Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

musculus

September / 2009

Nr. 27 / 7. Jahrgang



Aus dem Inhalt

- Auch Schildkröten brauchen Flügel
- Europäischer Citizen Award für Adolf Ratzka
- Aus dem Gruppenleben
- Reise in die Sonne
- Die physiotherapeutische Behandlung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)
- Sommercamp zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen in Graz

Inhaltsverzeichnis

Vorwort3
Auch Schildkröten brauchen Flügel Auf den spirituellen Spuren meines Lebens 4
Europäischer Citizen Award für Adolf Ratzka9
What is independent Living14
Der Rollstuhltag - oder wie aus vermeintlichen Mücken echte Elefanten werden
Aus dem Gruppenleben
Bericht über die Lage der behinderten Menschen in Österreich 20
Behinderung bedeutet Armutsgefährdung21
"Wie eine Königin!" Rollstuhlanhängevorrichtung für Fahrrad
Reise in die Sonne
$25~{ m EU-Abgeordnete:}$ "Wir unterstützen die Rechte von Menschen mit Behinderung" 28
Sommercamp zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen in Graz 29
Die physiotherapeutische Behandlung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) 31
Nützliche Adressen
Tipps und Hinweise34

Unsere Termine für 2009:

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

- 24. September 2009
- 29. Oktober 2009 (Vortrag über Atemtherapie)
- 26. November 2009 (Vorstellung der Beratungsstelle Life Tool Graz)

Erstes Wochenende im Advent (27./28./29. 11. 2009):

Weihnachtsbasar in Feldbach

Liebe Freundinnen und Freunde,

langsam neigt sich der Sommer seinem Ende zu. Die Tage werden schon kürzer, die Nächte kühler, und die Reisenden kehren nach Hause zurück. Noch duftet der Wald von den Zyklamen, und bald wird der Herbst seine Farbenpracht entfalten.

"Bin ich ein spiritueller Mensch?", fragt sich F.-J. Huainigg angesichts seiner sich im Laufe seines Lebens zunehmenden Bewegungseinschränkungen. Und uns wird klar, dass Spiritualität vielleicht nichts anderes ist als der Mut zum eigenen Leben.

Wir gratulieren herzlich einem weiteren in diesem Sinne mutigen Menschen, nämlich Adolf Ratzka, dem für sein lebenslanges Engagement für die Gleichstellung und Selbstbestimmung behinderter Menschen im Juli dieses Jahres vom European Council der European Citizen Award verliehen wurde. Beispielhaft ist sein Kampf um Persönliche Assistenz in Schweden, wo er seit vielen Jahren lebt.

Nachahmenswert: der 1. Rollstuhltag in Wiener Neustadt, zu dem engagierte RollstuhlfahrerInnen prominente Persönlichkeiten der Stadt eingeladen hatten. Diese durften für eine Stunde lang die Perspektive wechseln und im Rollstuhl ihre Stadt "erfahren" – was bei allen bleibende Eindrücke hinterließ.

Wer möchte nicht gerne wie eine Königin durchs Land kutschiert werden? Ei-

ne geschickte Anhängevorrichtung für den Rollstuhl ans Fahrrad macht



es möglich. Bastler sind zur Nachahmung aufgerufen.

Spannend ist auch der Reisebericht unseres Mitglieds Josef Rath vom Urlaub in Mallorca. Wir freuen uns mit ihm und seiner Frau, dass sogar ein Bad im Meer möglich war.

Ein paar Fotos sollen Einblick in unser Gruppenleben geben: Das Sommerfest war in diesem Jahr besonders gut besucht. Im Herbst laden wir zu zwei Vorträgen ein. Im Oktober wird das Thema "Atemtherapie" sein, und im November wird sich die Beratungsstelle "Life Tool Graz" vorstellen.

Weitere Themen in diesem Heft sind der Behindertenbericht und wie er in der Regierung diskutiert wurde; und von betroffener Seite ein Bericht vom Sommercamp in Graz.

Am Schluss finden Sie wieder nützliche Adressen und eine Menge Tipps und Hinweise.

Mit guten Wünschen für einen bunten Herbst

Elke Jumme

Elke Trummer

Präsidentin der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke

Auch Schildkröten brauchen Flügel Auf den spirituellen Spuren meines Lebens

"Das bin ich?", frage ich die Assistentin, die mir einen runden Handspiegel vor das Gesicht hält. Seit mindestens fünf Jahren betrachte ich das erste Mal mein Spiegelbild. Damals konnte ich den Spiegel noch mit den eigenen Händen halten. Dann ist die Lähmung der Beine zu den Armen hochgestiegen und ich konnte nicht mehr Autofahren, alleine die Zähne putzen, essen oder eben einen Spiegel halten.

Wenn man wie ich im Rollstuhl durch die Welt fährt, hängen die Spiegel so hoch oben, dass man nie in Gefahr kommt sehen zu müssen, wie unausgeschlafen man in der Früh ist. Assistentinnen ersetzen jetzt Spiegel und Hände. Kitzelt auf der rechten Wange spürbar eine Wimper, macht sich die Assistentin mit den Fingern auf die Suche. "Da ist nichts!", heißt es regelmäßig. Ich: "Dann entferne bitte die unsichtbare Wimper". Und insgeheim bin ich sicher, dass ich im Spiegelbild die Wimper sehen würde.

Ich sehe mein Gesicht nur sehr verschwommen. Sehschleier, seit drei Jahren. Eine Einschränkung, die für mich schwer zu akzeptieren war. Den Leuten nicht in die Augen sehen zu können, ständig im Nebel zu leben und Texte nicht lesen zu können, war mit Trauer und Enttäuschung verbunden. Enttäuschung, da anfangs die Hoffnung auf die Wiederkehr eines scharfen

Sehens lebte.

Dann das Urteil des Augenarztes, als er von seinem Diagnosegerät aufsah: "Beide Sehnerven sind blass und nachhaltig zerstört". Ich: "Kann sich das bessern?" Der Arzt: "Nein. Keine Chance". Das hieß für mich: einstellen auf ein Leben im Nebel und aufzupassen, dass der Nebel draußen bleibt und nicht in meinen Kopf einzieht.

Ich betrachte mein Spiegelbild. "Eigentlich hat sich nichts verändert", denke ich mir, "zum Glück sehe ich meine neuen Falten nicht". Da muss ich lachen. Früher bin ich oft vor dem Spiegel gestanden und habe mich über mich selbst amüsiert.

"Bin ich ein spiritueller Mensch?", frage ich mich, da ich ein Referat zu diesem Thema halten soll. Keine Antwort. Weiß es die Assistentin? "Spirituell? Du?", grinst sie, "eher ein Realist. Gläubig? Na ja. Kommt darauf an wie man Spiritualität definiert". Die Assistentin startet für mich das Internet.

Was steht in Wikipedia: "Vom Lateinischen spiritus: Geist, Hauch oder Verbindung mit dem Transzendenten. Oder vom Lateinischen spiro: ich atme". Erleichterung. Mit dem Atmen kenne ich mich aus. Vor allem seit zwei Jahren, als ich plötzlich nicht mehr atmen konnte.

Die Lähmung war zur Lungenmuskulatur hochgestiegen, ständige Müdig-

keit, Schweiß und Erschöpfung, keine Kraft mehr zum Atmen und zum Essen. Atem ist Leben, das langsam aus mir zu entweichen schien. Als mich die Ärzte so sahen, völlig gelähmt, halb blind, mager und ausgelaugt, fragten sie meine Frau: "Will ihr Mann überhaupt noch leben?".

Sie war von dieser Frage völlig überrascht. Wir wussten beide: natürlich wollte ich leben.

Danach verlor ich das Bewusstsein. Aus dem Tiefschlaf erwachte ich drei Wochen später mit einer künstlichen Beatmung. Ein Loch im Hals, ein Beatmungsschlauch und eine Maschine, die regelmäßig Luft in meine Lunge pumpt. Ich konnte nicht reden, konnte mich meiner Frau nicht mitteilen. Ein Schock. Mein Leben hing an einer Maschine. Konnte ich ihr vertrauen? Mühsam lernte ich Buchstaben und Wörter hervor zu gurgeln. Noch im Krankenhaus diktierte ich meiner Assistentin folgendes Gedicht:

Die Maschine

Leise schnurrt sie neben mir.
Ich atme, sie heult auf.
Ich atme aus, sie schnurrt friedlich.
Ich spreche, sie heult und zischt.
Ich rede schneller, ihr Heulen überschlägt sich.

Ich schreie, sie schreit schrill piepsend mit

Ich halte den Atem an. Sie stößt Luft in mich hinein.

Ich beruhige mich. Leise schnurrt sie vor sich hin. Sie lebt durch mich und ich lebe durch sie.

Spiritualität in meinem Leben? Ich denke über mein Leben nach. Viele Abschiede von körperlichen Funktionen. Aber auch viele geistige Aufbrüche.

Erster Abschied und neuralgische Weggabelungen

Als Kind waren meine Beine plötzlich gelähmt.

Ich weinte.

und verstand Gott und die Welt nicht mehr.

Da sprach Gott:

Ich nehme Dir die Kraft der Beine und schenke Dir die Langsamkeit.

So entdeckte ich eine neue Welt, langsam am Boden kriechend.

Wer über sein Leben nachdenkt, bremst den Rollstuhl und hält inne. In meiner Biografie "Auch Schildkröten brauchen Flügel!" habe ich viele Gleichheiten mit den kleinen Panzertieren gefunden: Sturheit, Willensstärke und Langsamkeit. Wie eine Schildkröte kroch ich die ersten neun Lebensjahre am Boden. Betrachtete die Welt von unten und sehnte mich danach die Höhenluft der anderen zu schnuppern.

Mit neun Jahren lernte ich mit Stützapparaten und Krücken zu gehen. Meine Motivation beim Training war die Aussicht, wie die anderen zu sein. Vielleicht war der Wunsch nach etwas schier Ungreifbarem meine erste spirituelle Erfahrung. Aber als ich gehen konnte, schien alles platt und realistisch. Spiritualität hat auch etwas mit Sehnsucht und Hoffnung zu tun.

Oft werde ich gefragt, woher ich die Kraft für mein Leben und meinen Humor nehme. Ich würde mit den Schultern zucken - wenn ich könnte. Die einzige stimmige Erklärung für mich sind meine Eltern, die sich zu ihrem behinderten Sohn bekannt haben und für ein normales Leben kämpften. Da war beispielsweise der Tag der Schuleinschreibung. "Nein, der Franzi kann nicht in die normale Volksschule gehen. Der Franzi ist anders. Da gibt es Spezialschulen", hieß es seitens des Direktors.

Meine Eltern wollten mich nicht weggeben, und so kamen sie ein Jahr später wieder zur Schuleinschreibung. Hartnäckigkeit, die bei einer Lehrerin Bewunderung auslöste. Sie erklärte sich bereit, "es einmal zu probieren". "Schulintegration" war in den 70er Jahren noch ein Fremdwort.

Ich bekam einen gepolsterten Sessel und krabbelte in der Pause durch die Klasse und in den Gang. Dort spielte ich mit den anderen Kindern Wettrutschen. Darin war ich Meister. Meine schmutzigen Hosen quittierte meine Mutter immer mit der Bemerkung: "Dafür habt ihr wahrscheinlich die sauberste Schule von ganz Oberkärnten". Für mich war das gemeinsame Leben und Lernen entscheidend für meinen ganzen weiteren Weg.

Viele meiner heutigen Freunde wurden

in Behinderteneinrichtungen eingeschult und entwickelten das Feindbild: Die Normalen dort draußen - und wir hier drinnen. Ich hingegen sah keinen Unterschied zwischen mir und meinen KlassenkollegInnen. Nur etwas langsamer war ich mit meinen Krücken. Doch wenn mich jemand ärgerte, flog ihm meine Rache in der Gestalt von meiner Krücke schnell um die Ohren. Jedoch kam es bald zur Versöhnung, da man mir die Krücke ja wieder zurückbringen musste. Meine Langsamkeit störte mich damals sehr. Erst später merkte ich, dass man die Welt detailreicher wahrnimmt, wenn man sich langsam fortbewegt. Und wurde Mitglied beim "Verein zur Verzögerung der Zeit".

Zweiter Abschied und Loslösung von Eltern

Als Jugendlicher konnte ich plötzlich nicht mehr mit Krücken gehen.

Ich weinte.

und verstand Gott und die Welt nicht mehr.

Da sprach Gott:

Ich nehme Dir die Kraft in den Armen und schenke Dir dafür Witz und Ironie.

So entdeckte ich im Rollstuhl eine neue Welt

und brachte die Leute auf der Kabarettbühne zum Lachen.

Bis zur Matura wurde ich jeden Tag in der Früh von meiner Mutter angezogen und am Abend wieder ausgezogen. Als ich in Klagenfurt ein Studium beginnen wollte, wusste ich nicht, ob ich überhaupt selbstständig leben könnte. Die Loslösung von zu Hause fiel nicht einfach, aber der Eifer hatte mich gepackt. In meiner neuen Studentenwohnung probte ich die Selbstständigkeit und zog mich alleine an, was eine gute Stunde dauerte.

Aber ich war stolz über meine neue Unabhängigkeit. Auf der Uni erste Flirtversuche. Blicke. Nette Gespräche. Abfuhren: "Können wir es nicht bei einer Freundschaft belassen?". Der Schuldige war schnell gefunden: Mein unansehnlicher Körper. Klein, Buckel, dünne und schief gewachsene Beine mit Operationsnarben.

Kurz: So ziemlich das Unspirituellste in meinem Leben. Ich begann Gedichte zu schreiben und mich mit meiner Lebenssituation auseinander zu setzen. Jeden Abend betete ich vor dem Einschlafen zu Gott: "Bitte lasse mich die richtige Frau kennen lernen". Ich war davon überzeugt, dass sie irgendwo in dieser großen weiten Welt leben würde. Ich musste sie nur treffen.

Vielfach hört man, wenn man einmal im Rollstuhl sitzt, ist das Leben zu Ende. Das Gegenteil ist der Fall. Das Leben im Rollstuhl ist ein Abenteuer! Nicht zuletzt durch die Unsicherheit der Menschen erlebt man derart viele skurrile Dinge, dass man ganze Kabarettprogramme damit füllen kann, was ich im Übrigen auch getan habe.

Eine fast jenseitige Erfahrung machte ich, als ich einmal dringend in Wien auf die Toilette musste. Ich rollte in ein Beisl, die Toilette befand sich zu meinem Entsetzen im Keller. Zum Glück entdeckte ich zwei starke Männer bei einem Bier am Tisch. "Können Sie mir über die Stiegen hinunter helfen?", fragte ich verzweifelt. Der eine Mann sagte knapp: "Nein". Der andere: "Na herst, den könn mar do net anwischln lossen!".

So wurde mir doch zähneknirschend geholfen. Als ich Hilfe beim Einsteigen in das Auto benötigte, sprach ich einen vorbeieilenden jungen Mann an. Er sah mich kurz an und sagte, "Tut mir leid, ich habe kein Geld" und eilte weiter. Kopfschütteln meinerseits: "Das Lichtins-Dunkel-Syndrom. Man sieht einen behinderten Menschen und denkt nur an das Spenden", wie es der ORF zu Weihnachten Mitleid heischend propagiert.

Dritter Abschied und Aufbruch in die Politik

Jahre später konnte ich weder Arme noch Beine bewegen.

Ich weinte

und verstand Gott und die Welt nicht mehr.

Da sprach Gott:

Je weniger Du Dich bewegst, desto mehr bewegst Du.

So begann ich die Welt ein wenig zu verändern und wurde Politiker

Als Radiojournalist verdiente ich mein erstes Geld und bat kurzerhand meine Interviewpartner, mich und mein Aufnahmegerät über die Stiegen zu tragen. Dann begann ich im Unterrichtsministerium zu arbeiten. Nette Kollegen, nette Arbeitsatmosphäre, eigenwilliger Humor. So sagte ein Kollege: "Bearbeite deine Akten, sonst montieren wir dir viereckige Reifen an den Rollstuhl!". Eines Abends ein unerwarteter Anruf. Ob ich für den Nationalrat kandidieren möchte? Mein Engagement für Behindertenanliegen war in der ÖVP aufgefallen. Heftige Diskussionen im Internet. "Darf man, soll man, kann man für die ÖVP kandidieren?", fragte sich die Behindertenbewegung. Freunde verabschiedeten sich, was weh tat. Ich wurde Abgeordneter, da ich die Forderung nach Selbstvertretung von Betroffenen in der Politik ernst nahm.

Vieles ist trotz Unkenrufe in den letzten Jahren gelungen: Anerkennung der Gebärdensprache in der Verfassung, Behindertengleichstellungsgesetz oder auch die integrative Berufsausbildung.

Vieles bleibt zu tun: Die Geburt von einem behinderten Kind kann keinen Schadensfall darstellen! Die "eugenische Indikation", wonach behinderte Embryos über die Fristenregelung hinaus bis zur Geburt getötet werden dürfen, stellt eine unerträgliche Diskriminierung dar. Die Gleichstellung muss umgesetzt werden. Es kann nicht sein, dass man auf die Frage, "wann kommt der nächste barrierefreie Zug?", zur Antwort bekommt: "Im Jahr 2014".

Vierter Abschied und die große Liebe

Heute kann ich plötzlich nicht mehr ohne

Maschine atmen.

Ich weine.

und verstehe Gott und die Welt nicht mehr.

Da schweigt Gott - noch.

In meinem Leben ist für Spannung gesorgt. Spirituelle Nahtoderfahrungen? Ja, den Tunnel gab es. Mit 130 km/h fuhr ich im Auto auf ihn zu. Ich bremste, ein folgeschwerer Fehler. Mein Renault 4 kam ins Schleudern krachte gegen eine Felswand und blieb als Wrack im Tunneleingang stehen.

Als mich später Rettungsleute aus dem völlig zerstörten Auto holten, meinte einer zum anderen: "Hast du das Auto gesehen, es ist ein Wunder, dass der noch lebt". Ich glaubte schon, dass mir überhaupt nichts passiert sei, doch da sagte der untersuchende Arzt stotternd: "Ich glaube, Sie werden nicht mehr gehen können". Ich: "Nein, nicht schon wieder!"

Bei einem Wespenangriff merkte ich, wie hilflos ich selbst so kleinen Tierchen ausgeliefert bin. Bei einem Sturz im Winter hoffte ich auf Hilfe, sie kam. Als ich mich wieder einmal in der Wanne badete, rutschte ich aus, der Kopf tauchte unter das Wasser, Atemnot, panische Suche mit der Hand nach dem Griff. Ich ertastete ihn, zog mich an die Wasseroberfläche und bekam wieder Luft.

Meine Frau Judit meint heute, dass sie niemanden kennt würde, der ein so großes Gottvertrauen hätte wie ich. Vielleicht bin ich gläubiger als ich mir selbst eingestehen möchte. Vielleicht hänge ich so sehr am Leben, dass ich zwar den Tunnel sah, aber nie das strahlende Licht an dessen Ende.

Trotz Nahtoderfahrungen hatte ich dabei nie eine spirituelle Begegnung mit dem Transzendenten. Zuletzt hing mein Leben vor drei Jahren an einem seidenen Faden. Ich lag drei Wochen im künstlichen Tiefschlaf. Die ärztlichen Prognosen waren ungewiss. Werde ich wieder im Rollstuhl sitzen können, hat der Sauerstoffmangel mein Gehirn beeinträchtigt? Werde ich wieder sprechen können? ...

Die Krise konnte ich bewältigen dank meiner Frau Judit. Sie war an meiner Seite und gab mir Kraft und Mut zum Weiterleben. Einst hatte ich gebetet, sie kennen zu lernen. Bei einer Lesung auf der Universität, die sie für "barrierefreies Studieren" organisierte, waren wir uns begegnet. Zufall? Schicksal? Gottesfügung? Ich war glücklich und hörte aus Zufriedenheit gleich einmal zu beten auf. Erst später erkannte ich Gottes Plan: Judit ist sehr gläubig und so besuchen wir jeden Sonntag die Kirche.

Franz-Joseph Huainigg (Quelle: BIZEPS vom 17. August 2009; erschienen in der Furche am 6. August 2009)

Europäischer Citizen Award für Adolf Ratzka

Am 2. Juli 2009 erhielt Dr. Adolf Ratzka für sein Engagement für die Gleichstellung und Selbstbestimmung behinderter Menschen diese Auszeichnung verliehen.

Der in Schweden lebende und langjährige Kämpfer für die Selbstbestimmung und Gleichstellung behinderter Menschen, Dr. Adolf Ratzka, erhielt zu Beginn der schwedischen Ratspräsidentschaft der Europäischen Union den European Citizen Award für sein Engagement für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen verliehen.

Mit dem vom European Anti-Discrimination Council verliehenen Preis wird vor allem das beharrliche Engagement von Dr. Adolf Ratzka für die Gleichstellung und Selbstbestimmung beh i n d e r t e r Menschen geehrt.

Der deutschstämmige Nutzer eines



Elektrorollstuhls und Atemgerätes hat entscheidend an der Entwicklung des schwedischen Assistenzgesetzes mitgewirkt, international die Selbstbestimmt Leben Bewegung voran gebracht und ist ein beliebter Redner bei nationalen und internationalen Konferenzen. (Quelle: BIZEPS - kobinet-nachrichten - vom 23. Juli 2009)

Die Schwedische Assistenzreform

Im Dezember 2003 war Dr. Adolf Ratzka in Wien bei BIZEPS und der Wiener Assistenzgenossenschaft zu Gast, um über Persönliche Assistenz in Schweden zu informieren.

Ratzka, Volkswirt und Menschenrechtler, kommt ursprünglich aus München und lebt seit fast 30 Jahren in Schweden. Er ist nach einer Kinderlähmung Rollstuhlfahrer und benötigt ein Atemgerät. In den 80er Jahren "importierte (er) die internationale Independent Living-Bewegung – Selbstbestimmt Leben – nach Schweden und gründete die Stockholmer Assistenzgenossenschaft STIL, die erste europäische Persönliche Assistenzgenossenschaft, deren Arbeit als Modell für die schwedische Assistenzreform von 1994 diente."

Unseren Lesern ist Adolf Ratzka bereits bekannt durch seinen Briefwechsel mit Günter Schleser kurz vor dessen Tod im letzten Jahr. (musculus, Nr. 22 / 6. Jahrgang).

Bei seinem Besuch in Wien vor fast 6 Jahren sprach Adolf Ratzka als Betroffener über sein Leben mit Persönlicher Assistenz. Ich möchte sein Referat hier noch einmal abdrucken, um zu zeigen, wie ein kleines Land es seinen behinderten Bürgern ermöglicht, ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft zu führen.

Adolf Ratzka sagte damals (2003):

Ich habe einen Assistenzbedarf von im Durchschnitt 18 Stunden am Tag. Das wurde in einem Gespräch mit der Sachbearbeiterin am örtlichen Büro der staatlichen Sozialversicherung festgestellt. Ein altes allgemeines ärztliches Attest, das Ursache und Ausmaß meiner Behinderung erwähnt, spielte dabei eine nur untergeordnete Rolle, denn laut Gesetz bestimmt die ganze Lebenssituation den Assistenzbedarf.

Ich bin verheiratet, unsere Tochter ist 9 Jahre alt. Meine Frau und ich sind berufstätig. Laut Gesetz sollen die Assistenzleistungen die in der schwedischen Gesellschaft übliche Arbeitsteilung innerhalb der Familie ermöglichen. Ich kann also meine Assistenten dazu einsetzen, mir beim Von-Der-Schule-Abholen, beim Einkaufen, Kochen, Putzen, etc. zu helfen. Einfache Arbeiten oder Reparaturen am Haus und im Garten lasse ich auch von ihnen machen - also alles, was ich selbst erledigen würde, wenn ich nicht behindert wäre.

Mit Hilfe meiner Assistenten kann ich arbeiten. Eine der wichtigsten Funktionen dabei ist die Reisebegleitung. Als Leiter des Instituts für Independent Living bin ich oft unterwegs. Da meine Frau ihren eigenen Beruf hat, verreisen wir nur im Urlaub zusammen und auch da nehme ich einen Reiseassistenten mit, damit wir möglichst die gleiche Unabhängigkeit voneinander haben, die in anderen Familien üblich ist. Für die Reisekosten des Assistenten habe ich ein Budget für Flugtickets, Hotelzimmer. Mahlzeiten und Eintrittskar-

ten. Dieses Budget ist in den monatlichen Zahlungen der Sozialversicherung bereits einbegriffen - ich muss also nicht jedes Mal Gesuche einreichen, wenn ich für meinen Assistenten eine Flugreise buche.

Zur Zeit arbeiten acht verschiede angestellte und bezahlte Assistenten stundenweise für mich - meine Frau ist übrigens auch dabei, denn manchmal wollen wir unter uns sein. Ich könnte aber auch ohne sie gut auskommen. Das ist unsere freie Wahl, die uns die Assistenzgelder ermöglichen. Wenn sie privat oder beruflich verreist, komme ich ja auch ohne sie gut zurecht.

Sechs Assistenten arbeiten nach einem Wochenschema, die restlichen habe ich als Reserve. Keiner meiner Assistenten arbeitet ganztätig bei mir. Zwei sind freiberufliche Musiker, die ihr unsicheres Einkommen durch Assistenzarbeit bei mir ergänzen. Drei Assistenten kommen aus Lateinamerika und schlagen sich mit Gelegenheitsarbeiten durch. Zwei weitere studieren. Es gibt in Schweden keine Zivildienstleistenden, worüber wir sehr froh sind. Der Stundensatz, der von der Sozialversicherung an Assistenznehmer ausgezahlt wird, ermöglicht uns, einigermaßen marktgerechte Löhne zu bezahlen. Zwangskommandierte Zivildienstleistende wären zwar billiger, würden aber das Berufsbild verschlechtern und unsere Personalsituation erschweren. Die Genossenschaft hat jedoch nichts mit der Beschaffung von Assistenten zu tun: wir haben keine gemeinsamen Assistenten, jedes Mitglied muss sich

selbst seine Leute suchen. Nur so kann die größtmögliche Selbstbestimmung der einzelnen Mitglieder gestärkt werden. Aber die Genossenschaft hilft neuen und alten Mitgliedern in ihren Aufgaben durch Kurse und Peer Support - also gegenseitiges Lernen und Unterstützen durch Gleichgestellte.

Assistenznehmer bekommen ihre Gelder monatlich im voraus von der Sozialversicherung. Jedes Jahr setzt die Regierung die Höhe des pauschalen Stundensatzes für das darauf folgende Jahr fest. Für 2003 beträgt er ungefähr 22 Euro. Ich bekomme also einen monatlichen Betrag von 18 Stunden mal 31 Tagen mal 22 Euro. Damit bezahle ich die direkten und indirekten Lohnkosten meiner Assistenten und die Verwaltungskosten der Genossenschaft. Was übrig bleibt, kann ich für die Reisekosten meiner Assistenten und ähnliche Ausgaben benutzen.

Die Gelder werden an mich ausgezahlt. Jedes Monat muss ich nachweisen, wie viele Stunden meine Assistenten gearbeitet haben. Ungenutzte Beträge werden nach einem halben Jahr verrechnet. Aber innerhalb dieses Zeitraums kann ich mit den Stunden nach meinem Guthalten haushalten.

Die Beträge sollen meinen Assistenzbedarf in vollem Umfang decken - nicht nur einen Teil. Die Kostendeckung ist unabhängig vom Einkommen und Vermögen der Assistenznehmer, ihrer Ehepartner oder der sonstigen Familie.

Mit den Geldern der staatlichen Sozialversicherung könnte ich auch Dienst-

leistungen von anderen Trägern kaufen, z. B. der Stadt Stockholm, die mir ihre Angestellten nach Art der städtischen Ambulanten Dienste ins Haus schicken würde. Private Firmen und andere Genossenschaften, die STIL als Vorbild haben, bieten ähnliche Dienste an. Außerdem gibt es die Möglichkeit, selbst Arbeitgeber seiner Assistenten zu sein. Auch hier gilt der gleiche Stundensatz. All diese Lösungen und ihre Kombinationen sind zugelassen um Vielfalt, Wahlmöglichkeit und Konkurrenz zu fördern.

Um sich für die Zahlungen der Versicherungskasse zu qualifizieren, muss ein Mindestbedarf von 20 Wochenstunden Assistenz bei den grundlegenden Tätigkeiten wie Essen, der Körperhygiene oder beim Sich-Verständigen sprechbehinderter Menschen vorliegen. Wird ein Grundbedarf von 20 Wochenstunden festgestellt, hat man darüber hinaus Anspruch auf Stunden für andere Lebensbereiche, wie z. B. für Assistenz am Arbeitsplatz, Assistenz im Haushalt, in der Freizeit oder bei der Arbeit mit Kindern.

Es gibt keine obere Grenze für den täglichen Stundenbedarf und ich kenne Kollegen, denen 27 Stunden am Tag bewilligt wurden, weil sie manchmal 2 Assistenten gleichzeitig brauchen.

Aus staatsfinanziellen Gründen wurde das Höchstalter der Assistenznehmer auf 65 Jahre begrenzt - ein Mindestalter gibt es nicht. Ohne Altersgrenze wäre die Zahl der Berechtigten wahrscheinlich mindestens 20 mal so groß. Zwar kann man die Gelder nach dem 65. Geburtstag weiterbeziehen, aber jemand der erst nach dem 65. Geburtstag behindert wird, kann nicht diesem exklusiven Club beitreten.

Menschen, die nicht für die Assistenzzahlungen der Sozialversicherung in Frage kommen, beziehen ihre praktischen Hilfen im Alltag von den Gemeinden. Die Gemeinden können dabei entscheiden, ob sie dieser Verantwortung in Form von Geld- oder Sachleistungen nachkommen.

Der Unterschied in der Lebensqualität, die die staatliche Assistenzreform und die Gemeinden ermöglichen, ist beträchtlich. Laut Gesetz sind die Gemeinden nur angehalten, eine "angemessene" Lebensqualität zu unterstützen. Sie sind nicht für Sach- oder Geldleistungen außerhalb der Gemeindegrenzen verantwortlich. Die staatlichen Sozialversicherungsgelder sind dagegen exportierbar. Ich bezog z. B. meine Assistenzgelder während meines Sabbatjahrs an der Universität von Costa Rica. Außerdem sollen die Sozialversicherungsgelder, laut Gesetz, eine "gute" Lebensqualität ermöglichen, was mehr Stunden bedeutet.

Ohne die staatliche Assistenzreform hätten meine Frau und ich mit dem Heiraten gezögert, weil die damaligen ambulanten Dienste der Gemeinde zu schlecht waren, um eine ebenbürtige, sich gegenseitig unterstützende Partnerschaft zu ermöglichen, die beiden Teilen genügend Freiraum lässt, sich in seine eigene Richtung zu entwickeln. Wir hätten sicherlich kein Kind, weil alle Arbeit mit Kind und Haushalt - und

zum Teil mit mir - an meiner Frau hängen geblieben wäre und weil ich in meiner Vaterrolle zu sehr eingeschränkt gewesen wäre. Mit den ambulanten Gemeindediensten hätte ich kaum meine jetzige Arbeit, könnte nicht ohne meine Frau verreisen oder gar im Ausland arbeiten.

Welche Schlusssätze kann man aus dieser Beschreibung ziehen?

Um Menschen ein Dasein im Heim zu ersparen sind ausreichend barrierenfreie Wohnungen und ausreichende Assistenz erforderlich. In Schweden gibt es seit einigen Jahrzehnten keine Wohnheime für Köperbehinderte mehr. Seit 1978 müssen laut schwedischen Baunormen Mehrfamilienhäuser mit mehr als 2 Stockwerken barrierenfrei gebaut werden. Alle Wohnungen auf allen Stockwerken müssen mittels geräumiger Aufzüge erreichbar sein, ohne Stufen oder Schwellen mit mehr als 3 cm Höhe zwischen Bürgersteig und Wohnungstüre; mit geräumigen Badezimmern und Küchen. Etwa 10% des gesamten Stockholmer Wohnungsbestands sind meiner Schätzung nach barrierenfrei.

Auch Menschen mit geistigen Behinderungen wohnen heute entweder allein

oder in kleineren so genannten Gruppenwohnungen mit ungefähr fünf Personen pro Wohnung plus Personal. Die Reform von 1994 gibt dem Einzelnen das gesetzlich garantierte Rechtdas allerdings von den Gemeinden manchmal nicht respektiert wird - auf Wohnen in der Gesellschaft.

Es gibt heute kaum jemanden in Schweden, der die Rückkehr der Einrichtungen fordern würde.

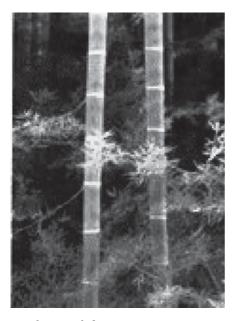
Ein Grund dafür ist vermutlich, dass Schweden - im Gegensatz zu anderen Ländern - keine Wohlfahrtsindustrie hat - also private Träger mit starker Lobby und guten politischen Kontakten, die schon immer Heime betrieben haben, deren Organisationsstruktur nur langsame und geringe Veränderungen erlaubt und die wenig wirtschaftliches Interesse daran haben, in ihrer Öffentlichkeitsarbeit Menschen mit Behinderungen als fähige Bürger darzustellen, die voll im Stande sind, in der Gesellschaft, wie andere Menschen, selbstbestimmt zu leben und zu arbeiten.

Dr. Adolf Ratzka (Institute on Independent Living)

(Quelle: BIZEPS vom 11. Dezember 2003)



What is independent Living



Bamboo, symbol of strength through resilience

Independent Living is a philosophy and a movement of people with disabilities who work for self-determination, equal opportunities and self-respect. Independent Living does not mean that we want to do everything by ourselves and do not need anybody or that we want to live in isolation Independent Living means that we demand the same choices and control in our every-day lives that our non-

disabled brothers and sisters, neighbors and friends take for granted. We want to grow up in our families, go to the neighborhood school, use the same bus as our neighbors, work in jobs that are in line with our education and interests, and start families of our own.

Since we are the best experts on our needs, we need to show the solutions we want, need to be in charge of our lives, think and speak for ourselves - just as everybody else. To this end we must support and learn from each other, organize ourselves and work for political changes that lead to the legal protection of our human and civil rights.

We are profoundly ordinary people sharing the same need to feel included, recognized and loved.

As long as we regard our disabilities as tragedies, we will be pitied.

As long as we feel ashamed of who we are, our lives will be regarded as useless.

As long as we remain silent, we will be told by others what to do.

Adolf Ratzka 2005

(Quelle: http://www.independentliving.org/)

Der Rollstuhltag - oder wie aus vermeintlichen Mücken echte Elefanten werden

Manch einer sieht sie als die "schwachen Glieder" der Gesellschaft, andere als lästige Sozialhilfeempfänger, viele als eine relativ kleine Gruppe, die sich - zum Glück - in Österreich ruhig verhält.

Die Rede ist von Rollstuhlfahrern. Unauffällig sind sie und nur ver-

einzelt anzutreffen. Perfekt. Sich mit den Anliegen dieser "Randgruppe der Gesellschaft" beschäftigen? Nein! Wozu denn? Außer man wechselt die Perspektive, wie beim 1. Rollstuhltag von Wiener Neustadt.

Laut dem Behindertenbericht 2008 des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Kosumentenschutz leiden 13 % der österreichischen Bevölkerung an "dauerhaften Mobilitätsproblemen". Das sind in Zahlen ausgedrückt an die ein Millionen Menschen. "Was die Stärke der Beeinträchtigungen betrifft, leiden hochgerechnet 6,1 % der Wohnbevölkerung unter dauerhaften Bewegungsbeeinträchtigungen mittlerer Stärke, bei 4,3 % sind sie schwerwiegend und bei 2,7



% leicht", heißt es im Bericht weiter. Rund 50.000 Personen sind auf die Benutzung eines Rollstuhls angewiesen. Derzeit. Von einer kleinen Gruppe kann man also wohl kaum sprechen, vor allem wenn man die Zahl aller Menschen betrachtet, die an Mobilitätsproblemen leiden.

Ebenfalls ein dummes Vorurteil: von "lästigen Sozialhilfeempfängern" zu sprechen. Denn unzählige Rollstuhlfahrer stehen - wenngleich auch im Sitzen - mitunter überaus erfolgreich ihre Frau bzw. ihren Mann. Die besten Beispiele: Brigitte Haberstroh, ihres Zeichens nicht nur Obfrau der Straßenzeitung Eibisch-Zuckerl, sondern auch Lehrerin an der HTL Wiener Neustadt, Christian Pinkernell, Ei-

gentümer des In-Lokals "Backstage", sowie Gerhard Frank, langjähriger Mitarbeiter des Österreichischen Paralympischen Committees. Sie waren es, die zum ersten Rollstuhltag in Wiener Neustadt geladen haben.

Wenn Prominente die Perspektive wechseln

Dazu eingeladen wurden Prominente der Stadt aus Politik, Wirtschaft und dem öffentlichen Leben. Diese wechselten für eine Stunde lang die Perspektive und "erfuhren" - im wahrsten Sinne des Wortes - ihre Stadt.

"Die Idee war - ähnlich wie der Dialog im Dunkeln - Menschen, die nicht im Rollstuhl sitzen, zu zeigen, wie das ist. Aus diesem Grund haben wir eine Art Parcours mit verschiedenen Aufgaben zusammengestellt", erzählt Brigitte Haberstroh.

Wenn aus vermeintlichen Mücken echte Elefanten werden

So mussten alle Teilnehmer über verschiedene Untergründe fahren, wie etwa einen Gartenschlauch oder verschiedene Fußmatten. Stadtrat Dieter Kraupa wurde aufgefordert, einen Stadtplan aus dem Verkehrsamt der Stadt zu besorgen, auch kein leichtes Unterfangen. "Der Fußstaffel hat irrsinnige Probleme bereitet. Einem Fußgänger fällt das nicht auf. Dazu muss man wirklich selbst im Rollstuhl gesessen haben", so der Stadtrat über seine Erfahrungen.

Nichts mehr ist plötzlich selbstverständlich

Wie problematisch alltägliche Dinge wie Geld beheben werden können. erfuhr Grüne-Gemeinderätin und Nationalratsabgeordnete Tanja Windbüchler-Souschill. Wie anfahren, dass man auch die Tasten sieht und Spiegelungen nicht zur Beeinträchtigung werden, war die Frage. "Es war spannend zu erfahren, wie sehr sich der Blickwinkel verändert, nur weil man einen halben Meter kleiner wird. Auf einmal sieht man, wie schräg die Straßen sind oder wie schwer es manchmal sein kann, dort hinzugelangen, wo man hinmöchte", so die Gemeinderätin. "Man glaubt gar nicht, welch winzige Barrieren ein großes Hindernis darstellen, sogar Spalten zwischen Pflastersteinen können gefährlich werden", war auch Manfred Fries von der Stadtpolizei überrascht.

Nicht nur Rollstuhlfahrer sind betroffen, sondern alle mit Gehproblemen

Ebenfalls überraschend: die Zufahrt zu Geschäften. "Es gibt eine Vielzahl unnötiger Stufen, wo man auch Rampen hätte bauen können. Vor allem sind von all diesen Hindernissen ja nicht nur Rollstuhlfahrer betroffen, sondern alle Menschen mit Bewegungseinschränkungen. Selbst Menschen mit Kinderwägen würden sich leichter tun", so Andreas Krenauer,

Stadtrat für Soziales.

Stadttheater bleibt Rollstuhlfahrern verwehrt, ebenso wie öffentliche WC-Anlagen

Besonders entrüstet zeigten sich die Teilnehmer über die Tatsache, dass der Besuch des Stadttheaters Rollstuhlfahrern quasi verwehrt wird. So gelangt man an Vorstellungstagen zwar über Unwege ins Theater, es fehlen aber behindertengerechte WC-Anlagen, wodurch der Besuch fast unmöglich wird.

Überhaupt sind öffentliche WC-Anlagen ein Problem, nur eines ist tatsächlich behindertengerecht. "Das ist in einer Stadt wie Wiener Neustadt ein bisschen wenig. Hier gibt es massiven Aufholbedarf im öffentlichen, wie auch privaten Bereich", ist Wolfgang Schottleitner vom gleichnamigen Immobilienbüro überzeugt.

Die soziale Komponente

Für Historiker und Gemeinderat Mag. Dr. Michael Rosecker und Restauranteigentümer Evris Mavrofrydis war dieser Nachmittag noch mit einer anderen Erfahrung verbunden. "Die Reaktion jener Menschen, die mich kannten, war bemerkenswert. Die Blicke, das Wegschauen. Ich nehme heute einige Erfahrungen mit nach Hause", so Rosecker. "Ich finde es traurig, wie Menschen von der Gesellschaft ausgeschlossen werden, z.B. können sie eben nicht ins Theater

oder ein Lokal gehen, weil es keinen Lift oder keine Rampe gibt, da muss etwas geändert werden."

In Wiener Neustadt ist viel geschehen - aber der Aufholungsbedarf ist offensichtlich

"In Wiener Neustadt hat sich wahnsinnig viel getan, das muss man wirklich sagen. Wir haben heute Behindertenparkplätze, Auffahrten und Rampen. Trotzdem ist noch Aufholbedarf. Ich würde mir z.B. mehr Mitspracherecht wünschen, wenn Geschäftslokale oder Behörden u.ä. neu gebaut werden, denn man könnte am Beginn mit geringem finanziellen Aufwand viel erreichen", so Mitorganisator Christian Pinkernell.

Zusammengefasst war dieser erste Rollstuhltag ein voller Erfolg. "Ich bin dankbar für diese Möglichkeit des Perspektivenwechsels, denn nur so kann man die Anliegen auch tatsächlich verstehen", so Stadtrat Horst Karas abschließend.

Und sich für die Anliegen von Rollstuhlfahrern und allen mobilitätseingeschränkten Menschen einzusetzen lohnt sich, denn schließlich kann es jeden treffen, und das oft schneller als man glauben möchte.

Natasha Macheiner

(Quelle: BIZEPS vom 18. Juli 2009; hier abgedruckt mit freundlicher Genehmigung der Straßenzeitung Eibischzuckerl)

Aus dem Gruppenleben

Sommerfest im Gansrieglhof 2009







Bericht über die Lage der behinderten Menschen in Österreich

Im Mai dieses Jahres ist vom Sozialminister wieder ein Bericht über die Lage behinderter Menschen in Österreich vorgelegt worden.

In der Einleitung heißt es:

"Nach dem ersten Bericht aus dem Jahre 2003 erstellte das Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (BMSK) in Kooperation mit den anderen Bundesministerien nunmehr den zweiten Bericht, der eine umfangreiche Dokumentation über die Situation von Menschen mit Behinderungen in Österreich darstellt.

Der Bericht bietet auf rund 300 Seiten einen nach Lebens- und Sachbereichen gegliederten Überblick über die aktuellen behindertenpolitischen Entwicklungen und Tendenzen der Jahre 2003 bis 2008.

Er behandelt grundsätzliche Fragestellungen zur österreichischen Behindertenpolitik und spannt einen thematischen Bogen von Kindheit, Bildung und Arbeitswelt über Gebäude. Verkehr und Informationsgesellschaft bis hin zu Gesundheit, Betreuung und Pflege. Dabei ist zu betonen, dass der Umfang der einzelnen Kapitel nicht immer der Bedeutung der jeweiligen Lebensbereiche entspricht. Im Vordergrund des Berichtes stehen vielmehr die Zuständigkeiten des Bundes und die Aktivitäten der einzelnen Bundesministerien. Besondere Berücksichtigung findet dabei das Bundessozialamt mit seinen neun Landesstellen, welches

sich durch zahlreiche Maßnahmen als Kompetenzzentrum im Behindertenbereich etablieren konnte.

Neben einer Darstellung der rechtlichen und strukturellen Grundlagen bietet der Behindertenbericht auch viele praktische Informationen und soll daher Menschen mit Behinderungen, ihren Angehörigen und Interessenvertretungen sowie dem Fachpublikum als Nachschlagewerk dienen. Für weiter führende Informationen zu den inhaltlichen Schwerpunkten sei an dieser Stelle auf die Schriftenreihe EIN BLICK verwiesen, die über das Broschürenservice des BMSK (http://broschuerenservice.bmsk.gv.at/) zu beziehen ist. Der Bericht wird - wie auch in der ersten Ausgabe 2003 - speziell für Menschen mit Lernbehinderungen auch in einer "Leichter Lesen"-Version veröffentlicht werden. Nach einer Entschlie-Bung des Nationalrates vom 4. Juli 2007 (E 26-NR/XXIII. GP) wird auch ein Bericht der Behindertenanwaltschaft als eigenständiger Teil an den Behindertenbericht der Bundesregierung angeschlossen."

Zu beziehen ist der Bericht über das Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (BMSK).

Bestellmöglichkeiten:

Telefon: 0800-20-20-74

 $E-Mail:\ broschuerenservice@bmask.$

gv.at

Internet: http://www.bmask.gv.at (Bestellservice)

Behinderung bedeutet Armutsgefährdung

Nationalrat debattiert Behindertenbericht

Die Debatte über den Behindertenbericht geriet am 10. Juli 2009 im Nationalrat nicht zu einer rein theoretischen Diskussion, sondern bot den Abgeordneten bei der ersten Wortmeldung der neuen GRÜNE-Abgeordneten Helene Jarmer im Hohen Haus auch Anschauungsunterricht zum Thema Gebärdensprache. Gemeinsam mit dem Behindertenbericht standen auch ein Antrag der FPÖ und ein Antrag des BZÖ zur Debatte.

Abgeordneter Norbert Hofer (FPÖ) wies darauf hin, dass jeder fünfte Mensch mit Behinderung von Armut betroffen sei. Daher müsse man trotz der Schwierigkeiten, die sich in den nächsten Monaten ergeben werden, trachten, die soziale Ausgewogenheit zu wahren, und sich für jene einsetzen, die sich nicht helfen können. Laut einer deutschen Studie sind viele pflegebedürftige Menschen in Heimen schlecht versorgt und ernährt, weil das Personal überlastet ist.

Der Redner bedauerte, dass es in Österreich eine solche Studie nicht gibt. Ein solcher Bericht wäre eine gute Arbeitsgrundlage, um die richtigen Maßnahmen zu setzen, betonte er. In einem Entschließungsantrag wird die Bundesregierung aufgefordert, alle erforderlichen Schritte zu setzen, damit Eltern vor der Einschulung eines gehörlosen Kindes ein

Anspruch auf den Besuch eines kostenlosen Kurses in österreichischer Gebärdensprache gewährt wird. Weitere Anträge betrafen die Ausgleichstaxe und eine Inflationsanpassung für das Pflegegeld.

Abgeordnete Ulrike Königsberger-Ludwig (SPÖ) führte aus, behinderte Menschen hätten verschiedene Beeinträchtigungen und damit auch spezielle Bedürfnisse und unterschiedliche Anforderungen. In diesem Sinn müsse die Politik auch unterschiedliche Maßnahmen setzen. Am Ende müsse aber eines stehen: die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am sozialen und wirtschaftlichen Leben.

Die Anstrengungen der Bundesregierung gehen Königsberger-Ludwig zufolge genau in diese Richtung. Sie erinnerte an die Anerkennung der Gebärdensprache, das Behindertengleichstellungsgesetz, die Einsetzung eines Behindertenanwalts und die Ratifizierung der UN-Konvention für Menschen mit Behinderung. Gleichzeitig habe man zahlreiche bewusstseinsbildende Maßnahmen gesetzt. Als Herausforderungen für die Zukunft nannte Königsberger-Ludwig bessere Bildungschancen und die Erhöhung der Beschäftigungsquote, die ihrer Darstellung nach bei behinderten Menschen nur halb so hoch ist wie bei Nichtbehinderten.

Abgeordneter Sigisbert Dolinschek

(BZÖ)) wies darauf hin, dass 7 % der ÖsterreicherInnen dauerhaft beeinträchtigt und 50.000 Menschen auf den Rollstuhl angewiesen seien. Auch ist ihm zufolge die Armutsgefährdung bei Menschen mit Behinderung mit 20 % besonders hoch. Ohne entsprechendes Einkommen sei es aber schwierig, ein selbstbestimmtes Leben zu führen, sagte Dolinschek und forderte u.a. die Aufstockung der Behindertenmilliarde. Positiv wertete er, dass die Ministerien ihre Einstellungspflicht für behinderte Menschen zu 95.6 % erfüllten.

Für Abgeordneten August Wöginger (ÖVP) zeigt der vorliegende Bericht, dass die Behindertenpolitik in den letzten beiden Legislaturperioden effektiv gewesen ist. Die Beschäftigungsoffensive greife trotz schwieriger Rahmenbedingungen, bekräftigte er. Besonders hob er in diesem Zusammenhang die persönliche Assistenz am Arbeitsplatz und die integrative Berufsausbildung hervor.

Begrüßt wurde von Wöginger auch die Übertragung der Nationalratssitzungen in Gebärdensprache. Für die Zukunft erachtete er es für notwendig, die Rahmenbedingungen für behinderte Menschen weiter zu verbessern.

Abgeordnete Helene Jarmer (GRÜ-NE) ging in ihrer ersten, von einer Gebärdendolmetscherin übersetzten, Rede vor dem Nationalrat auf die Besonderheiten der Gebärdensprache ein und bemühte sich, den Abgeordneten erste Gebärden wie "danke" und "Abgeordnete" beizubringen.

Sie erläuterte in diesem Zusammenhang auch die Grammatik der österreichischen Gebärdensprache und wies darauf hin, dass es verschiedene nationale Gebärdensprachen und sogar verschiedene Dialekte innerhalb der österreichischen Gebärdensprache gebe. Analog zum Englischen gebe es aber auch eine Weltsprache für Gehörlose, skizzierte sie. Um mit ihr zu kommunizieren, solle man deutlich sprechen und ihr ins Gesicht schauen, sagte Jarmer, Schreien nütze nichts.

Zum vorliegenden Bericht merkte Jarmer an, ihr würden die Anliegen aller Behinderten am Herzen liegen. Es sei notwendig, behinderten Menschen die gleichberechtigte Teilnahme am Leben zu ermöglichen. Kein Verständnis äußerte sie dafür, dass LehrerInnen gehörlose Kinder unterrichten dürften, ohne selbst gebärden zu können. Ebenso übte sie scharfe Kritik an der Begründung des Innenministeriums in Bezug auf nicht barrierefrei zugängliche Wahllokale. Jarmer wünscht sich die Aufnahme von konkreten Verbesserungsschritten in den Behindertenbericht und betonte, die Politik sei in der Lage, das Leben behinderter Menschen "zu revolutionieren".

Sozialminister Rudolf Hundstorfer räumte ein, dass der die "Behindertenmilliarde" betreffende Budgetansatz geringer als im vergangenen Jahr sei. Trotzdem stehen ihm zufolge effektiv mehr Mittel zur Verfügung, weil Rücklagen aufgelöst und Mittel aus dem europäischen Sozialfonds vorgezogen würden. Außerdem könne man durch "intelligentes Sparen" in anderen Bereichen hier mehr Geld ausgeben.

Was die Beschäftigungssituation behinderter Menschen betrifft, bekräftigte Hundstorfer, er werde nicht zulassen, dass diese aus dem Arbeitsprozess gedrängt werden. Sehr gut funktioniert seiner Darstellung nach die berufliche Integration von Gehörlosen. Als "Paradebeispiel" nannte er in diesem Zusammenhang die Lehrwerkstätten der Firma Siemens.

Abgeordnete Sonja Ablinger (S) konzentrierte sich in ihrer Rede auf die Situation behinderter Frauen. Sie machte darauf aufmerksam, dass diese doppelt benachteiligt seien: als Behinderte und als Frauen. Behinderte Frauen seien weniger oft erwerbstätig als behinderte Männer, hätten ein geringeres Einkommen und seien auffallend oft Opfer von Gewalt. Die Politik müsse versuchen, die Spirale nach unten zu unterbinden, forderte Ablinger.

Abgeordneter Werner Neubauer (FPÖ) vermisste im Behindertenbericht, wie er ausführte, "soziale und menschliche Wärme". Der Mensch werde zum statistischen Faktor, klagte er. Dabei gebe es etwa große Probleme für Eltern behinderter Kinder, die sich in den Ruin getrieben fühlten. Gesetzliche Änderungen urgierte Neubauer auch in Bezug auf die Kompetenzen jener Menschen, die Behin-

derte betreuen.

Abgeordnete Anna Höllerer (ÖVP) machte darauf aufmerksam, dass bei einer Studie mit 8.500 befragten Personen 20,5 % angegeben hätten, dauerhaft beeinträchtigt zu sein. Hochgerechnet seien das 1,7 Mio. Menschen in Österreich, konstatierte sie. Von den von der Politik gesetzten Maßnahmen hob sie die neugeschaffene Möglichkeit einer persönlichen Assistenz für Behinderte hervor. Die Pflege in Privathaushalten funktioniert Höllerer zufolge gut, wie Kontrollen zur Qualitätssicherung gezeigt hätten.

Abgeordneter Martin Strutz (BZÖ) führte aus, der Behindertenbericht sei. "kein Ruhmesblatt" für die Bundesregierung. Er zeigt seiner Ansicht nach deutlich, dass die Politik noch massiven Handlungsbedarf in Bezug auf die Verbesserung der Situation von behinderten Menschen habe. Es dürfe nicht sein, sagte Strutz, dass eine Beeinträchtigung zu Armut führe. Laut Bericht seien aber 20 % der Behinderten armutsgefährdet, insbesondere Frauen. Um behinderten Menschen zu ermöglichen, im Falle von Diskriminierungen gerichtliche Klagen einzubringen, forderte Strutz die Einrichtung eines Unterstützungsfonds.

Abgeordneter Johann Hechtl (SPÖ) meinte, behinderte Menschen würde immer noch den Status einer Randgruppe haben. Er sieht die Politik und die Gesellschaft gefordert, hier Abhilfe zu schaffen. Trotz "beachtlicher

Erfolge und Fortschritte" sei man noch lange nicht am Ziel angelangt, sagte er und sprach sich u.a. für eine Weiterentwicklung des Behinderteneinstellungsgesetzes aus. Als positiv qualifizierte er die kürzlich beschlossene erweiterte steuerliche Absetzbarkeit für Aufwendungen für behinderte Kinder bis zum 16. Lebensjahr.

Abgeordneter Karl Öllinger (GRÜNE) wertete einige Passagen des Behindertenberichts als diskriminierend und nannte beispielsweise die Stellungnahme des Innenministeriums zur Frage des barrierefreien Zugangs zu Wahllokalen. Außerdem macht der Behindertenbericht ihm zufolge deutlich, dass es weniger im Sozialministerium, aber in vielen anderen Ressorts große Versäumnisse gebe. Konkret kritisierte er fehlende Valorisierungen bei der steuerlichen Absetzbarkeit von Aufwendungen.

Staatssekretärin Christine Marek verwies auf Bemühungen, den barrierefreien Zugang zu öffentlichen Gebäuden, Arztpraxen und im Tourismus zu verbessern. Es könnte manches schneller gehen, räumte sie ein. Im Familienbereich hob Marek die Erhöhung der Familienbeihilfe und die erweiterte steuerliche Absetzbarkeit für Aufwendungen für behinderte Kinder hervor. Überdies haben ihr zufolge eine Reihe von Familienberatungsstellen einen besonderen Fokus auf die Beratung von Familien mit einem behinderten Familienmitglied gelegt. Für wesentlich erachtet Marek es auch, werdenden Eltern benötigte

Hilfestellung zu geben.

Abgeordneter Jochen Pack (ÖVP) betonte die Bedeutung einer barrierefreien Freizeit für Behinderte und wies auf die erfolgreichen Bemühungen der Tourismus- und Freizeitwirtschaft für barrierefreie Urlaubsangebote hin. Betriebe werden gefördert, um Behinderten barrierefreie Urlaube zu ermöglichen, insbesondere auch in der Region Hartberg. Etwas mehr Barrierefreiheit wäre auch beim Sportstättenbau wichtig, meinte der Abgeordnete.

Abgeordnete Dagmar Belakowitsch-Jenewein (FPÖ) forderte, Familien mit behinderten Kindern die doppelte Familienbeihilfe auch dann zur Gänze zu gewähren, wenn Pflegegeld gewährt wird. Österreich kann sich das leisten, zeigte sich die Abgeordnete überzeugt. Ändern will die Rednerin auch, dass Behinderte als drittklassige Arbeitnehmer behandelt und mit einem Taschengeld für ihre Arbeit abgespeist werden.

Kritik übte die Abgeordnete auch an OGH-Urteilen, in denen behinderte Kinder als "Schaden" anerkannt worden sind. Die Bundesregierung sollte dafür sorgen, dass solche Urteile in Zukunft nicht mehr möglich sind, sagte die Rednerin dem anwesenden Sozialminister.

Abgeordnete Christine Lapp (SOL) wies die Aussage zurück, der OGH hätte ein behindertes Kind als "Schaden" bezeichnet. Das sei nicht der Fall. Der Schaden bestehe im konkreten Fall darin, dass der Familie

keine adäquate Untersuchung zugekommen sei. Das Urteil halte fest, dass behinderte Kinder kein Schaden sind.

Bundesminister Rudolf Hundstorfer (SPÖ) stellte klar: Bei Zuerkennung von Pflegegeld werden bei der doppelten Kinderbeihilfe 69 Euro abgezogen. Die Forderung, Gerichten Weisungen zu erteilen, wies der Minister für die Bundesregierung zurück. Gerichte und Höchstgerichte

seien weisungsfrei, und dieses Rechtsgut gelte es zu bewahren.

Bei der Abstimmung wurde der Behindertenbericht mit SPÖ-ÖVP-Mehrheit zur Kenntnis genommen. Alle Anträge und Entschließungsanträge der Opposition blieben in der Minderheit und wurden abgelehnt.

(Quelle: Parlamentskorrespondenz veröffentlicht von BIZEPS am: 11. Juli 2009)

"Wie eine Königin!"

Rollstuhlanhängevorrichtung für Fahrrad

Während unseres Urlaubes in Lignano trafen wir ein Paar aus Bozen (Südtirol). Er ist begeisterter Radfahrer und seine Frau sitzt im Rollstuhl. Um gemeinsame Ausflüge unternehmen zu können, baute er eine Anhängevorrichtung für den Rollstuhl an das Fahrrad: Eine Stange mit 3 Gelenken, damit der Rollstuhl in der Kurve nicht kippt, ist die Deichsel, Der Rollstuhl ist vorne etwas angehoben, so dass er nur auf den großen Rädern fährt. Zusätzlich ist der Rollstuhl noch mit einem Stahlseil gesichert, damit nichts passieren kann. Auf unsere Frage wie man sich in diesem Gefährt fühlt, kam die spontane Antwort: "Wie eine Königin!"

Wir waren von dieser Konstruktion sehr begeistert, machten Fotos und stellen sie als Anregung zum Nachbau vor.

Elke Trummer



Reise in die Sonne

Can Pastilla auf Mallorca

Am 8. Juli traten wir die heißersehnte Reise in die Sonne an. Ursprünglich sollte es nach Tunesien gehen, aber der Preis hielt nicht stand. Und so wurde aus Tunesien die Sonneninsel Mallorca; was sich später als Volltreffer herausstellen sollte.

Wir flogen vom Flughafen Graz-Thalerhof ab und landeten zwei Stunden später in Palma de Mallorca. Der Transfer bis zu unserem Hotel El Cid dauerte ungefähr zehn Autominuten. Wir fuhren mit dem Taxi, wobei man auch ein Handicap-Taxi hätte anfordern können.

Ins Innere des Hotels führte eine lange bequeme Rampe. Unser Zimmer lag im zweiten Stock und war mit dem Lift erreichbar. Es war groß und geräumig, besonders das Bad war groß, und die Badewanne war mit einem beweglichen "Sitzbrett" ausgestattet, so dass ich zum Waschen leicht vom Rollstuhl darauf gehoben werden konnte.

Die Entfernung vom Hotel zum Strand beträgt nur fünfzig Meter. Alles ist mit Platten ausgelegt, so dass man mühelos mit dem Rolli zum Meer gelangt. Am Strand selbst ist für die Rollstuhlfahrer ein Plätzchen mit sechs großen Sonnenschirmen eingerichtet. Es gibt eine Strandaufsicht und einen Helfer vom Roten Kreuz. Und jetzt kommt die Überraschung: Ein Wasserbuggy steht für die Rollstuhlfahrer bereit (Foto). Wir



haben noch nie so etwas, so ein Gefährt, gesehen, mit dem man ins Wasser fahren kann. Bei 40° Hitze fuhren wir täglich mit diesem Wasserbuggy ins Meer, was eine reine Wohltat und Freude für



mich war. Ich konnte schon über 20 Jahre nicht mehr im Meer baden!

Schon am zweiten Tag lernten wir am Strand ein Ehepaar aus Bayern kennen: Er ist Spanier und wie ich im Rollstuhl. Sie waren mit dem Auto unterwegs und zeigten uns die schöne Insel. Wir fuhren zu paradiesischen Buchten. Natürlich aßen wir auch die berühmte spanische Paella, besuchten eine Glasbläserei und eine Keramikfabrik und bewunderten die bekannten mallorginischen Perlen. Wie schon gesagt, war unser Hotel rollstuhlgerecht ausgestattet, und wir trafen auf unseren Spazierfahrten viele, viele Rollifahrer. Wenn man will, kann man stundenlang spazieren fahren, bzw. auch gehen. Es ist alles asphaltiert dem Meer entlang, oder es sind Platten gelegt. Auch gibt es einen bunten Bummelzug nach Palma, wo der Rollifahrer im hinteren Teil Platz findet. Als Alternative gibt es auch einen Niederflurbus nach Palma. Wir waren erstaunt über soviel Handicap-Service.

Mit dem bayrischen Ehepaar tauschten wir Adressen aus, damit wir in Kontakt bleiben. So viel Sonne tat mir einfach nur gut und lud meine Batterien toll auf. Leider war auch dieser schönste Urlaub viel zu schnell zu Ende; doch sind wir dankbar, dass er so ein Volltreffer war. Ein herzliches Dankeschön der SGM für die Unterstützung!

Josef Rath

Info:

THB Hotel El Cid Ctra. De Palma – El Arenal, Km8 07610 Can Pastilla

Tel.: 0034 971 26 08 50 Fax: 0034 971 26 08 58

Das Hotel ist für Rollstuhlfahrer geeignet, deren Rollstuhl (keine elektrischen Rollstühle!) Normmaße haben. Badezimmer sind nicht behindertengerecht ausgestattet. Um in die Badewanne zu kommen, muss man sich selbst noch bewegen können.

25 EU-Abgeordnete: "Wir unterstützen die Rechte von Menschen mit Behinderungen"

Sie erklären sich damit bereit, sich für eine rasche Ratifikation und Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen durch die EU einzusetzen.



Ein Zeichen für ihr zukünftiges Engagement für Menschen mit Behinderungen setzten 25 neu gewählte Österreichische und Europäische Abgeordnete zum Europaparlament mit der Unterzeichnung der Erklärung "Ich unterstütze die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Europa und Übersee".

Mit dieser Erklärung unterstützen sie eine inklusive, barrierefreie EU-Entwicklungszusammenarbeit.

Wer unterstützt die Erklärung?

Stellvertretend für die 25 unterstützenden EU-Abgeordneten trafen sich am 7. Juli 2009 einige der Abgeordne-

te aus Großbritannien, Irland, Österreich und Ungarn zu einem Fototermin, um symbolisch den Auftakt für ihr Engagement für Menschen mit Behinderung in der neuen Legislaturperiode zu geben, berichtet Licht für die Welt.

Bei dem Fototermin waren folgende EU-Abgeordnete: Michael Cashman (UK, PES), Jörg Leichtfried (A, SPÖ), Evelyn Regner (A, SPÖ), Fiona Hall (UK, ALDE), Liz Lynne (UK, ALDE), Eva Lichtenberger (A, Grüne), Proinsias de Rossa (IRL, PES) and Ádám Kósa (H, FIDESZ). Weitere österreichische EU-Abgeordnete, die die Erklärung unterstützen, sind Othmar Karas, Ulrike Lunacek, Hella Ranner, Paul Rübig, Ernst Strasser und Hannes Swohoda.

EU-Parlament spielt wichtige Rolle

"Damit die Entwicklungszusammenarbeit der EU wirklich inklusiv wird, dürfen keine Gesetze verabschiedet werden, die Menschen mit Behinderungen nicht einbeziehen", erläutert Mag. Evelyn Regner, EU-Abgeordnete der SPÖ, gegenüber BIZEPS-INFO und hält fest: "Das Europäische Parlament spielt eine wichtige Rolle, um dies zu gewährleisten."

Magdalena Kern (Quelle: BIZEPS vom 16. Juli 2009)

Sommercamp zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen in Graz

Das Sommercamp zum selbstbestimmten Leben für Menschen mit Behinderung fand dieses Jahr vom 3. bis 7. August 2009 in Graz, der Hauptstadt der Steiermark, statt.

Hier trafen sich Aktivisten aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Die "Camp-Eltern" Barbara und Klaus Tolliner hatten für diese fünf Tage ein barrierefreies Gästehaus ausfindig gemacht.

Dieses Jahr stand die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Mittelpunkt des Treffens.

Die Teilhabe und die selbstbestimmte Lebensführung stehen wie immer im Vordergrund für Menschen mit Behinderung. Wir fordern ein Vermögens unabhängiges Leistungsgesetz. Persönliche Assistenz ist für ein selbstbestimmtes Leben unabdingbar und unbedingt erforderlich, so die Stimmen der Teilnehmer des vierten Sommercamps. Ein weiterer wichtiger Punkt des Camps war es, die Unterschiede der Regelungen in Österreich bzw. Deutschland zu besprechen. Bei einem Spaziergang in die Innenstadt von Graz war deutlich zu sehen, dass hier die Barrierefreiheit groß geschrieben wird. Die Abflachungen von Gehwegen sind Nullabsenkungen und für blinde Menschen gibt es Rillenplatten, die wie ein T angeordnet sind und deswegen gut ertastbar.

Ein weiterer Unterschied ist die Bezahlung und Einstellungskriterien für Per-

sönliche Assistenz. Menschen, die Assistenz benötigen, können beispielsweise in Wien ohne weiteres bis zu einer bestimmten Stundenanzahl ihre Familienangehörigen einstellen. Sie können ihre Persönlichen Assistenten gut bezahlen, weil ihnen 16 Euro pro Stunde für Gehälter, Sozialversicherung und Steuerberater zur Verfügung stehen. Bis die deutsche Gesetzgebung soweit ist, können noch Jahrzehnte vergehen.

Ausflugziele in Graz waren ein Spaziergang auf den Schlossberg, der mit Aufzug zu befahren ist sowie die Besichtigung der Mur Insel. Die Mur fließt fast durch die ganze Steiermark bis zur slowenischen Grenze.

Den inhaltlichen Teil des Camps gestalteten unter anderem Magister Herbert Haupt, Anwalt für Gleichstellungsfragen, und wir konnten die Vertretung des Bürgermeisters zu einem gemeinsamen Abendessen gewinnen. Auch die Teilnehmer wie z.B. Ingo Wildermann gestalteten Workshops:

- Wir machen Politik: Hierzu gehörte eine rege Diskussion zum Thema.
- Eine Teilnehmerin aus Deutschland berichtete, wie man den Antrag stellt, damit man das Sommercamp oder Ähnliches bezahlt bekommt.
- Grenzenloses, barrierefreies Reisen
- Persönliche Assistenz und Teilhabe
- Projektwerkstatt

- Workshop Frauen und Mädchen mit Behinderung
- Salamanca wie funktioniert Inklusion?

Leider waren die Workshops teilweise gleichzeitig, so dass ich nicht an jedem teilnehmen konnte. Hier meine Workshops näher erläutert, an denen ich teilgenommen habe:

- Frauen und Mädchen mit Behinderung: Eine Linzer Gruppe von Frauen und Mädchen mit Behinderung trifft sich, um ein gemeinsames Netzwerk für Frauen und Mädchen mit Behinderung zu gründen. Diese Gruppe nimmt sich unsere Gruppe zum Leitbild. Auch wir vom bayerischen Netzwerk für Frauen und Mädchen mit Behinderung waren zu Anfang ein Frauengesprächskreis der Münchner Volkshochschule. Ich konnte in dem Workshop der Leiterin viele von unseren Erfahrungen mitgeben, z.B. die Umsetzung der gynäkologischen Ambulanz sowie unser Satzungsaufbau des Netzwerks.
- UN-Konvention, was ist das?: Die Workshopleiter berichteten jeweils über ihre Erfahrungen und die Umsetzungsmöglichkeiten der UN-Konvention in Österreich und Deutschland. Ottmar Miles-Paul ist Landesbehindertenbeauftragter des Landes Rheinland-Pfalz und Martin Ladstätter ist Mitglied von BIZEPS Zentrums für Selbstbestimmtes Leben in Wien. Anschließend diskutierten die Teilnehmer mit den Workshopleitern über die Umsetzung der Menschenrechtskonvention in den Ländern Österreich und Deutschland.

Assistenz und Teilhabe: Ingo Wildermann, ein Teilnehmer des Camps, berichtete mithilfe seines Assistenten und seiner Kommunikationsunterstützung von seinem Leben in einer stationären Wohngruppe und wie er es schaffte, trotz der Tatsache. dass er dort wohnt Stundenweise persönliche Assistenz zu bekommen. In seinem Vortrag brachte er es auf den Punkt: Jeder behinderte Mensch braucht Assistenz, auch wenn er in einem Heim lebt. Nur so kann er den Strukturen des Heimes entkommen. Ingo wird morgens von seiner Assistenz abgeholt und verbringt den Tag mit Michael. Aufgrund seiner Behinderung kann er nur seinen Kopf bewegen, trotzdem ist Ingo das selbstbestimmte Leben wichtig und er kann es nach seinen Wünschen ausleben.

Wie oben beschrieben unternahmen wir einen Ausflug in die Innenstadt von Graz. Mir geht es mit solchen Camps immer gut, denn hier macht sich geballte Power von Aktivisten breit. Auch dieses Jahr kam ich mit vielen neuen Eindrücken und neu geknüpften Kontakten wieder nach München zurück.

Das nächste Camp findet vom 2. bis 6. August 2010 in Duderstadt in der Nähe von Göttingen statt. Ich kann nur alle dazu animieren mitzukommen. Ein solches Camp hilft in der weiteren Persönlichkeitsentwicklung, wenn man etwas für die verbesserte Teilhabe von Menschen mit Behinderung bewirken möchte.

Esther Hoffmann

(Quelle: BIZEPS vom 9. August 2009)



ESTHER HOFFMANN

geboren 1973, wohnt in München; ihr Ziel ist es, bessere Bedingungen für Menschen mit Behinderungen zu schaffen. Schwerpunkt ihrer Arbeit ist der Kampf um Persönliche Assistenz für alle Menschen mit Behinderung insbesondere für Frauen mit Behinderung. Ein weiteres Anliegen ist, mit Vorträgen und Seminaren zur Enttabuisierung des Themas Sexualität beizutragen.

(Quelle: BIZEPS, Autorenprofile)

Die physiotherapeutische Behandlung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Die physiotherapeutische Behandlung bei ALS-Betroffenen erfordert Kenntnisse über die Krankheit und deren mögliche Verläufe, sowie die Fähigkeit auf die verschiedenen Symptome einzugehen. Nicht nur die Betroffenen, sondern häufig auch die betreuenden Personen sind oft in die Therapie mit integriert.

Befund und Behandlungsplanung

Mittels des Befundes werden der aktuelle Zustand, die Ziele und Erwartungen des Betroffenen evaluiert, damit realistische Ziele und die angemessenen Maßnahmen festgelegt werden können. Der Befund sollte mit Messungen wie dem ALSFRS-R, ein Fragebogen der die Eckpfeiler der Erkrankung abdeckt, kombiniert werden (1). Je nach Problematik sollte das Assessment mit spezifischen Messungen der Muskelkraft, Spastizität, Gelenksbeweglichkeit, Lungenfunktion etc. ergänzt werden (2).

Bei der ALS sollte nicht nur die aktuelle Situation berücksichtigt werden, sondern auch die im Verlauf zu erwartenden Probleme. Als Beispiel möchte ich hier die Atmung anführen; auch bei problemloser Atemfunktion instruiere ich schon von Anfang an Übungen zur Atemvertiefung.

Therapiemaßnahmen

Da die Therapiezusammenstellung sehr individuell ist, möchte ich Grundsätzliches voranstellen. Im Vordergrund der Therapie sollten so lange wie möglich aktive Maßnahmen stehen. Hierzu gibt es auch in der wissenschaftlichen Literatur eindeutige Hinweise, die belegen, dass aktive Therapie (im Anfangsstadium) von Nutzen ist (3–5).

Sinnvoll sind Übungen, die einen funktionellen Kontext haben. Zum Beispiel die Oberschenkelmuskulatur mittels Sitz/Stand Übungen zu trainieren oder die Rumpfmuskulatur mit Drehen im Liegen zu üben, da im weiteren Verlauf der Erkrankung diese Aktivitäten sehr wertvoll sein werden. Sobald Aktivitäten

nicht mehr selbständig ausgeführt werden können werden assistive Maßnahmen notwendig. Ein Beispiel ist dabei die Beweglichkeit des Schultergelenkes, das bei Nichtgebrauch häufig eingeschränkt und dann auch schmerzhaft wird. Sobald der/die Betroffene die Arme nicht mehr vollständig anheben kann, sollten diese weiterhin mit Unterstützung regelmäßig bis an das (schmerzfreie) Bewegungsende mobilisiert werden. Die passive Therapie beinhaltet auch Dehnungen und Gelenksmobilisation, die auch im frühen Stadium zum Einsatz kommen. Generell gesehen wird mit der Abnahme der Aktivität der Betroffenen der Einsatz assistiver und passiver Maßnahmen zunehmen (6). Die aktive Therapie hat sich in der Neurologie etabliert, da auch bei anderen Erkrankungen die Gefahr des erlernten Nichtgebrauches besteht. Zudem ist das korrekte Anwenden von Hilfsmitteln ein wichtiger Bestandteil der Therapie.

Zusammenfassung

Im Verlauf der Erkrankung verschieben sich die Zielsetzungen vom Optimieren der erhaltenen Funktionen zum Erhalt der funktionellen Mobilität zur Maximierung der Lebensqualität. Durch eine an die individuelle Situation und Krankheitsverlaufangepasste Physiotherapie versuchen wir dies zu erreichen. Die Therapie kann aus aktiven, assistiven oder passiven Maßnahmen bestehen. In diesem Rahmen ist es nicht möglich, einzelne Therapiemaßnahmen zu favorisieren. Bei der Analyse von 45 Betroffenen konnten wir diverse Hauptprobleme evaluieren, die auch in Kombina-

tionen auftreten und somit die Vielfalt

der Symptome aufzeigen (7). Die Bestrebungen, die physiotherapeutischen Maßnahmen (aus rein wissenschaftlicher Sicht) bei der ALS zu belegen, scheitern an mangelndem Datenmaterial (8). In einer Übersichtsarbeit konnten wir aber feststellen, dass bei Symptomen wie Muskelverkürzungen, Kraftverlust, Dekonditionierung, der respiratorischen Situation und Spastizität eine positive Evidenz besteht (9).

Anhand dieser Analyse erwies sich die Physiotherapie als Bestandteil der Behandlungskette im multidisziplinären Setting zum Erhalt der (motorischen) Lebensqualität.

Da die Betreuung ein Netz bestehend aus Beratung, Unterstützung und Therapien erfordert, ist eine interdisziplinäre Verknüpfung mit allen Beteiligten erforderlich, um Doppelspurigkeiten zu verhindern und die Ressourcen effizienter einsetzen zu können (10). So konnten bisher auch am ALS Care Training des Muskelzentrums/ALS clinic SG, Modul «Bewegen», vielen Betroffenen Unterstützung und Informationen angeboten werden.

Adrian Pfeffer

Weitere Informationen:

Adrian Pfeffer, Therapiezentrum Neurorehabilitation St.Gallen

E-Mail: pfeffer@therapiezentrum.net Das Literaturverzeichnis, auf das mit den Angaben (1)– (10) verwiesen wird, können Sie unter: www.physiotherapie-sg. ch unter SGMK 02.09 einsehen.

(Quelle: "info 02.09" der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke, S. 12f.; www.muskelkrank.ch)

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 bis12

Uhr

Mittwoch von 16 bis 18 Uhr oder nach telefonischer Vereinbarung

Sozialamt - Behindertenhilfe

Amtshaus

Schmiedgasse 26, 8011 Graz

Referatsleiter: Walter Purkarthofer, Tel.:

0316/872-6430

Stellvertretung: Sandra Steiner, Tel.:

0316/872-6443

Referat für Barrierefreies Bauen der Stadt Graz

AnsprechpartnerInnen für Barrieren im öffentlichen Raum:

DI Constanze Koch-Schmuckerschlag,

Tel.: 0316/872-3508

DI Oskar Kalamidas, Tel.: 0316/872-

3507

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 Pürrer

Amt der Steiermärkischen Landesregie-

rung

Fachabteilung 17A - Energiewirtschaft und allgemeine technische Angelegen-

heiten

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/baucert

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

Dr. Barbara Streitfeld Grottenhofstr. 2b/10

8053 Graz

Tel./Fax: 0316/261094 M: 0688/8111077

E-Mail: barbara.streitfeld@gmx.at

Auskünfte im barrierefreien Zugsverkehr:

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

Tipps und Hinweise

Datenbank für Menschen mit Behinderungen:

www.handynet.bmsk.gv.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 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 wer-

den.

Info: www.bab.at

Verein Wegweiser – Hilfe bei Planung von Persönlicher Assistenz

Der Verein Wegweiser ist behinderten Menschen, die momentan oder in naher Zukunft ein persönliches Budget erhalten werden, bei der Planung und Organisation ihrer persönlichen Assistenz behilflich und stellt kostengünstig einen Steuerberater für die Lohnverrechnungen ihrer Assistenten zur Verfügung.

Wobei der Verein betont; "dass die Leistungen des Vereins Wegweiser nicht anhand der LEVO (Steirische Leistungsverordnung) verrechnet werden können und auch nicht in der Berechnung des persönlichen Budgets berücksichtigt wird. Kunden müssten den Verein also offiziell von ihrem Privatvermögen bezahlen."

Info und Preisliste unter: www.wegweiser.or.at

Verein Wegweiser, Grazerstraße 48a; 8045 Graz

Tel.: 0699 17074411;

E-Mail: office@wegweiser.or.at

Rechtsschutz für Menschen mit Behinderung

Da keine Versicherungsanstalt in Österreich Menschen mit Behinderung für ihr Recht sich durchzusetzen, versichert, gründete die Versicherungsagentur Ungr & Hampejs in Zusammenarbeit mit UNIQA Group eine Projektgruppe und entwickelten eine für Menschen mit Behinderung maßgeschneiderte Rechtsschutz-Versicherung zum Preis von 16 € pro Monat.

Info:

UNGR &HAMPEJS, Versicherungsagentur

Kaltenleutgebnerstraße 5, 1230 WIEN Tel.: 01/907812233; Fax: 01/907812255 Mobil: 0699/14818000

E-Mail: office@versicherungs-service.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/

Sexualität - Beratung und Begleitung

bietet die Fachstelle .hautnah.

alpha nova BetriebsgesmbH Römerstraße 92, 8401 Kalsdorf

Tel.: 03135/56382-27

E-Mail: hautnah@alphanova.at www.alphanova.at

Psychosoziale Beratung/ Lebens- und Sozialberatung

in der Bunten Rampe. Die Beratung ist anonym und kostenlos.

Anmeldung: 0316/686515-20 od. 25

Muskeldystrophie Duchenne

Seit Jänner 2009 gibt es in Graz eine Angehörigengruppe, die sich in den Räumlichkeiten der Bunten Rampe trifft. Das nächste Treffen findet am 18. September 2009 von 13:30 bis 15:30 statt.

Info: Bunte Rampe, Tel.: 0316/686515-20 oder E-Mail: bunte-rampe@mosaikgmbh.org

(Quelle: Newsletter der Bunten Rampe; Sommer 2009)

Automatisches Umblättergerät

QiCare ist ein automatisches Umblättergerät, das selbständig auf Signal Seiten von Magazinen und Zeitschriften umblättert. Je nach Anforderung kann es mit den unterschiedlichsten Auslösemechanismen spielend einfach bedient werden: ob mit Sprachsignal, Fuß- oder Fingertaster.

Info: www.qicare.at

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: sgm.barbara.streitfeld@aon.at

Bankverbindung: Steiermärkische Sparkasse, Konto-Nr.: 27300000828, BLZ 20815

Druck: Reha Druck, Graz

Buchempfehlung

Neue Karikaturen von Phil Hubbe:

Das Leben des Rainer Behinderte Cartoons 3



"Die Frage, ob man über Menschen mit Behinderungen Witze machen darf, stellt sich nicht mehr. Die Resonanz auf Phil Hubbes Arbeiten ist groß und gerade aus dem Kreis der Betroffenen überwältigend positiv. Im dritten Band der Behinderten Cartoons umschifft unter anderem Protagonist MS Rainer - ausgestattet mit einer guten Portion Zynismus und Selbstironie - die Klippen der .Normalo'-Gesellschaft. .Bitte etwas ernster und trauriger. Sie sind doch schließlich behindert', die Aufforderung des Fotografen angesichts einer Gruppe gutgelaunter Menschen mit verschiedensten Behinderungen spricht für sich", heißt es in der Presseankündigung für das neue Buch. (Quelle: BIZEPS vom 26. Juli 2009)



