlassen. Vereinfacht ausgedrückt bedeutet „persönliche Assistenz“, dass Assistenznehmende Kunden bzw. Vorgesetzte sind.<sup>1</sup>

Kinder, so wie Assistenznehmer/innen mit kognitiven oder psycho-sozialen Einschränkungen, benötigen eventuell Hilfe von Dritten, die sie in Ihrer eingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit unterstützen, um diese Aufgaben ausführen zu können.<sup>2</sup>

Der Begriff „persönliche Assistenz“ ist nicht angebracht für Dienstleistungslösungen, bei denen Wohnen und Assistenz als untrennbares Paket, z.B. in stationären Einrichtungen wie so genannten „Heimen“ und institutionellen „Wohngemeinschaften“ angeboten

werden.

Sehr wohl muss aber eine Verknüpfung von „Wohnen und Assistenz“ in selbst gewählten (also echten) Wohngemeinschaften bzw. im Wohnverband mit Angehörigen oder nahe stehenden Personen kein Widerspruch sein, sondern kann mitunter der ideale Rahmen für die nötigen Unterstützungsleistungen sein.

Die Gesetzgebung eines Staates zur persönlichen Assistenz muss Hand in Hand gehen mit einer Politik des barrierefreien Bauens, insbesondere im Wohnungsbau, um die Abschiebung von Menschen mit erheblichen Behinderungen in aussondernden Institutionen nach und nach abzubauen und ihnen zu ermöglichen, selbstbestimmt inmitten der Gesellschaft zu leben und vollumfänglich an ihr teilzunehmen.

### 3. Anspruchsberechtigte

Ein persönlicher Anspruch

- wird allein dadurch begründet, dass eine Person in verschiedensten Bereichen des täglichen Lebens auf die Assistenz anderer Personen angewiesen ist, z.B. bei der Körperpflege, beim Essen, beim Anziehen, bei der Erledigung der Hausarbeit, aber auch ausserhalb der Wohnung, am Arbeitsplatz genauso wie in der

---

beispielsweise ihrem gesetzlichen Beistand, Familienmitgliedern oder anderen Personen, die ihnen nahe stehen. Die Kosten dieser Unterstützung müssen übernommen werden, gegebenenfalls durch einen höheren Ansatz für die durchschnittliche Assistenzstunde.

<sup>3</sup>Ein Rechtsanspruch verringert die Abhängigkeit von Veränderungen in der wirtschaftlichen Lage der Kostenträger. Er ermöglicht Nutzer/innen und ihren Familien Planungssicherheit, fördert De-Institutionalisierung und ermutigt Assistenznehmer/innen und ihre Haushaltsmitglieder zum (Wieder-)Einstieg in den Arbeitsmarkt.

Freizeit, bei der Kommunikation, der Tagesstrukturierung oder ähnlichen kognitiven oder psychosozialen Aufgaben.

- besteht unabhängig von der Ursache bzw. der medizinischen Diagnose der Behinderung, dem gegenwärtigen Alter oder dem Alter bei Eintritt der Behinderung, dem Vorliegen eines Arbeitsverhältnisses oder der versicherungsrechtlichen Situation der betroffenen Person.
- besteht unabhängig vom Einkommen oder Vermögen des/der Empfängers/in bzw. seiner/ihrer Familie und dem Vorliegen eines Arbeitsverhältnisses oder der versicherungsrechtlichen Situation der betroffenen Person.

#### **4. Rechtsanspruch auf Finanzierung von persönlicher Assistenz**

Empfänger/innen haben unabhängig von der finanziellen Situation der Kostenträger bzw. der Auszahlungsstelle einen Rechtsanspruch auf die Finanzierung ihrer persönlichen Assistenz.

#### **5. Direkte Bezahlung, keine Sachleistung**

Barleistung beziehungsweise direkte Bezahlung sind unverzichtbar für die Selbstbestimmung der AssistenznehmerInnen. Diese Mittel müssen sie eigenständig einsetzen können, um Leistungen von den von ihnen gewünschten Anbietern, von angestellten Assistenten oder auch Familienmitglie-

dern zu bezahlen.

Die direkte Bezahlung schafft einen Markt konkurrierender Anbieter und macht den Assistenznehmer zum Kunden, der auswählen und Qualität verlangen kann.

Sachleistungen nehmen hingegen den Assistenznehmern die Möglichkeit der Auswahl, indem sie die Wahl auf bestimmte, oft monopolistische Anbieter, beschränken und die Betroffenen geographisch, häufig sogar an Gebäude, binden.

Sachleistungen erlauben den Assistenznehmern nicht eigene Verantwortung für kosteneffektive Lösungen zu übernehmen.

Barleistungen dagegen, ermöglichen den Einzelnen ihre Assistenz entsprechend ihres Bedarfs und ihrer Präferenzen einzuteilen und zu gestalten und so ihr Budget bestmöglich zu nutzen. Kurz gesagt, während Sachleistungen die Assistenznehmer noch abhängiger machen, bedeutet direkte Bezahlung ein großes Stück mehr Freiheit.

#### **6. Eckpunkte**

- Ziel von ECEPA: Gesetzliche Richtlinien sollen Menschen mit Behinderung den Grad an Kontrolle über persönliche Assistenz ermöglichen, den sie in ihrer individuellen Situation ausüben möchten.
- Persönliche Assistenz ist auch gedacht für Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung.
- Parallel zur Gesetzgebung von persönlicher Assistenz sind Richtlinien zur Barrierefreiheit unver-

zichtbar.

- Wichtiges Kriterium für Gesetzgebung: Assistenz sollte unabhängig sein von Ursache der Behinderung, Alter, Geschlecht, sexueller Orientierung, ethnischer Herkunft, der finanziellen und versicherungsrechtlichen Situation, auch unabhängig vom Einkommen Angehöriger und Partner.
- Die Bedarfsermittlung darf sich nicht an der finanziellen Situation des Kostenträgers orientieren.
- Künftige Assistenznehmer sollen auf Wunsch Beratung durch peer support während Gesprächen mit Sachbearbeitern erhalten, v. a. bezüglich Bedarfsermittlung.
- Personen, die aus Institutionen in eine eigene Wohnung ziehen möchten, sollten bis zu sechs Monate vor dem Umzug Gelder für Assistenz erhalten, um diese zu sichern.
- Jeder Mensch, der persönliche Assistenz benötigt, kann diese beantragen, unabhängig von Art und Ursache seiner Behinderung bzw. (chronischen) Erkrankung. Wer die genannten Voraussetzungen erfüllt, hat Rechtsanspruch auf diese Leistungen.
- Eltern bzw. Pflegeeltern sind berechtigt, Assistenzleistungen für ihre Kinder zu erhalten. Lt. ECEPA soll hier der Bedarf abgedeckt werden, der über die Betreuung eines nichtbehinderten Kindes hinausgeht. Die Assistenzleistungen können auch durch die Angehörigen und Nahestehenden bei gleicher Vergütung erbracht werden.
- Die Leistung wird einkommens- und vermögensunabhängig übernommen.  
ECEPA: Sie sind nicht versteuerungspflichtig und wirken sich nicht auf andere Ansprüche bzw. Zuwendungen aus.
- Ein Sachbearbeiter des örtlichen Leistungsträgers ermittelt im persönlichen Gespräch mit dem Antragsteller den durchschnittlichen Stundenbedarf.  
Dabei wird vom maximal Benötigten ausgegangen: Braucht jemand z. B. in bestimmten Situationen 24 Stunden, ansonsten i. d. R. nur 20, so werden 24 Stunden genehmigt. Denn lt. Gesetz ist die individuelle Situation in ihrer Gesamtheit ausschlaggebend, um gute Lebensqualität zu sichern.
- Ist eine fachliche Ausbildung der Assistenten notwendig, ist der durchschnittliche Stundensatz entsprechend anzuheben.
- Es gibt kein Limit für den täglichen Stundenbedarf. So kann man etwa auch 28 Stunden täglich bekommen, wenn man in bestimmten Situationen zwei Assistenten gleichzeitig braucht.
- Der Bedarf wird nur durch die durchschnittlich im Monat benötigten Stunden ausgedrückt, eine Einteilung in Lebensbereiche entfällt.
- Der Bedarf wird alle zwei oder mehr Jahre neu ermittelt, auch auf Wunsch des Assistenznehmers

(veränderte Lebenssituationen).

- Monatlich im Voraus erhält der Assistenznehmer entsprechend seines Stundenbedarfs einen Betrag, der alle direkten und indirekten Lohn- bzw. Verwaltungskosten deckt sowie eventuelle Reise- und Unterbringungskosten für die Assistenten. ECEPA: Auch versicherungstechnische oder arbeitsrechtliche Fragen sind so abgedeckt.
- Benötigt man nicht jeden Monat alle genehmigten Stunden, können die entsprechenden Beträge ein Jahr gesammelt und nach eigenem Ermessen für Sonderbedarf an Assistenz (z.B. Urlaub) verwendet werden.
- Der Assistenznehmer ist verpflichtet, jeden Monat einen Nachweis über abgerechnete Stunden einzureichen.
- Der Stundenlohn wird jährlich von der Regierung festgelegt, muss jedoch zumindest wertgesichert sein, die jährliche Valorisierung erfolgt zumindest auf Basis geeigneter Preisindizes.
- Der Assistenznehmer kann wahlweise seine Assistenten selbst oder bei einer entsprechenden, aus der Independent-Living-Bewegung heraus entstandenen Genossenschaft anstellen. Genauso ist es möglich, Dienstleistungen bei ambulanten Diensten bzw. privaten Anbietern zu kaufen oder alle Varianten zu kombinieren. Alle diese Leistungen werden gleich hoch

bezahlt; wird Fachpersonal (z.B. für medizinische Pflege) benötigt, ist das Assistenzbudget entsprechend bedarfsgerecht anzupassen.

- Ehepartner, Lebenspartner und/oder Angehörige sowie andere nahestehende Personen können auch Assistenzleistende sein.

Bei persönlicher Assistenz für schwerst mehrfachbehinderte Menschen ist je nach Schwere von kognitiven Beeinträchtigungen bzw. der eingeschränkten Wahrnehmungs- und Ausdrucksfähigkeiten des Assistenznehmers, eine „Hilfe in der Selbstbestimmung“ die einzig zweckmäßige Form der Ergänzung von mangelnder Eigenverantwortungs- Kompetenz oder Selbstbestimmungs- Äußerungsfähigkeit.

Diese Unterstützung ist nur bei bester Kenntnis und oftmals nur mehr durch Erspüren der Bedürfnisse z.B. bei „basalen“ Menschen oder durch gestützte Kommunikation bei vollständig gelähmten bzw. mehrfach sinnesbehinderten Menschen möglich. Der dazu fähige, sehr vertraute Personenkreis nimmt sozusagen als Sprachrohr des Betroffenen dessen „Selbstbestimmung“ wahr und bringt sie zum Wohl und im Sinne des Hilfsbedürftigen zum Ausdruck und handelt danach.

Eine Kompetenz für diese, als der „Selbstbestimmung im engeren Sinn“ gleich zu achtende „Vertretung in der Eigenverantwortung“

kann oft nur durch intensives Zusammenleben erlangt werden. Es ist daher in Einzelfällen kein Widerspruch, wenn Nahestehende sowohl Sprachrohr, als auch Assistenten des Betroffenen sind.

- Um das Grundrecht auf Niederlassungsfreiheit gleichberechtigt zu gewährleisten, muss auch die Realisierung der individuellen Assistenzlösung bei kurzfristigen (Reisen) oder dauernden Aufenthalten (Auswanderung) in anderen Ländern ermöglicht werden. Der „Export“ entsprechender Geldleistungen ist zu ermöglichen.
- Assistenten sollen auch während eines Klinik- oder Reha- Aufenthalts des Arbeitgebers beschäftigt sein können. Die Assistenzleistung ist auch nicht an den Wohnort des Assistenznehmers gebunden. Reise- und Urlaubsbegleitung, sowie Begleitung bei Freizeitaktivitäten ist möglich, da dies dem umfas-

senden Teilhabe- Konzept entspricht.

Grundlage für dieses Positionspapier bilden die „Richtlinien für eine beispielhafte nationale Gesetzgebung für persönliche Assistenz“ vom Independent Living Institute aus Schweden (Verfasser: Adolf Ratzka, 2004), wo auch weitere Details eines ALG's dargestellt sind.

Der Text dieser Eckpunkte zu einem Assistenzleistungsgesetz (ALG) wurde größtenteils von der deutschen Vorlage übernommen. Wir danken dem Verein VbA - Selbstbestimmt Leben e.V. ([www.vba-muenchen.de](http://www.vba-muenchen.de)) für die freundliche Genehmigung zur Verwendung.

Für den Inhalt verantwortlich:  
Günter Schleser, Ing., Salzburg;  
E-Mail: [schleser@gmx.at](mailto:schleser@gmx.at)

Gerhard Lichtenauer, Ing., Weistrach /NÖ; E-Mail: [gerhard@lichtenauer.at](mailto:gerhard@lichtenauer.at)

Quelle:



ÖSTERREICHISCHE BÜRGERINITIATIVE

**DAHEIM STATT HEIM**

Partner der deutschen Bundesinitiative „Daheim statt Heim“

c/o Gerhard Lichtenauer, Ing. Tel: 0699 12490010 Fax: 07477 490015  
Initiator der Bürgerinitiative "Daheim statt Heim" Österreich  
[www.daheim-statt-heim.at](http://www.daheim-statt-heim.at) Email: [info@daheim-statt-heim.at](mailto:info@daheim-statt-heim.at)

---

## Im Gespräch

**Frau Ilse Lipp im Gespräch mit dem Betriebsratvorsitzenden Gerhard Hammer an ihrem Arbeitsplatz im LKH Graz**  
**Gerhard Hammer:**

Es freut mich besonders, dass ich in dieser besinnlichen Adventzeit eine Arbeitskollegin, die es nicht immer leicht gehabt hat, zu einem Gespräch bitten darf. Frau Ilse Lipp ich darf Sie bitten sich unseren Lesern vorzustellen.

**Ilse Lipp:**

Ich leide seit meinem 4. LJ. an einer progressiven Muskeldystrophie und bin seit dem 5. LJ. an den Rollstuhl gefesselt bzw. er wurde mein treuester und ständiger Begleiter. Als ich 2 Jahre alt war, haben meine Eltern bemerkt, dass etwas nicht stimmt. Ich war als Kind viel im Krankenhaus. So langsam fanden wir uns ab, es gibt keine Hilfe und es ist wie es ist. Seit dem 12. LJ. ist die Krankheit sozusagen stationär – es ist also ziemlich gleich geblieben. Ich trage ein Stützmieler um sitzen zu könne, fühle mich aber wohl. Dank meiner wunderbaren Mama war es mir möglich, immer eine ganz normale Schule zu besuchen, was in den 60er Jahren nicht so selbstverständlich war.



Ich besuchte die Volksschule bei den Schulschwestern in Eggenberg, anschließend die Hauptschule in der Brucknerstraße in Graz und schließlich die 3jähr. Bundeshandelschule in der Grazbachgasse. Danach war ich 2 Jahre zu Hause, da es nicht so einfach war, eine Stelle für mich zu finden.

Ich lebe mit meiner Mama in Graz in einer 3-Zimmerwohnung, die seit Mamas Bandscheibenvorfall im Jahre 2001 mit einem Hebelifter für Bett und Bad adaptiert wurde, da sie mich nicht mehr heben kann. Um die Stufen zu unserer Wohnung zu überwinden, haben wir ein Scalamobil, das auf den Rollstuhl montiert wird und ohne großen Kraftaufwand sozusagen über die Treppen klettert. Für das Auto haben wir eine Hubmatik, so kann ich im Rollstuhl sitzen bleiben und so befördert werden. Es ist zwar alles schwierig und zeitaufwendig, aber wir sind unabhängig und mobil.

Natürlich habe ich auch Hobbies wie Lesen und Handarbeiten, das mache ich sehr gerne. Auch liebe ich es, mir ferne Länder via TV anzusehen. Musik ist eine große Leidenschaft von mir, einfach quer durch den Gemüsegarten – von André Rieu bis zu den White

Stars. An den Wochenenden bin ich eine Sonnenanbeterin, jede schöne Minute verbringe ich im Freien auf unserer Terrasse.

**Gerhard Hammer:**

Seit 1979 sind Sie im Klinikum Graz beschäftigt. Wie war Ihre berufliche Entwicklung?

**Ilse Lipp:**

Im August 1979 war es schließlich soweit. Ich sollte im Amt für Gesundheitswesen, in der Landessanitätsdirektion bei Dr. Mittelbach zu arbeiten beginnen. Dort war es aufgrund baulicher Barrieren (2. OG ohne Lift) für mich unmöglich zu arbeiten. Schließlich kam ich dann auf die damals I. Med. unter Prof. Sailer.

Aller Anfang ist schwer, für mich umso mehr. Ich habe damals meine eigene elektrische Koffer-Schreibmaschine mitgebracht, um schreiben zu können. Es gab damals nur mechanische Schreibmaschinen, die ich ja aufgrund meines Handicaps nicht bedienen konnte. Nach und nach konnte ich mich gut in die Kanzleigemeinschaft integrieren und gewann zuerst liebe Kolleginnen, aus denen dann gute Freunde wurden, die mich voll akzeptierten und meine Arbeit schätzten und mit denen ich auch heute noch, obwohl sie die Klinik bereits wieder verlassen haben, engen Kontakt habe. In diesen nunmehr bald 29 Jahren habe ich viele Leute kennen gelernt und es war überwiegend positiv und schön. Auch heute nach der Aufteilung in die verschiedenen Abteilungen verbindet uns noch vieles und das ist sehr schön, nicht

aus den Augen aus dem Sinn zu sein. Es besucht mich öfters die sogenannte „alte Garde“ an der Abteilung für Rheumatologie, wo ich jetzt tätig bin. Dies alles ist jedoch nur Dank meiner wunderbaren Mama, die mich täglich zur Arbeit bringt und wieder abholt, möglich.

**Gerhard Hammer:**

Für mich ist es immer bewundernswert, wie Menschen mit körperlichen Handicaps über das normale Maß hinaus, hilfsbereit, freundlich und humorvoll ihrer Arbeit nachgehen und der Kollegenschaft begegnen. Was steckt dahinter?

**Ilse Lipp:**

Mir wurde Hilfsbereitschaft und Freundlichkeit immer von meiner Mama und der Familie und den Freunden vorgelebt. Ich bin eigentlich ein überaus zufriedener, optimistischer und sehr toleranter Mensch. Für mich ist es selbstverständlich zu helfen.

**Gerhard Hammer:** Welche Tipps gibt es von Ihnen vor allem für jüngere Kolleginnen und Kollegen?

**Ilse Lipp:** Die Zeit ist sehr schnelllebig geworden, das Wesentliche bleibt oft auf der Strecke. Einfühlungsvermögen und Toleranz fehlen auch. Die Herzensbildung sollte wieder mehr in den Vordergrund rücken und die Ellenbogentechnik zurückgestellt werden. Aus dem ICH sollte wieder ein DU, ein WIR werden. Wie heißt es so schön im „Kleinen Prinzen“ von Saint Exupéry: „Man sieht nur mit dem Herzen gut, das Wesentliche bleibt für die Augen unsichtbar!“ Das müsste mehr gefördert

werden!?! Es gibt so viele liebe Menschen, und ich bin stolz, ein liebes Umfeld zu haben und viele liebe Menschen zu kennen und als meine Freunde bezeichnen zu dürfen. Selbstverständlich zählen auch die Kollegen der Univ. Klinik für Innere Medizin dazu.

(...)

**Gerhard Hammer:**

Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie für die Zukunft?

**Ilse Lipp:** Ich wünsche mir, so weit wie möglich gesund zu bleiben und weiterhin in Zufriedenheit leben zu dürfen und auch noch ein bisserl arbeiten zu können in einem friedlichen und freundlichen Umfeld. Ich wünsche mir ein bisschen mehr Frieden für die Men-

schen nah und fern, Toleranz, Verständnis und Einfühlungsvermögen für andere.

**Gerhard Hammer:** Liebe Frau Lipp, ich darf mich herzlich für dieses besondere Gespräch bedanken und wünsche Ihnen eine besinnliche Adventzeit und ein Gutes 2008!

**Ilse Lipp:** Ich möchte mich bedanken, dass Sie mir im Rahmen dieses Interviews die Gelegenheit gegeben haben, ein wenig von mir zu erzählen, um damit auch anderen Behinderten Mut zu machen. Auch ich möchte Ihnen und der Kollegenschaft eine schöne und besinnliche Weihnachtszeit mit den besten Wünschen für 2008 mit folgendem Gedicht wünschen:

*Wann fängt Weihnachten an?  
Wenn der Schwache dem Starken das Zögern vergibt,  
Wenn der Starke die Kräfte des Schwachen auch liebt,  
Wenn der Habewas mit dem Habenichts teilt,  
Wenn der Laute bei dem Stummen verweilt und begreift,  
Was der Stumme ihm sagen will.  
Wenn das Leise laut wird und das Laute still,  
Wenn das Bedeutungsvolle bedeutungslos,  
Das scheinbar Unwichtige wichtig und groß.  
Wenn mitten im Dunkel ein winziges Licht  
Geborgenheit, helles Leben verspricht,  
und Du zögerst nicht, sondern gehst so wie Du bist  
darauf zu - ja dann...  
Dann fängt Weihnachten an.*



(Mit freundlicher Genehmigung von Frau Ilse Lipp entnommen dem Landeskrankenhaus Magazin, Nummer 5 – November 2007, Seite 4 f.)

# Was ist Pflege und was Betreuung? – Eine Begriffsklärung

Pflege und Betreuung lassen sich in genau drei Bereiche aufgliedern:

- 1.) die medizinische Pflege
- 2.) die Pflegehilfe
- 3.) die intermittierende Hilfe- und Rufbereitschaft oftmals bis „rund um die Uhr“

Zu 1.)

**Die medizinische Pflege ist eine Disziplin mit hoher Qualifikation. Sie sollte daher durch Fachpersonal erfolgen.**

Bedarf an medizinischer Pflege muss nicht in jedem Fall von Hilfsbedürftigkeit gegeben sein. Medizinische Pflege kann täglich erforderlich sein, aber auch nur in größeren Abständen. Diese Betreuungsform erfordert in der Regel keinen allzu großen Zeitaufwand. In Ausnahmefällen können Angehörige in all diese Tätigkeiten umfassend eingeschult werden.

*Die Kosten dieser professionellen Betreuung belaufen sich für die öffentliche Hand bzw. den Nutzer zwischen € 47 bis € 80 pro Stunde, siehe Tarifblatt der Pflegeindustrie \*).*

Zu 2.)

**Die Pflegehilfe erfordert ebenfalls eine entsprechende Ausbildung. Sie kommt dort zum Einsatz, wo medizinische Pflege nicht erforderlich ist und Grundbedürfnisse befriedigt werden müssen (Mobilisierung für den Alltag).**

Ein Einsatz ist dann notwendig, wenn Angehörige nicht zur Verfügung stehen oder aber bei Langzeitpflegebedürftigkeit dazu nicht mehr in der Lage sind.

*Die Kosten dieser professionellen Betreuung belaufen sich für die öffentliche Hand bzw. den Nutzer zwischen €40 bis € 64 pro Stunde, siehe Tarifblatt der Pflegeindustrie \*).*

Zu 3.)

**Diese Form der Hilfe wird von der Politik am sträflichsten behandelt, ist jedoch der wichtigste Teil der Aufrechterhaltung unseres Pflegesystems.**

80 % der Hilfe suchenden Menschen wird auf diese Weise versorgt. Dieses System kann nur mit ausreichenden Transferzahlungen aufrecht erhalten werden – niemals mit Dienstverhältnissen, auch nicht mit professioneller selbstständiger Berufstätigkeit.

*Diese Hilfeform wird derzeit vom Staat mit rund € 3,00 pro Stunde aus dem Pflegegeld gefördert!!! \*\*)*

*\*) Stundensatz je nachdem ob unter der Woche, an Sonn- oder Feiertagen*

*\*\*\*) Stundenkontingent je nach Pflegegeldstufe dividiert durch das gewährte Pflegegeld bis zur rund um die Uhr Betreuung.*

**Wie es anders gehen könnte, siehe:**

**[www.daheim-statt-heim.at](http://www.daheim-statt-heim.at)**

G. Schleser 6/07

# Blitzlichter vom Fest







Quelle: G. Garb-Konegger

# Mit dem Rollstuhl in die Krypta

Es war heiß in Lignano Sabbiadoro, obwohl es erst Ende Mai war. Es hatte daher eigentlich niemand Lust ins heiße Auto zu steigen. Meine Begleiter Maria und Johannes hatten jedoch versprochen, mit mir nach Aquileia zu fahren, da ich ab und zu meinen Hunger nach „Kultur“ stillen muss und ihnen außerdem unbedingt die Mosaiken und römischen Ausgrabungen zeigen wollte. Ich hatte sie vor hundert Jahren, als ich noch gehen konnte, schon gesehen und als einmalig in Erinnerung behalten.

Später sollten Maria und Johannes sagen, dass dies der schönste Tag des gesamten Italienaufenthaltes gewesen sei.

Ich genoss die ca. einstündige Fahrt auf Landstraßen durch reizvolle Orte. Noch weit vom Ort Aquileia entfernt sahen wir bereits den 73 Meter hoch in den Himmel ragenden Glockenturm und so schien es ganz leicht, unser Ausflugsziel zu erreichen. Fast hätten wir es nicht geschafft, da alle Zufahrtsgassen mit einem Fahrverbotsschild versehen waren. Auf der Suche nach einem Zugang umrundeten wir den Ort und erhielten so einen wunderbaren Überblick, der sich uns sonst nie geboten hätte. Bei einem zweiten Versuch sah ich dann, dass die kleinen Zusatztafeln zu den Verbotsschildern nur die Zufahrt von Autobussen untersagten. Die Basilika bot einen grandiosen An-

blick. Sie ist ein 23 Meter hoher, 65 Meter langer und 30 Meter breiter romanischer Bau mit drei Schiffen und wurde 1031 geweiht. Sie geht auf eine im 4. Jahrhundert n.Chr. erbaute noch größere Kirche zurück. Unglaublich, wenn man bedenkt, dass damals das bisher im Verborgenen wirkende Christentum gerade erst anerkannt worden war. Kaum zu glauben, dass Aquileia im 1. Jahrhundert n.Chr. bereits über 200.000 Einwohner hatte – jetzt erschien es mir wie ein verschlafenes größeres Dorf –, eine bedeutende Handels- und Handwerksstadt war und auch einen großen Hafen hatte, dessen Anlagen man in der Nähe der Basilika noch gut erkennen kann. Das Meer ist jetzt allerdings etliche Kilometer entfernt.

Wenn man erfährt, dass Aquileia Residenz etlicher römischer Kaiser war und viele Jahrhunderte Sitz eines Patriarchen, dessen Macht sich lange bis weit in unser Heimatland erstreckte, versteht man ein bisschen die Ausmaße der Kirche, die laut Beschreibung bis zu 10.000 Personen Platz bietet.

Das Betreten der Kirche war für mich kein Problem, gab es doch eine bequeme Rampe. Probleme gab es jedoch für Maria. Plötzlich tauchte aus dem Nichts eine Frau auf, die ihr ohne Vorwarnung ein Tuch über die Schultern warf. Marias ärmellose züchtig geschnittene Bluse war ihr offensichtlich ein Dorn im Auge. Ich hatte, wohl we-

gen des seinerzeit für mich herrschenden Eindrucks eines Museums, total vergessen, dass wir eine Kirche betraten und die Italiener diesbezüglich ihren eigenen Sittenkodex haben. Maria weigerte sich vehement, das Tuch zu tragen mit dem berechtigten Hinweis auf wahrscheinlich schon viele Trägerinnen vor ihr. Sie wollte lieber draußen bleiben. Das rief meinen Protest hervor, sollte sie doch von dem Schönen, das uns erwartete, nicht ausgeschlossen werden. Ich opferte daher mein Halstuch und versuchte die Blicke der anderen Besucher auf meinen nunmehr unverhüllten Hals (mit Verband, Kanüle und dem sie abschließenden Knopf) zu übersehen. Es gelang mir auch recht gut, nahmen mich doch die Schönheiten im Inneren der Basilika völlig gefangen.

Der Anblick des 750 m<sup>2</sup> großen nahezu vollständig erhaltenen Fußbodenmosaiks ist wahrlich Atem beraubend. Es zeigt in sehr bunter lebendiger Weise Tiere, die Symbolcharakter haben. So kämpft etwa der Hahn als Überbringer des Lichtes mit einer Schildkröte, welche die Finsternis versinnbildlicht, also ein Kampf zwischen Christus und dem Teufel. Verschiedene wunderschöne Vögel auf Zweigen weisen auf den Paradiesgarten hin, der gute Hirte mit seiner Flöte ruft seine Lämmer, seine Herde, nämlich die Christen zu sich, verschiedene bunte Fische bevölkern das Weltenmeer usw. Natürlich fehlen auch Inschriften und Szenen aus der Bibel nicht.

Die Kirche durchwandert man auf

einem Glassteg, der das uneingeschränkte Besichtigen der Mosaik ermöglicht. Wo Stufen sind, gibt es jeweils auch Rampen. Der Denkmalschutz wird in Aquileia ebenso wie in der Villa Manin mit ihrem Schrägaufzug, den ich vor vier Jahren benutzen konnte, nicht gegen die Menschen, sondern für sie ausgelegt (anders als z. B. in Graz beim Zeughaus).

Die Apsis, die der Beschreibung nach wunderbare Fresken aus dem 11. Jahrhundert enthält, war leider wegen Renovierungsarbeiten verhüllt, aber vielleicht ermöglicht ein späterer Besuch eine Besichtigung und natürlich auch Vertiefung des bereits Gesehenen.

Mein Erstaunen war groß als ich sah, dass ich sogar die Krypta erreichen könne. Mit dem Rollstuhl in die Krypta? Unglaublich, aber tatsächlich zu bewältigen! Hier erwarteten uns wieder Mosaik und ein Einblick in die Bauweise längst vergangener Zeiten. Die byzantinischen Fresken sah ich leider nicht, da mir der Brettersteg dorthin etwas zu schmal erschien. Vielleicht hätte man sie auf einem anderen Weg erreichen können, welche Erkundung ich jedoch wegen der bereits vorhandenen Fülle an Eindrücken unterließ. Vielleicht auch das ein Grund für einen weiteren Besuch!

Ein Spaziergang entlang des ausgegrabenen römischen Hafenkais ließ erahnen, wie bedeutend die Anlagen damals waren. Viele Reste von Gräbern mit wunderschönen Verzierungen wie etwa mit einem Eierfries und mächtige

Säulen gaben Zeugnis von der damaligen Bedeutung des Ortes, der wohl noch viele Geheimnisse unter der Erde verbergen dürfte.

Müde vom vielen Schauen genossen wir unter schattigen Bäumen einer ty-

pischen italienischen Trattoria unseren Cappuccino. Ich war glücklich und bin heute noch dankbar, dass ich wieder etwas Schönes hatte erleben dürfen.

*Ute Puymann*

---

**Günter Schleser** machte uns aufmerksam auf folgende **Pressemeldung**:

## **Hoffnung für Muskelschwundpatienten Therapieansatz für Duchenne- und Beckerpatienten in Aussicht**

Rom (pte/16.11.2007/12:48) - Eine Forschergruppe unter Führung von Pier Lorenzo Puri vom Dulbecco Telethon Institute <http://www.telethon.it/ricerca> hat zwei neue Molekularinterrup-toren entdeckt, die in der Lage sind, Stammzellen zur Regeneration von Muskelgewebe zu animieren. Damit ergeben sich neue Hoffnungen für Patienten, die unter einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder Becker (DMD/DMB) leiden.

Bei diesen Pathologien handelt es sich um seltene Krankheiten, die von einer Mutation des für die Dystrophinbildung verantwortlichen Gens ausgelöst wird. Sie werden vom X-Chromosom der Mütter übertragen und treffen durchschnittlich einen von 3.500 männlichen Neugeborenen. Für die derzeit bekannten Fälle gab es bisher keine spezifische Therapie. „Normalerweise erfolgt die Muskelregeneration über die sogenannten Satellitenzellen, eine Art adulter Stammzellen, die sich im Muskelgewebe befinden. Im Fall der Verletzung eines Skelettmuskels werden diese Zellen

aktiviert, was anschließend zu einer Zellvermehrung und Verschmelzung mit den Muskelfasern führt“, so Puri.

“Bei diesem Vorgang wird das in den Zellen enthaltene Chromatin so differenziert und ummodelliert, dass die für die verschiedenen Phasen der Muskelregenerierung verantwortlichen Gene selektiv angesprochen werden können,“ so der italienische Wissenschaftler weiter. Die Satellitenzellen verändern ihren Zustand dahingehend, dass aus „ruhenden“ Stammzellen differenzierte Muskelzellen mit all ihren spezifischen genetischen Eigenschaften werden. Sie sind dadurch imstande, sich mit dem verletzten Muskel zu vereinen und ihn zu reparieren.

Die Untersuchung über die Wirkungsweise der Muskeldystrophie ist von der Elternvereinigung Parent Project ONLUS <http://www.parentproject.org> finanziert worden. Einzelheiten dazu werden in der Fachzeitschrift „Molecular Cell“ veröffentlicht.

Aussender: [www.presstext.at](http://www.presstext.at)

Redakteur: Harald Jung

# Rom bereist und berollt

Die Kellnerin im Flughafen-Café ist ungewöhnliche Kunden mit extravaganten Wünschen gewöhnt. Doch statt Kaffee und Kuchen Strom zu bestellen, bringt sie kurz aus der Fassung. Eine Steckdose ist schnell hinter der Bar gefunden. Judit kramt aus dem Trolli ein Verlängerungskabel und steckt meine Beatmungsmaschine ans Netz. Jetzt bin ich wieder „On Air“ denke ich schmunzelnd.

Michael und seine Frau, die uns begleiten, trinken als Vorgeschmack auf Italien einen Cappuccino, meine Frau Judit bestellt einen Tee. Trinken darf ich nichts. Schluckbeschwerden, lautete die Diagnose im Krankenhaus letztes Jahr im Herbst. Nach drei Wochen künstlichen Tiefschlaf, wachte ich mit einer Beatmungsmaschine wieder auf. Seither hängt mein Leben an dieser Maschine, die regelmäßig Luft in meine Lunge pumpt. Gewöhnungsbedürftig. Inzwischen ist das Gerät ein Teil von mir geworden, ich denke gar nicht mehr daran. Warum ich nach Rom reise, weiß ich im Moment nicht mehr. Selbstzweifel tauchen auf. Vielleicht ist es die Herausforderung auszuprobieren, was noch möglich ist. Auch mit Elektrorollstuhl und Beatmungsmaschine.

Tatsächlich war die Fluglinie AUA etwas überrascht, dass jemand mit Beatmungsgerät einen Linienflug bucht. Sofort organisierte man einen Krank-

entransport in Begleitung eines Arztes der Air-Ambulanz zum Selbstkostenpreis von Euro 5.600. „Ich bin nicht krank, ich bin behindert“, schrieb ich der Special Case Unit der AUA, „wie andere einen Herzschrittmacher benötigten, bin ich eben auf mein Beatmungsgerät angewiesen. Außerdem begleiten mich meine Frau und Michael, der Stationspfleger der Pulmologischen Abteilung im Otto-Wagner-Spital. Zwei bestens ausgebildete Spezialisten, denen ich mehr vertraue, als einem fremden Arzt“. Die AUA lenkt ein und verzichtete, „mit sonnigen Grüßen aus Innsbruck“, auf den Arzt. Während ich meinen Reisebegleitern beim Trinken zusehe, bekomme ich Hunger. Ich entschlief mich, das mitgebrachte Gläschen „Früchtedessert ab dem 4. Monat“ gleich zu löffeln. „Dann hast du nichts mehr für den Flug“, warnt mich Judit, während sie mir löffelweise den Früchtebrei gibt. Mir ist klar, dass das Essen im Flugzeug nicht püriert serviert wird. Doch auf diese Art der Mahlzeit-Zubereitung bin ich angewiesen. Ich genieße löffelweise den Moment und verschiebe die Sorgen in die Zukunft.

Es ist Zeit zum Boarding. Wir suchen das Gate. Ich erwarte jeden Moment unsere Verhaftung. Michael sieht mit der umgehängten Beatmungsmaschine LTV1000 und den beiden Reservebatterien wie ein Selbstmordattentäter aus.

Das schwere Gepäck ist notwendig, da meine Beatmungsmaschine nicht flugtauglich ist. Die LTV1000 hingegen schon. Ein Fallschirmspringer nahm auf seinem Flug die LTV1000 mit und der Maschine gelang es, den Druckausgleich während des Falles zu bewältigen. „Wenn wir abstürzen bist du der einzige, der Luft bekommt“, scherzt Michael, der meinen skeptischen Blick auf das Beatmungsgerät bemerkt. Zwei Nächte lang hatte Michael in 5 verschiedenen Flugzeugen der AUA verbracht, um mögliche Wechselwirkungen der LTV1000 mit den Flugzeuggeräten zu testen. Es sollte also nichts mehr schief gehen.

Die Verfrachtung ins Flugzeug ist aufwändig und aufregend. Ich werde von zwei Sanitätern auf einen tragbaren Rollstuhl gesetzt. Michael hält mit einer Hand meinen Kopf und mit der anderen die Atemkanüle. Er ist sichtlich darum besorgt, dass die Kanüle nicht plötzlich herausrutscht. Unser Sitzplatz ist praktischerweise in der Reihe 34, also ganz hinten, der Einstieg erfolgt ganz vorne. So kämpfen wir uns von Reihe zu Reihe durch das Flugzeug. Da der Rollstuhl keine Armstützen hat, kippe ich immer nach links zur Seite und drohe herauszufallen. Judit folgt Michael, den beiden Trägern und mir mit meiner laufenden Beatmungsmaschine. Ich werde von Sanitätern in meinen Sitzplatz gehievt. Alles ist ziemlich eng. Dann wird die LTV1000 gestartet und ich an diese Maschine angehängt. Unsicherheit macht sich bei mir breit. Aber ich bekomme Luft. Blö-

derweise kann ich nicht mehr reden, warum ist unklar. Vielleicht vor Aufregung, vielleicht zu viel Schleim im Hals. Judit schaltet mein Beatmungsgerät, die Elysée ab. Sie will nicht und pfeift fürchterlich. Ich kann es verstehen.

Am Flughafen Rom: Judit sieht aus dem Fenster und jubelt, als sie auf einem Gepäckwagen meinen Rollstuhl vorbeifahren sieht. Allerdings ist er in der falschen Richtung unterwegs. Man will mich in einen Schieberollstuhl setzen. Wir bestehen auf meinen Rollstuhl. Die italienischen Helfer sagen, dass dies nicht möglich sei. Der Rollstuhl ist zu schwer zu tragen. Wir versuchen ihnen zu erklären, wie man den Rollstuhl wieder in Betrieb setzen kann, aber obwohl ich in der Schule Italienisch gelernt habe, fällt mir im Moment der Begriff „Hauptsicherungsschalter“ nicht ein. So bleibt den armen Sanitätern nichts anderes übrig, als den Rollstuhl zu tragen. Schließlich sitze ich doch in meinem Gefährt und werde von meiner vertrauten Elysée beatmet. Plötzlich kann ich auch wieder reden. Was für ein Glücksgefühl!

Die Ambulanz wartet schon. Fahrtendienste gibt es in Rom nicht. Also haben wir von Wien aus mühsam eine Ambulanz mit Einstiegslift organisiert. Im Hotel lernen wir das „dolce far niente“ (das süße Nichtstun) kennen. Ich passe mit dem Rollstuhl nicht in den Lift. Zwar hat das Hotel von unserem Reisebüro die genauen Maße des Rollstuhls bekommen, doch nachgemessen hat niemand. „Geht schon irgendwie“,

hatte man sich gedacht. Doch diesmal geht es nicht. Wir müssen das Hotel wechseln.

Der zweite Tag. In der Früh sieht Judit aus dem Hotelfenster und stöhnt: „Ich sehe nur hohe Gehsteige mit ein bis drei Stufen und viele, viele, viele Pflastersteine!“ Da konnte ich mich schon darauf einstellen heftig durchgebeuteltes zu werden. Sicherheitshalber esse ich zum Frühstück nur ein Joghurt. Auf der Tagesordnung stehen die vatikanischen Museen und die Sixtinische Kapelle.

Der Weg dorthin ist im wahrsten Sinne des Wortes mit Steinen gepflastert, die Gehsteigkanten sind Gott sei Dank mit Rampen versehen. Das vatikanische Museum ist ohne Stufen zugänglich, zur Kapelle gibt es einen sehr engen Treppenlift. Es ist den Fahrkünsten Judits zu verdanken, dass ich nicht noch heute in diesem Treppenlift stecke. Menschenmassen in der Sixtinischen Kapelle. Tief unten im Rollstuhl, eingezwängt von zahllosen Touristen fühle ich mich unwohl. Aber die Kapelle ist ein Erlebnis!

Als wir das Museum verlassen, piepst das erste Mal die Beatmungsmaschine: Akku fast leer! „Naja“, denke ich, „die Batterie hält sicherlich noch eine Stunde“. Wir fahren Richtung Hotel durch den Vatikan-Staat. Die Maschine piepst und piepst. Wir queren einen Platz, plötzlich bekomme ich keine Luft mehr, der Akku ist endgültig leer, die Maschine hat ihren Geist aufgegeben. Ich schnalze verzweifelt mit der Zunge. Judit sieht was los ist. Sie reißt den Schlauch herunter und beatmet mich

mechanisch mit dem Ambubeutel. Die Ambulanz kommt eine halbe Stunde später. Während der Fahrt ins Hotel muss ich weiter bebeuteltes werden. Endlich wieder im Hotel, endlich eine Steckdose. Die Maschine beginnt mich wieder zu beatmen. Ein schönes Gefühl, wieder Luft zu bekommen.

Aufregung in einer italienische Trattoria: Tische werden gerückt, damit der Elektrorollstuhl Platz hat, die Außenbeleuchtung wird abgesteckt und mein Beatmungsgerät angesteckt. Ich bestelle Lasagne „frulata“, „passata“. Der Kellner runzelt die Stirn, verschwindet kurz in der Küche, um uns dann händeringend zu erklären, dass man eine Lasagne nicht passieren kann. Judit geht selbst in die Küche und püriert mit dem Mixstab die Lasagne. Der Koch sieht ihr verzweifelt zu, es bricht ihm das italienische Herz. Er greift sich auf den Kopf: Die Österreicher!

„Eher kommt ein Behinderter in den Himmel als in die Kirche!“, lautet ein Spruch der Behindertenbewegung. Barrierefreiheit ist heute für die Kirche kein Fremdwort mehr, wie eine briefliche Umfrage in den österreichischen Diözesen zeigt. Sukzessive werden Kirchen mit Rampen versehen, wie zuletzt der Klagenfurter Dom und die Stadtpfarrkirche in Eisenstadt. Auch vereinzelte blinde Religionslehrer kommen in Wien zum Einsatz. Dem Klagenfurter Diakon Dietmar Böte reichte es nicht, dass ab und zu Messen in Gebärdensprache gedolmetscht werden. Er entwickelte mit gehörlosen Menschen ein eigenes Vaterunser und

lässt auch deren Kultur in Taufen, Trauungen und in der Osterliturgie einfließen. Auch im Vatikan ist der Petersdom, die Sixtinische Kapelle, die Museen und die Grotte stufenlos erreichbar.

Dass diese Entwicklung noch nicht abgeschlossen ist, zeigt ein Erlebnis abseits der Touristenpfade. Zum Amtsgebäude des Sottosegretario, Mons. Pietro Parolin führen drei Stufen. Ich will schon umkehren, auf den Gesprächstermin verzichten, doch die Mitarbeiter des Außenministers meinen beflissentlich „no problema!“. Und schon rücken sechs bullige Männer der Vatikan-Feuerwehr an, um mich samt Rollstuhl schwitzend die Stufen raufzutragen. „250 Kilo“, erkläre ich, was von keinem der Träger bezweifelt wird. Doch die drei Stufen sind nur ein Vorgeschmack auf die weiteren 30 Stufen im Gebäude. Ächzend, zähneknirschend und auf italienisch leise fluchend werde ich von den Männern der Vatikan-Feuerwehr in den Sitzungssaal geschleppt. Die Mühen und meine ausgestandenen Ängste werden mit einem interessanten Gespräch belohnt. Nicht zuletzt geht es um die Euthanasiedebatte, bei der die Kirche an der Seite behinderter Menschen für den Erhalt des Lebens kämpft. Erinnerungen an Pier Giorgio Welby werden wach. Auf seinen Wunsch hin, wurde die Beatmungsmaschine letzte Weihnachten abgeschaltet. Gerne hätte ich mit dem Italiener Erfahrungen ausgetauscht. Doch ich kam zu spät. Der Höhepunkt steht am letzten Tag

auf dem Programm: Eine Generalaudienz des Papstes. Der Petersplatz ist randvoll mit Menschen aus der ganzen Welt gefüllt. Jubel und „Benedetto! Benedetto!“ - Rufe begleiten den Papst, der im Papamobil zur Bühne fährt. Ich sitze brav in der „Behindertenloge“ und habe sogar Strom für die Beatmungsmaschine. Judit wollte einfach ein anderes Kabel – wahrscheinlich die Tonanlage des Papstes – abstecken, um mir Strom zu verschaffen. Doch ein Zeremonienmeister mit Frack und weißem Hemd hielt sie zurück und organisierte ein längeres Kabel. Die Begrüßung, die Ansprache des Papstes in allen Sprachen, braucht ihre Zeit, doch alle harren in der gleißenden Mittagssonne aus. Dann kommt der Zeremonienmeister und weist allen behinderten ZuseherInnen einen anderen Platz zu. Aufgefädelt wie eine Mitleidskette stehen wir in Reih und Glied entlang einer Mauer, die wenigstens kühlenden Schatten spendet. Links neben mir steht eine Mutter mit ihrem behinderten Baby. Der Zeremonienmeister nimmt es probenhalber aus dem Kinderwagen. Rechts neben mir sitzt ein dicker Amerikaner im Rollstuhl. Er steht immer wieder auf und vertritt sich kurz die Beine. Eine Heilung? Oder der Rollstuhl als Möglichkeit dem Papst so nah wie möglich zu kommen? Endlich rollt der Papst vorbei und das Papamobil hält direkt vor der Mutter mit dem behinderten Kind. Der Zeremonienmeister nimmt das Baby und reicht es dem Papst. Der küsst es auf die Stirn. „Glaube kann Berge versetzen“, fällt

mir ein. Ich würde es dem Baby und seiner Mutter wünschen.

Nachsatz: Aus den geplanten vier Tagen in Rom wurden fünf Tage. Wie beschrieben, wurden von Michael fünf AUA-Maschinen getestet. Zum Einsatz kam ein nicht getestetes sechstes Flugzeug. Bleibt die Erkenntnis: Eher kommt ein Rollstuhlfahrer mit Beatmungsgerät in den Petersdom als mit

dem Flugzeug in den Himmel.

*Franz-Joseph Huainigg*

(Dieser Text erschien im Juli 2007 in der Wochenzeitschrift „Die Furche“. Er wurde ausgezeichnet mit dem Journalistenpreis für Vielfalt gegen Diskriminierung. Der Wiederabdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Autors.)

---

## Nachruf auf Herbert Kaiser (1969 – 2007)



Am 24. September 2007 ist Herbert Kaiser, Behindertenbeauftragter der Universität Klagenfurt, unerwartet verstorben. Das Begräbnis fand am 28. September am Stadtfriedhof in Spittal/Drau statt.

Herbert war Mitbegründer der Selbstbestimmt Leben Bewegung in Kärnten, und hat sich Zeit seines Lebens für ein gleichgestelltes Leben von Menschen mit Behinderungen eingesetzt. Nicht Bummerung und Mitleid, sondern gleiche Möglichkeiten und Rechte für alle, waren seine Devise.

Mit dem Projekt BASIS brachte er die PAA (Persönliche Assistenz am Arbeitsplatz) nach Kärnten.

Als erster Behindertenbeauftragter der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt veränderte er nachhaltig das Gesicht und die Zugänglichkeit seiner Universität.

Auch an der Einrichtung des Gleichstellungsbeirates der Landeshauptstadt Klagenfurt war er maßgeblich beteiligt.

Mit seiner inneren Ruhe brachte er so manch hitzige Diskussion wieder auf den Boden der Tatsachen zurück.

Herbert, wir werden Dich vermissen!

*Andreas Jeitler*

(Vorsitz Gleichstellungsbeirat Klagenfurt)

(Quelle: BIZEPS, 2. Oktober 2007)

# Zugang ohne Hürden

## **Neues Barrierefreiheitsregister österreichischer Arztpraxen bringt Erleichterungen - nicht nur für behinderte Menschen.**

Der seit 2006 unter Hochdruck laufende Qualitätssicherungsprozess bei österreichischen Ordinationen hat eine wichtige „Hürde“ genommen: Ein spezielles Register im Internet gibt Menschen mit Behinderung sowie Menschen mit nicht-deutscher Muttersprache und ihren Angehörigen Informationen über Ausstattungen und Serviceangebote von ärztlichen Praxen in ihrem Lebensumfeld.

[www.arztbarrierefrei.at](http://www.arztbarrierefrei.at) ist eine von der Österreichischen Gesellschaft für Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement der Medizin GmbH (ÖQMed) jüngst eingerichtete und von der Österreichischen Ärztekammer (ÖÄK) und dem Sozialministerium geförderte Informationsplattform. Diese enthält eine nach vielfältigsten Kriterien aufgebaute Suchmaschine, die den behindertengerechten Zugang zu medizinischer Hilfe erheblich erleichtert. In diesem Register sind österreichweit bereits rund 4.000 Ordinationen erfasst.

Zielgruppe des Projektes sind bewegungseingeschränkte Patienten, schwerhörige und gehörlose, sehbehinderte und blinde Menschen, Personen mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten und Personen mit schweren und mehrfachen Behinderungen bzw. Menschen

mit sprachlichen Verständigungsproblemen.

Ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung wurde dabei beispielsweise durch die Information gesetzt, ob ein Rollstuhlfahrer ohne Überwindung von Stufen in eine Ordination gelangt oder welche Ordination auf sehbehinderte oder gehörlose Patientinnen und Patienten eingestellt ist. Gibt es Behinderertenparkplätze, wo können sprachliche oder kognitive Schranken überwunden werden? Wo ist die nächste Ordination, die durch ihr spezielles Angebot, ihre Ausstattung und die Qualifikation des Ordinationspersonals den besonderen Bedürfnissen durch verschiedenste Behindertenaspekte gerecht wird?

Durch [www.arztbarrierefrei.at](http://www.arztbarrierefrei.at) sollen nicht bloß barrierefreie Ordinationen aufgelistet werden: ein „convenience tool“ hilft behinderten Menschen, ihren Angehörigen und der interessierten Öffentlichkeit Arztordinationen zu finden, die auf den Informationsbedarf behinderter Menschen eingestellt sind. Suchkriterien sind geografische, medizinisch-fachliche, technische und organisatorische Faktoren wie Bundesland oder Ort, Fachgebiet und Krankenkasse.

Was kann abgefragt werden?

Unter der Rubrik „allgemeine Ausstattung“ erfährt man unter anderem, ob es einen Behindertenparkplatz im Umfeld einer Ordination, einen Lift oder ein

behindertengerechtes WC in der Ordination gibt. Eine weitere Unterscheidungsmöglichkeit wurde bei den zusätzlichen Informationsrubriken getroffen. So kann man hier gezielt abfragen, wie es mit der Ausstattung und den angebotenen Leistungen bei bestimmten Behinderungen aussieht: etwa kann abgefragt werden, ob die Ärztin/der Arzt bzw. jemand aus dem Ordinationsteam die Österreichische Gebärdensprache beherrscht, oder der Blindenführhund die Ordination mit betreten kann und ob lange Wartezeiten für Menschen mit Lernschwierigkeiten vermieden werden. Zusätzliche Serviceangebote – wie z.B. Informationen für Migrantinnen und Migranten etwa über Fremdsprachenkenntnisse, Informationen zu Gegensprechanlage, Klingel oder Türtaster mit großer Schrift für sehbehinderte Menschen, das Vorhandensein eines stufenlos erreichbaren Aufzugs oder die Mitnahmemöglichkeit einer Bezugsperson – und vieles andere mehr vervollständigen das Register.

Bei der Erstellung der Kriterien haben folgende Behindertenorganisationen mitgearbeitet:

BIZEPS - Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

ÖZIV - Österreichischer Zivilinvaliden-Verband

Österreichischer Gehörlosenbund

Bildungs- und Forschungszentrum für Blinde und hochgradig sehbehinderte Menschen.

(Quelle: BIZEPS, 2. Oktober 2007)

Dies ist ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung, und es bleibt zu hoffen,

dass möglichst viele Ärzte sich dieses Problems bewusst werden, und eines Tages alle Arztpraxen auf der neuen Homepage erfasst sein werden.

Momentan sieht die Realität jedoch noch ganz anders aus, wie dem folgenden Beitrag entnommen werden kann.

## **Mein Weg zum Arzt**

Ich kann natürlich nur aus meiner durch meine Muskelkrankheit geprägten Sicht berichten, aber ich glaube, dass dieses Problem noch viele andere Menschen betrifft, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind.

Ich habe keine freie Wahl und kann nicht einfach einen mir empfohlenen Arzt aufsuchen. Für mich stehen andere Fragen im Vordergrund: Ist die Arztpraxis ohne Stufen erreichbar? Gibt es einen Lift? Gibt es eventuell einen Behindertenparkplatz in der Nähe? Ist die Gegensprechanlage zur Praxis in der richtigen Höhe?

In meiner näheren Umgebung – ich wohne in Leoben-Göss – gibt es leider keinen praktischen Arzt, der barrierefrei erreichbar ist. So musste ich in die Nachbargemeinde ausweichen. Mittlerweile gibt es zwar auch in Leoben einige wenige Praktische Ärzte, die einen ebenen Zugang haben, aber ich bin jetzt schon Jahre bei der auswärtigen Ärztin, und sie kommt auch ins Haus, sollte es mir einmal nicht so gut gehen.

Obwohl ich einige Schritte gehen kann, auch ein paar Minuten stehen könnte, bin ich doch meistens auf meinen Rolli angewiesen, wenn ich einen Arzt auf-

suchen muss. Denn für längeres Warten sind die Sitzgelegenheiten für mich nicht geeignet, so dass ich nicht mehr alleine aufstehen könnte.

Bei den Fachärzten ist es noch schwieriger, da sich ihre Ordinationen oft in Altbauten befinden, meist im ersten oder zweiten Stock und ohne Lift. Da habe ich dann nur die Wahl, mich von der Rettung im Tragsessel hinauftragen zu lassen, was mit zusätzlichen Kosten verbunden ist, oder in die Ambulanz des Krankenhauses auszuweichen, wozu ich mich meistens entscheide.

Immer wieder spreche ich Ärzte auf das Problem des freien Zugangs an, mache sie aufmerksam, dass solche Maßnahmen vom Bundessozialamt gefördert werden. Doch wollen ältere Ärzte meist nicht mehr investieren und Wahlärzte können es nicht, weil ihnen die finanziellen Mittel fehlen. So bleibt oft alles beim alten.

Meine Idealvorstellung für die Lösung des Problems wäre ein Ärztezentrum

mit mehreren Fachärzten, praktischen Ärzten und Physiotherapie in einem Haus. Behindertenparkplatz, stufenloser Eingang, Lift und Behinderten-WC wären gemeinsam zu nutzen. Dann brauchte nicht jeder einzelne Arzt diese Anschaffungen zu tätigen.

Das Problem setzt sich fort, wenn ich dann mit einem Rezept vom Arzt komme. In Leoben gibt es einige Apotheken. Nur eine ist barrierefrei erreichbar. Einige andere haben eine Glocke mit Gegensprechanlage in geeigneter Höhe. Jedoch bei zweien ist die Glocke nach der Treppenstufe und somit für Rollifahrer nicht geeignet.

Es ist mir ein Anliegen, auf diese Thematik aufmerksam zu machen und bitte auch die Leser des *musculus*, in ihren Gemeinden mitzuhelfen, damit mehr Arztpraxen und Apotheken für alle Menschen frei zugänglich werden.

*Harald Schmerlaib*

## Vier Kerzen

Eine Kerze für den Frieden,  
die wir brauchen,  
weil der Streit nicht ruht.  
Für den Tag voll Traurigkeiten  
eine Kerze für den Mut.

Eine Kerze für die Hoffnung  
gegen Angst und Herzensnot,  
wenn Verzagtsein unsren Glauben  
heimlich zu erschüttern droht.

Eine Kerze, die noch bliebe  
als die wichtigste der Welt:  
eine Kerze für die Liebe,  
voller Demut aufgestellt,

das ihr Leuchten den Verirrten  
für den Rückweg ja nicht fehlt,  
weil am Ende nur die Liebe  
für den Menschen wirklich zählt.

*Elli Michler*



# Die Bunte Rampe stellt sich vor

Das Ziel der Bunten Rampe ist, Menschen mit Behinderung die Information zu geben, die sie für ein **Selbstbestimmtes Leben** brauchen. Zielgruppe sind dabei körper- und mehrfach behinderte Menschen jeden Alters, deren Angehörige und berufliche HelferInnen.

Die Bunte Rampe informiert über **technische Hilfsmittel** für bewegungsbehinderte Menschen und über barrierefreies Bauen. Gegen einen minimalen Unkostenbeitrag verleihen wir kurzfristig verschiedene Hilfsmittel wie Rampen, Spezialfahrräder, (Dusch-)Rollstühle, Stehtrainer, Computereingabehilfen und anderes. Weiters geben wir Auskunft über soziale und finanzielle Fragen im Zusammenhang mit einer Behinderung, z.B. zu den Themen Pflegegeld, das neue Behindertengesetz oder Fragen zur Sachwalterschaft. Gerne stellen wir Ihnen auch den Kontakt zu spezialisierten Stellen, z.B. die Behindertenanwaltschaft, her.

Die Bunte Rampe gibt Tipps und Informationen zu barrierefreien Urlaubsmöglichkeiten oder zu behindertenpolitischen Themen wie Selbstbestimmung, Integration und Antidiskriminierung.

Zusätzliche Angebote sind **ergotherapeutische Beratung** und die Information über den Einsatz von Hilfsmitteln zur **unterstützenden Kommunikation**. Bei der ergotherapeutischen Beratung

erhält man Informationen, wie man seinen Alltag möglichst selbständig bewältigen kann, z.B. über Transferhilfen, Arbeitsplatzgestaltung und die individuelle Anpassung von Alltagsgegenständen. In der Beratung zur unterstützenden Kommunikation informieren wir Sie über nicht-elektronische und elektronische Kommunikationshilfen und helfen bei der Erstellung eines individuellen Kommunikationsförderplanes.

Das Team der Bunten Rampe: **Manuela Weiß**, **Andrea Staber** (Leitung; Diplomierte Behindertenpädagogin), **Andrea Ganster** (Diplomierte Logopädin), **Stefan Pawlata** (Sozialarbeiter) und **Josef Kraler** (Diplomierter Ergotherapeut).

Zu erreichen sind wir unter:

Die **Bunte Rampe**

Kalvariengürtel 62, 8020 Graz

Telefon: 0316/68 65 15-0, Fax: DW 6

E-Mail: [bunte-rampe@mosaik-gmbh.org](mailto:bunte-rampe@mosaik-gmbh.org)

**Öffnungszeiten für den Hilfsmittelverleih:** Dienstag 14h bis 18h, Donnerstag 9h bis 14h und nach Vereinbarung. Für Terminvereinbarungen steht Ihnen Frau Weiß (Durchwahl 521) zur Verfügung.

# UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen



Beim Festakt zum 20jährigen Jubiläum der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke nahm Herr Franz Wolfmayr, der Präsident der Steirischen Behindertenhilfe, in seiner Ansprache Bezug auf die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und überreichte anschließend dieses wichtige Dokument unserer Präsidentin, Frau Elke Trummer.

Dieses Übereinkommen haben mittlerweile 118 Länder unterschrieben und 7 Staaten ratifiziert. Mit ihrer Unterschrift bekennen sich die Staaten zu einem umfassenden Schutz vor Diskriminierung und gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigten und effektiven Zugang zu allen fundamentalen Menschenrechten haben.

Im Artikel 1 heißt es:

*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 und die Achtung ihrer angeborenen Würde zu fördern.*

*Der Begriff Menschen mit Behinderungen umfasst Menschen mit langfristigen körperlichen, seelischen, geistigen oder Sin-*

*nnesschädigungen, die sie im Zusammenwirken mit verschiedenen Barrieren daran hindern können, gleichberechtigt mit anderen uneingeschränkt und wirksam an der Gesellschaft teilzunehmen.*

Österreich war unter den ersten Staaten, die die UN-Konvention unterschrieben haben, lässt sich aber Zeit mit der Ratifizierung, obwohl es in der Politik längst ein grundsätzliches Bekenntnis zur Inklusion behinderter Menschen gibt. Dr. Franz-Joseph Huainigg, Behindertensprecher der ÖVP, in seinem statement anlässlich des Welttages der Menschen mit Behinderung am 3.12.07: „Der Paradigmenwechsel, der sich in der österreichischen Behindertenpolitik vollzogen hat, kommt in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung gut zum Ausdruck: Selbstbewusst fordern behinderte Menschen ihre Rechte ein, um gleichberechtigt und selbstbestimmt am Leben teilzunehmen“.

Auch die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke bekommt in diesem Sinne Rückendeckung für ihre Arbeit.

*Barbara Streitfeld*

# Tipps und Hinweise

## **Für 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

## **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**

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](mailto:office@bizeps.or.at)

## **Peer-Wohnberatung der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung**

Info:  
Anwaltschaft für Menschen mit Behin-

derung  
Hofgasse 12/Erdgeschoss, 8010 Graz  
Tel.: 0664/ 941 63 60

## **Dachlawinen-Warnfahnen**

Die Stadt Graz hat die Barrieren für Blinde und RollstuhlfahrerInnen vor öffentlichen Gebäuden abgeschafft. Die Warnhinweise (früher: schräggestellte Stangen vor den Gebäuden) werden durch Dachlawinen-Warnfahnen ersetzt.

Auch für den Privatgebrauch sind sie zum Preis von 19,90 € pro Stück beim Steiermärkischen Blinden- und Sehbehindertenverband, Augasse 132, 8051 Graz erhältlich.

Tel.: 0316/682240, Fax: DW 10, E-Mail: [office@stmk-bsv.at](mailto:office@stmk-bsv.at)

## **„Nicht ins Dunkel“**

Hilfe zur kritischen Auseinandersetzung mit der Aktion „Licht ins Dunkel“ gibt es auf der Homepage von Franz-Joseph Huainigg:  
[www.franzhuainigg.at](http://www.franzhuainigg.at)

Dort erfahren Sie auch, dass ein neues Buch von Franz-Joseph Huainigg erschienen ist:

**„Auf der Seite des Lebens“**, Verlag Ibero, Edition Orac.

Das vierfärbige Buch ist im Buchhandel um € 19 erhältlich:

Franz-Joseph Huainiggs Buch beinhaltet persönliche Erfahrungen, Meinungen und Grundsätze zu den Themen Leben, Sterben, Euthanasie und hospizliche Sterbebegleitung.

# 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.