

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke



musculus

Dezember / 2014

Nr. 48 / 12. Jahrgang



Wir wünschen allen unseren Leserinnen und Lesern
ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest
und ein gutes Neues Jahr.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Würde am Ende des Lebens	4
Mangelnde Umsetzung der UN Empfehlungen	7
Huainigg zu sechs Jahren UN-Konvention.....	8
Nur Inklusion ist Inklusion	9
Über Datenschutz und Menschenrechte.....	11
Pflegegeld: Jetzt heißt's handeln.....	13
Nachruf auf Irma Seyffert.....	14
Steiermärkischer Behindertenanwalt gegen Einschränkungen im barrierefreien Wohnbau.....	16
Neuausrichtung von "Licht ins Dunkel" gefordert	17
Ausflüge in die Berge	18
Mein nächtlicher Freund.....	20
Pensionsbeitragsgrundlage für 3.500 Mütter und Väter wird erhöht	23
Chicago - my kind of town.....	24
Tipps und Hinweise.....	28
Nützliche Adressen.....	29

Unsere Termine für 2015:

5 Gruppentreffen in der Salvatorpfarre,
8010 Graz, Robert-Stolz-Gasse 3
jeweils am Donnerstag um 16 Uhr:

26. Februar 2015,
26. März 2015,
30. April 2015 (Generalversammlung),
22. Oktober 2015
26. November 2015

Mai 2015: Ausflug
25. Juni 2015: Sommerfest im Gansrieglhof
September 2015: Ausflug
28. November 2015: Weihnachtsbasar im Autohaus Trummer, Feldbach

Vorwort

Liebe Freundinnen und Freunde, das Jahr geht dem Ende entgegen: Es weihnachtet auf den Straßen und in den Geschäften. Wir flüchten aus Wirbel und Nebel in die warmen Stuben und zünden Kerzen an. Der erste Advent ist vorüber und mit ihm unser alljährlicher Weihnachtsbasar: Ganz herzlich möchte ich mich bei Sabine und Werner Kleinschuster für die liebevolle Vorbereitung und die umsichtige Organisation bedanken, aber auch bei allen Spendern und hilfreichen Händen sowie bei denen, die mit ihren Beiträgen wieder für die richtige Adventsstimmung gesorgt haben.

Weitere Höhepunkte des vergangenen Jahres waren unser Ausflug nach Leoben, das traditionelle Sommerfest im Gansrieglhof und die Präsentation der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke mit einem Stand am Ortho Aktiv Selbsthilfeforum auf der Kombi-Messe 55 plus und no limit. Auch unsere Gruppentreffen in der Salvatorpfarre – getragen von einem kleinen Kreis eingeschworener Mitglieder – waren gut besucht.

Abschied nehmen mussten wir in diesem Jahr von Frau Traude Schwabegger, von Herrn Laszlo Asztalos und erst kürzlich von Frau Irma Seyffert. Dass sich die Gruppe der Kärntner Muskelkranken aufgelöst hat, teilte uns Frau Töplitzer aus Klagenfurt mit. Viel diskutiert wurde in letzter Zeit zum Thema „Würde am Ende des Lebens“, das in einer Enquete im Parlament behandelt wurde. Wir bringen einen wichtigen Beitrag dazu von Marianne Karner in diesem Heft.

Von derselben Autorin finden Sie auch einen Kommentar zum Thema Datenschutz, in dem sie klar stellt: „...“, Daten brauchen nicht vor Menschen geschützt werden, vielmehr geht es um den Schutz von Menschen und die Wahrung ihrer grundlegenden Rechte.“

Immer wieder wird die mangelnde Umsetzung der UN-Konvention beklagt. Insbesondere das Thema „Inklusion“ wird heftig diskutiert. Wir bringen einen Beitrag von Bernhard Jenny. Alle Jahre wieder eine kritische Stellungnahme zu „Licht ins Dunkel“ darf natürlich auch nicht fehlen.

Besonders gefreut habe ich mich über die Beiträge unserer Mitglieder. Harald nimmt uns mit auf zwei Ausflüge in die heimische Bergwelt, Ute berichtet vom anstrengenden Umgang mit ihrem sensiblen nächtlichen Begleiter, und Lucas teilt mit uns seine Begeisterung für Chicago.

Mit einem Dank an alle, die zum Gelingen dieses Heftes beigetragen haben, wünsche ich uns ein frohes Weihnachtsfest und ein gutes Neues Jahr

Barbara Streitfeld, Redaktion



Würde am Ende des Lebens

Impulsreferat anlässlich der Enquete "Würde am Ende des Lebens" im Parlament am 25. November 2014

Sehr geehrtes Hohes Haus, sehr geehrte Damen und Herren!

Mein Name ist Mag.a Marianne Karner. Ich spreche für BIZEPS, ein Behindertenberatungszentrum, das nach Grundsätzen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung arbeitet. BIZEPS ist unabhängig von politischen Parteien, von Kirchen und Religionsgemeinschaften.

Zuerst etwas Persönliches:

- Ich habe eine schwere, chronische Erkrankung.
- Ich bin "rollstuhlpflichtig".
- Ich habe Schmerzen.
- Ich leide.

Aber was heißt das?

Ich habe eine schwere, chronische Krankheit, die man in meinem Fall wohl nicht heilen wird können. Aber: Ich lebe trotzdem gerne.

Ich brauche zur Fortbewegung einen Rollstuhl. Und: Ich kann Ihnen gar nicht sagen, wie froh ich war, als ich endlich meinen Rollstuhl bekommen habe. Endlich konnte ich mich wieder außer Haus bewegen, gewann immer mehr an Mobilität zurück, konnte am

gesellschaftlichen Leben teilnehmen, und meine Lebensqualität verbesserte sich gewaltig. Ich habe starke chronische Schmerzen, aber dank entsprechender Medikamente kann ich diese meistens aushalten.

Ich leide nicht an meiner Erkrankung, sondern ich leide an der Ablehnung und Diskriminierung durch die scheinbar Gesunden. Ich will kein Mitleid, keine falschen Zuschreibungen von außen, und erst recht keine vorzeitige billige Fahrkarte ins Jenseits, ich will ganz einfach leben. So wie mir, geht es auch sehr vielen anderen behinderten, kranken Menschen.

Die Positionen von BIZEPS kurz und bündig:

- Gegen aktive Sterbehilfe und gegen assistierte Selbsttötung.
- Gegen ein Verfassungsverbot. Denn die derzeitige Gesetzeslage reicht aus.
- Für den inklusiven Ausbau im Palliativ- und Hospizwesen. Viele Detailfragen müssen noch ausführlicher diskutiert werden.
- Beispiel: die Errichtung von Patientenverfügungen in Hinblick auf behinderte Menschen bzw. Menschen mit Lernschwierigkeiten. Es braucht hier nicht nur sehr viel Zeit- und finanzielle Ressourcen. Es müssen auch ganz grundsätzlich Überlegungen angestellt werden: Wer führt mit wem Gespräche und mit welchem Bera-

tungs- und Interessenshintergrund? Wie können behinderte Menschen vorurteilsfrei beraten und unterstützt werden? Welche Rollen spielen Angehörige und SachwalterInnen? Besteht hier nicht die Gefahr, dass diese Menschen noch mehr zum Objekt statt zum selbstbestimmten Subjekt gemacht werden?

- Ein weiteres Beispiel: Was heißt Hospizbetreuung und Palliativ-Care für Menschen, die im Widerspruch zur UN-Behindertenrechtskonvention in Großeinrichtungen leben müssen? Was ist mit der Befürchtung, dass in der ganzen Euphorie rund um die Möglichkeiten der Palliativmedizin vorschnell dem "Sterben zu lassen" statt "Leben ermöglichen bis zuletzt" Vorrang gegeben wird? Gerade behinderten bzw. schwer chronisch kranken Menschen wird vorschnell der Stempel "unheilbar", "austherapiert" oder "terminal" aufgedrückt. Zugespitzt gesagt: Pflegeheime und Großeinrichtungen dürfen keinesfalls zu "Sterbehäusern" umfunktionierte werden.

- Und: Begriffe wie "Leichte Sprache", "Inklusion" und "Barrierefreiheit" müssen auch ins Bewusstsein von Hospizbetreuerinnen und PalliativmedizinerInnen gelangen. Bereits in den entsprechenden Ausbildungscurricula und im Rahmen von Fortbildungsmaßnahmen muss darauf eingegangen werden. Es muss zumindest eine verpflichtende Lehrveranstaltung von selbst behinderten und/oder chronisch kranken Menschen geleitet werden. Behinderten Menschen kann

man nicht im Lehrbuch sondern nur im direkten Kontakt begegnen. Es ist unabdingbar, dass Auszubildende ihre Perspektive kennenlernen.

Wir möchten Ihnen heute vor allem folgende Botschaften mitgeben:

1. Wir sehen Behinderungen grundsätzlich als Vielfalt und Bereicherung für uns und andere. An einer Krankheit und Behinderung muss man nicht unbedingt leiden, man kann mit ihr leben. Im Falle von Schmerzen ist eine entsprechende Therapie zu ermöglichen. Am Ende des Lebens soll allen Menschen genügend Unterstützungsangebot zur Verfügung stehen.

2. Jeder Mensch ist gleich viel wert und hat gleich viel Würde. Egal, ob behindert oder nicht behindert, egal, ob krank oder gesund. Egal, ob jung oder alt. Das steht auch in der Präambel der UN-Behindertenrechtskonvention. "In Anerkennung der Würde und des Wertes, die allen Mitgliedern der menschlichen Gemeinschaft innewohnen."

3. Das gesellschaftliche Klima gegenüber Bürgern und Bürgerinnen, die willkürlich gesetzten Normen und Kriterien wie "schön", "leistungsfähig", "erfolgreich" nicht entsprechen, wandelt sich und kippt immer mehr. Das zeigt vor allem ein Blick nach Belgien und in die Niederlande. Oder ein Blick nach Deutschland. Aktive Sterbehilfe und Selbsttötung werden fälschlicherweise mit Selbstbestimmung und frei verantwortlicher Entscheidung gleichgesetzt. Das ist ein großer Irrtum. Das zeigt zum Beispiel

die historische Aufarbeitung der Jahrzehntelangen Entwicklung der Sterbehilfe in den Niederlanden.

4. Nichts über uns ohne uns. Dieses Motto der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung ist auch hier von großer Bedeutung: Behinderte Menschen müssen bei der Thematik "Würde am Ende des Lebens" auf Augenhöhe und viel stärker mit einbezogen werden. Behinderte und schwer kranke Menschen haben oftmals Erfahrungen in Grenzsituationen gemacht. Nichtbehinderte und nichtkranke Menschen können davon lernen. Und: In den ganzen Diskussionen rund um das Lebensende ist ein Innehalten und die mahnende Erinnerung an das dunkelste Kapitel in der Geschichte Österreichs immer wieder angebracht.

5. Die richtige Reihenfolge: Selbstbestimmt Leben hat Vorrang. Das bedeutet: die vollständige und rasche Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Eine barrierefreie und inklusive Gesellschaft in allen Lebensbereichen. Noch immer leiden wir unter alltäglicher Diskriminierung und noch immer gibt es eklatante Menschenrechtsverletzungen. Diese betreffen auch Umstände am Ende des Lebens. Behinderung und Krankheit wird es in der Menschheitsgeschichte immer geben. Aber: Barrieren können abgebaut werden, Ängste und Vorurteile sind therapier- und heilbar! Sehr geehrte Damen und Herren! Menschliches Leben ist immer würdig.

Es gibt nur unwürdige Umstände. Und diese können wir, diese können Sie, werte Abgeordnete,

ÄNDERN und VERBESSERN.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Marianne Karner

(Quelle: Mag. Marianne Karner In BIZEPS vom 25. November 2014)



Marianne KARNER, geboren 1970; Studium der Ev. Theologie. Berufliche Tätigkeiten auf Uni Wien, Schule, im Jugendarbeits- und im Sozialbereich, Übertritt zum Buddhismus. Im Laufe des Berufslebens: Diagnose Multiple Sklerose. Seit vielen Jahren im Rollstuhl mobil. Mit Persönlicher Assistenz lebend.

(...)

Seit 2014 Mitarbeiterin bei BIZEPS.

(Quelle: BIZEPS Autorenprofil)

Mangelnde Umsetzung der UN Empfehlungen zu Menschenrechten

Monitoringausschuss kritisiert die Untätigkeit ein Jahr nach Veröffentlichung

Vor einem Jahr hat der Fachausschuss der Vereinten Nationen zur Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen die Mängel in der Gewährleistung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen in umfassenden Handlungsempfehlungen kritisiert. Insbesondere die mangelnde Koordinierung zwischen Bundes- und Länderzuständigkeiten wurde als Problem in der Umsetzung der Konventionsrechte beanstandet.

In seiner heute (12.09.14) veröffentlichten Stellungnahme, weist der unabhängige und weisungsfreie Monitoringausschuss für die Umsetzung der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen für die Bundesebene nach, dass die Regierung zu den wesentlichen Kritikpunkten des UN-Fachausschusses bis heute untätig geblieben ist.

"Von punktuellen Aktionen, die rein kosmetisch sind, abgesehen sind die Handlungsempfehlungen nun ein Jahr ignoriert worden", kritisiert die Vorsitzende des Monitoringausschusses, Dr.in Marianne Schulze, LL.M. "Aus Anlass der Staatenprüfung wurde seitens der österreichischen Delegation eine klare Erklärung zur Stärkung der Menschenrechte von Menschen mit

Behinderungen abgegeben", verweist Schulze auf die Versprechungen vor den Vereinten Nationen in Genf, "das ist ein klarer Wortbruch."

Der unabhängige und weisungsfreie Monitoringausschuss kritisiert insbesondere die fehlende Aufgabenteilung und das Fehlen nachvollziehbarer Pläne zur Abarbeitung der Empfehlungen. Darüber hinaus kritisiert der Ausschuss, dass die aus den Empfehlungen deutlich werdende Notwendigkeit grundlegender Reformen zur Stärkung der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen, insbesondere De-Institutionalisierung, Persönliche Assistenz, Recht auf Arbeit weiter auf sich warten lassen. Der Ausschuss betont, dass der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Behinderungen der Bundesregierung auf Basis der Empfehlungen wesentlich weiter entwickelt werden muss. Die Einbindung der Länder ist dafür ebenso unerlässlich wie die konventionskonforme Partizipation von SelbstvertreterInnen: Menschen mit Behinderungen als ExpertInnen in eigener Sache. Sämtliche Stellungnahmen des Ausschusses und Protokolle aller Sitzungen sind unter www.monitoringausschuss.at abrufbar.

(Quelle: Monitoringausschuss UN-Konvention in BIZEPS vom 12. September 2014)

Huainigg zu sechs Jahren UN-Konvention: Behinderten Menschen eine Stimme geben

ÖVP-Sprecher für Menschen mit Behinderung: Hilfsmittelversorgung sicherstellen und entbürokratisieren



Ich selbst lebe mit einem Beatmungsgerät, das mich am Leben hält. Dieses technische Hilfsmittel war bei meiner Gesundheitskrise 2006 meine Lebensrettung. Nach und nach habe ich damit wieder zu essen und zu sprechen gelernt und heute geht es mir so gut wie kaum zuvor", schildert Abg. Dr. Franz-Joseph Huainigg, ÖVP-Sprecher für Menschen mit Behinderung, seine persönlichen Erfahrungen und betont die Wichtigkeit assistierender Technologien.

Huainigg unterstützt damit das heute (24.10.14) vor dem Parlament dargebrachte Anliegen der Diakonie Österreich. "Sechs Jahre nach Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte

von Menschen mit Behinderungen sind wir zweifelsohne ein Stück weitergekommen. Der Nationale Aktionsplan mit 250 Vorhaben zur Umsetzung der UN-Konvention bis 2020 stellt einen wichtigen Etappenplan dar. Um exemplarisch nur ein paar zu nennen: Es gibt ein Pilotprojekt zur unterstützten Entscheidungsfindung, bei dessen Entwicklung auch behinderte Menschen miteinbezogen waren. Gleichberechtigte Teilhabe in der Politik wird zunehmend gelebt, ein Beispiel dafür ist ein Selbstvertreter im Bundesbehindertenbeirat.

Die Volksanwaltschaft kontrolliert vermehrt Pflege- und Behinderteneinrichtungen auf freiheitsbeschränkende Maßnahmen. Im Jahr 2013 wurden über 170 Kontrollen durchgeführt. So gelang es beispielsweise, Netzbetten endgültig abzuschaffen. Mir ist aber natürlich sehr wohl bewusst, dass das Ziel noch lange nicht erreicht ist. Wichtige nächste Schritte sind eben auch die finanzielle Sicherstellung von assistierenden Technologien und eine Entbürokratisierung der Hilfsmittelversorgung, wie sie im Regierungsprogramm steht", so Huainigg abschließend.

(Quelle: ÖVP in BIZEPS vom 24. Oktober 2014)

Nur Inklusion ist Inklusion

Inklusion. Nein, das ist keine Option. Inklusion ist Menschenrecht. Für Alle. Ein Kommentar.

Es ist neben vielen anderen engagierten Menschen in unserem Land auch dem heutigen Behindertenanwalt Erwin Buchinger zu verdanken, dass Österreich die "UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen" ratifiziert hat.

Kein Wunder also, dass diesem engagierten Kämpfer für die Inklusion langsam der Kragen platzt. Allerorts scheint der "sonderpädagogische Förderbedarf" (SPF) zu fröhlichen Urständ der Sonderschulen zu führen.

Denn das "Stigma" SPF wird in seinen Augen leichtfertig verhängt, um den Sonderklassen und Sonderschulen eine finanzielle bzw. personaltechnische Absicherung zu geben, ohne dabei zu beachten, dass die Betroffenen dadurch im wahrsten Sinne des Wortes "abgestempelt" werden.

Wenn nun Ministerin Gabriele Heinisch-Hosek ganz schnell reagiert und die Lage beruhigen will, in dem sie ankündigt, dass die "Sonderschule bis 2020 zur Ausnahme" werden soll (<http://derstandard.at/2000004102169/Sonderschule-soll-bis-2020-zur-Ausnahme-werden>) und ohnehin "Modellregionen" geplant wären, wo flächendeckend inklusive Bildung angeboten werden soll, dann klingt das für gelernte Österreicherinnen und Österrei-

cher wie die Verschiebung auf den berühmten Sankt Nimmerleinstag, der niemals im Kalender steht.

Wenn sechs Jahre nach Inkrafttreten der "UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen" erst an "Modellregionen" gedacht wird, klingt das eher beunruhigend, weil sehr verdächtig nach Aussitzen und Schwerfälligkeit des Schulsystems. (Tautologie?) Würden wir "Modellregionen" auch bei anderen Menschenrechten einrichten müssen, um zu sehen, ob und wie sich das umsetzen lässt? Wie wäre es, wenn wir die Steiermark oder Vorarlberg als "Modellregion" für Meinungsfreiheit erklären, mal schauen, wie das funktioniert, während anderswo die freie Meinung nicht geäußert werden dürfte? Es ist wirklich beschämend, wie wir uns vom "System" lähmen lassen. Das ist die schlimmste Behinderung, weil wir sie selbst erzeugen und Anderen zumuten. Wer sonst ist das System, wenn nicht wir alle selbst?

Sonderschulen, Sonderanstalten, Sonderprogramme. Schluss mit dem Sortieren von Menschen.

Wir müssen das bestehende System vergessen und ganz neu anfangen. Nicht umbauen, nicht testen, nicht adaptieren, sondern Grundsätzliches erkennen. Erkennen, dass alle Menschen gleich sind und den gleichen Zugang zu uns allen, also unserer gesellschaftlichen Gemeinschaft, zur Bil-

derung und zu Chancen und damit auch letztlich zu sich selbst haben müssen. Alles Andere ist längst nicht mehr tragbar. Weder in noch außerhalb von "Modellregionen".

Lisa Nimmervoll fordert im Standard: "Die Sonderschule gehört abgeschafft. 26. Oktober ist Nationalfeiertag, der Neutralität gewidmet. Inklusion ist nichts für neutrales Sich-Raushalten. Es wäre ein schöner Anlass, wenn die feiernde Nation ein Zeichen setzen würde, dass in diesem Land alle Menschen, egal, ob ‚behindert‘ oder nicht, reich oder arm, seit Generationen ‚hiesig‘ oder immigriert, Platz und die gleichen Rechte und Chancen haben. Wir sind alle anders."

Sie spricht damit deutlich an, dass es schnell gehen muss. Bis Oktober wäre gerade noch Zeit.

Inklusion verträgt weder zeitlichen Aufschub noch räumliche Einschränkung.

Nur Inklusion ist Inklusion.

Bernhard Jenny

(Quelle: Bernhard Jenny in BIZEPS vom 7. August 2014)



Bernhard JENNY, geboren 1956, lebt in Salzburg und arbeitet als Autor, Grafiker, Medien-gestalter, Blogger und Performer.

In seinem politischen Blog schreibt er hauptsächlich über gesellschaftspolitische Themen, Politik, Kunst, Kultur, Menschenrechte und Inklusion, in einem weiteren Blog über Unternehmenskommunikation und Werbung. Bernhard Jenny ist Mitbegründer der damals ersten integrativen Volksschule (1989) und dann Hauptschule (1993) in Salzburg, war viele Jahre Elternvertreter im Landes-schulrat und setzt sich auch als Mitglied der Plattform für Menschenrechte Salzburg für eine "ganze Gesellschaft" die niemanden ausschließt, ein. Gemeinsam mit Cristina Colombo betreibt er das Familienunternehmen jennycolombo.com creativeARTdirectors.

(Quelle: BIZEPS Autorenprofil)

30 Jahre Reha**Druck** sozial**fair**

Reha Dienstleistungs- und Handels GmbH | Viktor-Franz-Straße 9 | A-8051 Graz
T (0316) 68 52 55 | F (0316) 68 52 55-99 | rehadruck@rehadruck.at | www.rehadruck.at

Über Daten-Schutz und Menschen-Rechte

Ein persönlicher Kommentar.

Die Causa "Steinhof" bzw. der Umstand, dass der Endbericht über die "Vorfälle im Pavillon 15 im Otto-Wagner-Spital" nicht veröffentlicht wurde, hat bei einigen Personen für Kritik und Empörung gesorgt. Doch die Empörung war nicht laut genug. Die Anzahl der empörten Personen letztendlich war viel zu gering. Oder anders formuliert: die breite Öffentlichkeit war und ist zu träge, hat sich mit dem Alibi-Ergebnis "damals übliche Betreuungsmethoden" und der Begründung für die Nicht-Veröffentlichung "aus Datenschutzgründen" zufrieden gegeben.

Datenschutz - wann und wo es denen da oben gefällt

"Aus Datenschutzgründen", das wird immer wieder gerne als (Totschlag-) Argument von Politik, Wirtschaft und Institutionen herangezogen, um brenzlige Informationen der Öffentlichkeit oder auch Einzelpersonen vorzuenthalten. Um sich nicht einer vielleicht unangenehmen Diskussion stellen zu müssen.

Andererseits sind gerade diese "Datenschützer" höchst begierig darauf, so viele Informationen wie möglich über den Bürger und die Bürgerin zu sammeln. Wie viele Formulare haben wir im Laufe unseres Lebens schon ausgefüllt, wie viele persönliche Daten preisgegeben? Und war es nicht immer wieder auch mit einem unguten Bauch-

gefühl verbunden? Warum haben wir nicht nach- oder hinterfragt? Aus Angst vor einer Behörde? Aus Angst, sonst eventuell schlechter behandelt zu werden? Der transparente Bürger, die gläserne Bürgerin - eine Horrordarstellung, die vor allem durch die Möglichkeiten der neuen Kommunikations- und Informationstechnologien immer mehr Realität wird.

Wissen ist Macht

Datenhoheit ist mit Macht verbunden. Diese Stelle weiß etwas, was andere nicht wissen. Und sie kann bestimmen, mit wem sie welche Daten teilt und mit wem nicht. Im Zuge der Datenverarbeitung kommt es zu mitunter subjektiven Interpretationen bzw. Manipulationen, Daten werden verkürzt, anhand eines vorgegebenen Rasters beurteilt und kategorisiert. Daten aus verschiedenen Datenbanken werden miteinander verknüpft.

Daten können Bewegungsmuster liefern. Mit Daten wird argumentiert - ein Vorteil für denjenigen, der allein über diese Daten verfügt. Anhand von Daten wird für die Zukunft geplant. Mehr noch: Anhand von Daten werden Vorhersagen von noch nicht eingetretenen Ereignissen oder Zuständen getätigt. "Schöne neue Welt."

Grundlagenstudie versus Hundezone

Die Stadt Wien hat sich laut Eigenaussage der sog. "Open Data" verschrieben (<https://open.wien.at>). "Open Government Data" bezeichnet die Idee, dass

von der Verwaltung gesammelte öffentliche Daten frei zugänglich gemacht werden." Die bisherigen Anwendungen sind recht unterschiedlich und reichen von einer App zu Ambulanzen oder Behindertenparkplätzen über Informationen zu Kurzparkzonen bis zu einer App über Hundezonen. So praktisch auch einige Apps für die Bürger der Stadt Wien sind, so zynisch wirkt es dann, dass auf der anderen Seite wirklich bedeutende Informationen zurückgehalten und nicht veröffentlicht werden. So wurde der Download der "Grundlagenstudie: Menschen mit Behinderung in Wien" zwar schon seit Monaten auf der Homepage der Stadt Wien angekündigt, eine Veröffentlichung blieb bis dato aber aus. Und dass es hier um etwas wirklich Wichtiges zu gehen scheint, ist der Homepage der Stadt Wien (<http://www.wien.gv.at/gesundheit/einrichtungen/planung/soziales/behinderung.html>) selbst zu entnehmen: "... die Studie dient als Grundlage für die Bedarfsplanung. Sie umfasst Analysen zu elf verschiedenen Datenquellen und gibt Einblick in die Lebenswelt von Menschen mit Behinderung." Der Hinweis auf der Homepage des mit der Studie beauftragten Institutes (L&R Sozialforschung) "... erreicht werden, indem unter strengster Wahrung des Datenschutzes die unterschiedlichen Datenbestände auf einer personenbezogenen Ebene zusammengeführt werden" beruhigt zumindest mich nicht wirklich.

Stadt Wien - quo vadis?

Die Öffentlichkeit hat zumindest das moralische Recht auf Veröffentlichung des Endberichtes in der Causa "Steinhof" und ebenso auf die umgehende Veröffentlichung der angekündigten Grundlagenstudie. Wenngleich die Ausgangslage in der Causa "Steinhof" schon sauer aufstößt.

Denn die Selbstevaluation des Krankenanstaltenverbundes allein kann nicht die objektiven Ergebnisse einer unabhängigen Untersuchungskommission zu Tage bringen. Und so schleicht sich nicht nur bei mir die Frage ein, wie die Stadt Wien bzw. der Krankenanstaltenverbund in Zukunft mit Untersuchungen oder Evaluationen von neuen Projekten umgehen wird.

Die Methoden Selbst- und Fremdevaluation haben ihre Traditionen. Doch wird die reine Selbstevaluation immer interne, blinde Flecken übersehen.

Um was es wirklich geht

Die breite Öffentlichkeit ist gesättigt von Datenskandalen. Von der Weitergabe von Patientendaten an Pharmafirmen bis zum NSA-Skandal. Der einzelne Mensch fühlt sich hilf- und machtlos. Er muss nur funktionieren als kleines Rädchen im großen Getriebe. Herr und Frau Österreicher resignieren hier sehr schnell. Bis sie selbst davon betroffen sind. Doch dann ist es oftmals schon zu spät. Es geht nicht nur um Daten, Daten brauchen nicht vor Menschen geschützt werden, vielmehr geht es um den Schutz von Menschen und

die Wahrung ihrer grundlegenden Rechte. Psychisch kranke sowie behinderte Kinder und Erwachsene wurden in der NS-Zeit im Rahmen des "Euthanasie"-programmes ermordet. Die meisten Krankenpfleger und Ärzte haben auch nach dem Krieg weiter gearbeitet. Ihre Einstellung hat sich nicht geändert. Vieles der NS-Medizin hat Jahre und Jahrzehnte lang weiter gewirkt. Die heutige Politik und Öffentlichkeit blendet diese Tatsache nur allzu gerne aus. Auch die Tatsache, dass es Menschenrechtsverletzungen in Behinderten- und Pflegeeinrichtungen auch heute noch gibt. Wenn Kinder

betroffen waren/sind, dann geht noch eine kurzfristige Empörung durch Medien und Öffentlichkeit. Aber was ist mit den vielen hochbetagten, schwer kranken und behinderten Erwachsenen heute? Die, die keine Angehörigen, Rückhalt und Lobby haben Menschenrechtsverletzungen aufzuzeigen und menschenwürdiges Leben für jeden Bürger und jede Bürgerin zu ermöglichen, ist unsere Menschenpflicht.

Marianne Karner

(Quelle: Marianne Karner in BIZEPS vom 16. September 2014)

Pflegegeld: Jetzt heißt's handeln!

Am 28. Oktober 2014 startete die ÖAR eine Unterschriften-sammlung für eine Bürgerinitiative, die die Absicherung der Pflegefinanzierung und das Ende von Verschlechterungen im Pflegegeldbereich fordert.

Damit Bürgerinitiativen gestartet werden können, sind mindestens 500 Unterschriften notwendig. Bereits knapp zehn Tage nach dem Start wurde diese Mindestanzahl an Unterschriften bereits weit überschritten. Dies beweist die Dringlichkeit des Anliegens. Die gesammelten Unterschriften werden demnächst an Nationalratspräsidentin Doris Bures übergeben. Erstunterzeichner der Initiative ist ÖAR und ÖZIV-Präsident Dr. Klaus Voget.

Und so geht's weiter

Die Bürgerinitiative wird nach Übergabe an die Nationalratspräsidentin auf der Internetseite des Parlaments veröffentlicht und jede österreichische Staatsbürgerin und jeder österreichische Staatsbürger über 16 Jahre kann die Bürgerinitiative noch unterstützen, indem sie online unterschrieben wird. Je mehr Unterstützung die Initiative bekommt, umso mehr wird die Wichtigkeit für den Nationalrat ersichtlich. Die Bürgerinitiative wird anschließend dem Ausschuss für Petitionen und Bürgerinitiativen überantwortet und muss dann im Nationalrat behandelt werden.

(Quelle: ÖAR in BIZEPS vom 6. November 2014)



IRMA SEYFFERT

(1925 – 2014)

Wenn ich an Irma denke, erscheint vor meinen Augen sofort ein stets lachendes Gesicht, eine weißhaarige Frau, die immer freundlich war, für jeden ein nettes Wort hatte und nie klagte, auch wenn sie gerade wieder einmal einen schweren Schicksalsschlag erlitten hatte.

Im November 2014 verließ sie, 89-jährig, diese Erde. Wir haben unser an Jahren ältestes muskelkrankes Mitglied verloren, aber auch eines, das von Anfang an mit dabei war. Irma traf ich das erste Mal bei unserem ersten größeren Treffen der steirischen Muskelkranken im

Herbst 1987. Sie war voll Begeisterung beim Aufbau der Selbsthilfegruppe dabei und brachte manche gute Idee ein. Viele Jahre war ein Treffen ohne sie, zusammen mit ihrem lieben Mann Hans, nicht vorstellbar, und als die regelmäßigen Fahrten am Abend nach Graz zu mühsam geworden waren, kam sie noch immer zu unserem Sommerfest im Gansriegelhof. Wenn ich an Irma denke, erscheint vor meinem Auge sofort eine klare, wunderschöne Schrift, die sie auch nach Ende ihrer Berufstätigkeit als Buchhalterin behielt. Wie freute ich mich immer über ihre so schön geschriebenen Grüße! Ihre Muskelkrankheit brach erst im Erwachsenenalter, nach der Geburt ihres Sohnes, aus. Sie konnte daher zum Glück bis ins hohe Alter, wenn auch mühsam, gehen, und mit eisernem Willen schaffte sie es auch, nach verschiedenen Unglücksfällen wie Brüchen wieder auf die Beine zu kommen. Selbst ihren Haushalt führte sie, unterstützt durch Hans, selbst. Ihre Kraft holte sie sich, so lange es ging, beim Wandern, Spaziergehen und Schwimmen. Der Herrgott erfüllte Irma den Wunsch, bis zuletzt in ihrem Haus bleiben zu können und Hans an ihrer Seite zu haben. Es verband sie, die 61 Jahre verheiratet waren, wohl eine große Liebe. Ihm gehören unsere Bewunderung und unser Mitgefühl.

Ute Puymann



*Noch ist Herbst nicht ganz entflohn,
Aber als Knecht Ruprecht schon
Kommt der Winter hergeschritten,
Und alsbald aus Schnees Mitten
Klingt des Schlittenglöckleins Ton.*

*Und was jüngst noch, fern und nah,
Bunt auf uns herniedersah,
Weiß sind Türme, Dächer, Zweige,
Und das Jahr geht auf die Neige,
Und das schönste Fest ist da.*

*Tag du der Geburt des Herrn,
Heute bist du uns noch fern,
Aber Tannen, Engel, Fahnen
Lassen uns den Tag schon ahnen,
Und wir sehen schon den Stern.*

Theodor Fontane (1819-1898)

Steiermärkischer Behindertenanwalt gegen Einschränkungen im barrierefreien Wohnbau

Klar gegen die von der Landesregierung geplanten Änderungen im Bereich des barrierefreien Wohnbaus spricht sich der steiermärkische Anwalt für Menschen mit Behinderung, Siegfried Suppan, aus.

Die Einschränkungen auf nur noch 25% anpassbaren Wohnbau und dem Erfordernis eines Lifteinbaues bei Projekten bis zu 9 Wohnungen erst ab dem 4. Geschoss seien wesentliche Rückschritte bei der Erreichung einer umfassenden Barrierefreiheit. Schon jetzt sei der Bedarf an Wohnungen, die für Menschen mit Bewegungsbeeinträchtigung geeignet sind, bei weitem nicht gedeckt.

"Wenn 75% weniger Neubauwohnungen anpassbar gebaut werden und Aufzüge bei mittelgroßen Bauprojekten nur noch nachträglich eingebaut werden sollen, wird sich die Situation auf dem Wohnungsmarkt für Menschen mit Behinderungen, vor allem auch im ländlichen Bereich, noch weiter verschlechtern", sieht Suppan die Pläne auch als Widerspruch zu allen Bemühungen behinderten Personen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Der von der Landesregierung beschlossene Aktionsplan zur Umset-

zung der UN-Behindertenrechtskonvention und die Bestimmungen zur Barrierefreiheit im Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz würden eine eindeutige Linie vorgeben, der damit in keiner Weise Rechnung getragen werde.

"Das Land leistet auf der einen Seite Zuschüsse für den nachträglich notwendigen Umbau im Altbestand und produziert andererseits mit dieser Zurücknahme von Erfordernissen an vorausschauender Planung und Bauausführung die Förderfälle von Morgen", sieht er keine Nachhaltigkeit in den Vorhaben und bezweifelt daher auch die angenommenen Einsparungspotenziale.

Letztlich verweist Suppan auch darauf, dass neben behinderten Menschen vor allem auch der immer größer werdende Anteil älterer Personen von barrierefreiem Wohnraum profitieren würde. Man erspare damit vielen den unfreiwilligen Weg in Betreuungseinrichtungen. Er fordert daher die Landesregierung zur Zurücknahme dieser Vorhaben auf.

(Quelle: Mag. Siegfried Suppan in BIZEPS vom 24. Oktober 2014)

Neuorientierung von "Licht ins Dunkel" gefordert

Landesrätin Dr.in Christine Baur und Landesrat Dr. Heinrich Schellhorn fordern eine Neuorientierung von "Licht ins Dunkel".

Am 15. Juli 2014 wandten sich die Soziallandesrätin Christine Baur aus Tirol und der Soziallandesrat Heinrich Schellhorn aus Salzburg in einem ausführlichen Schreiben (Geschäftszahl: Soz/138-2014) an die Geschäftsführerin des Vereins "Licht ins Dunkel" (Fr. Eva Radinger) sowie an die Leiterin des ORF Humanitarian Broadcasting (Fr. Sissy Mayerhoffer).

Das Schreiben ging in Kopie an die Behindertenanwaltschaft, die Volksanwaltschaft und BIZEPS. Wir veröffentlichen es hier zur Gänze:

Sehr geehrte Frau Radinger, sehr geehrte Frau Mayerhoffer!

Als Landesräte für Soziales sind wir in Tirol und Salzburg auch für die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zuständig. Vergangenes Jahr fand die erste Staatenprüfung Österreichs hinsichtlich der Umsetzung dieser Konvention statt, die zu einer Reihe von konkreten Handlungsempfehlungen geführt hat.

In Bezug auf Artikel 8 der Konvention, die Bewusstseinsbildung zum Inhalt hat, stellt der prüfende Ausschuss der

Vereinten Nationen "mit Besorgnis fest, dass in Österreich anscheinend sehr wenige bewusstseinsbildende Kampagnen durchgeführt werden, um negativen und überholten Stereotypen über Personen mit Behinderungen entgegenzuwirken, die Diskriminierung schüren. Der Ausschuss ist besorgt, dass innerhalb der gesamten österreichischen Gesellschaft kein umfassendes Verständnis für den Paradigmenwechsel zu bestehen scheint, der durch den Menschenrechtsansatz im Übereinkommen ausgelöst wurde."

Außerdem heißt es weiter: "Der Ausschuss ermutigt den Vertragsstaat, Initiativen zur Bewusstseinsbildung zu ergreifen, um das veraltete Wohltätigkeitsmodell im Bereich Behinderung und die Wahrnehmung, dass Personen mit Behinderungen des Schutzes bedürfen, wirksam zu verändern sowie Anstrengungen zu unternehmen, um ein positives Bild von Personen mit Behinderungen als Menschen, die mit allen im Übereinkommen anerkannten Rechten ausgestattet sind, zu stärken." Bei der Planung und Durchführung aller Maßnahmen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, müssen diese effektiv und konsequent einbezogen werden. Uns ist seit Längerem bekannt, dass die Spendenaktion Licht ins Dunkel und vor allem die in diesem Kontext erfolgende mediale Darstellung von Buben und Mädchen, Frauen und Män-

nern mit Behinderungen sehr kritisiert wird. Dies wurde im Zuge der Staatenprüfung im Parallelbericht der Zivilgesellschaft klar formuliert, wo es heißt: "Auch die mediale Darstellung von Menschen mit Behinderungen ist vielfach noch von einem Bild des Mitleids anstatt von Selbstbestimmung und Inklusion geprägt; so etwa die auf einem nicht mehr zeitgemäßen Konzept beruhende ORF-Spendenkampagne für Kinder mit Behinderungen 'Licht ins Dunkel'."

Wir wissen aus vielen Gesprächen, dass Menschen mit Behinderungen nicht als hilfebedürftige SpendenempfängerInnen dargestellt werden wollen, sondern als gleichberechtigte MitbürgerInnen. Sie wollen ihr Leben mit Behinderung nicht als Leid, sondern als Ausdruck von menschlicher Vielfalt und Bereicherung für die Gesellschaft dargestellt wissen. Wir sind davon überzeugt, dass für die nachhaltige Verankerung der menschenrechtlichen Grundsätze, wie sie in der Behinder-

tenrechtskonvention ausführlich erläutert sind, in den Köpfen aller Österreicher und Österreicherinnen neue Bilder von Menschen mit Behinderungen entstehen müssen. "Licht ins Dunkel" sollte bei der Vermittlung neuer, an der gleichberechtigten Teilhabe von BürgerInnen mit Behinderungen orientierter Bilder eine zentrale Rolle spielen. Schließlich hat der ORF als staatlicher Rundfunk einen Bildungsauftrag, der gerade auch bei humanitären Kampagnen menschenrechtliche Standards berücksichtigen muss. In diesem Sinn ersuchen wir sowohl den Verein Licht ins Dunkel als auch den ORF, eine Neuausrichtung von Licht ins Dunkel auf Basis der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu initiieren.

Mit freundlichen Grüßen

Dr.in Christine Baur Landesrätin

Dr. Heinrich Schellhorn Landesrat

(Quelle: BIZEPS vom 18. Juli 2014)

Ausflüge in die Berge – Dachstein und Krippenstein



Dachstein

Nachdem ich als Teenager sehr oft wandern war, vor allem in der heimischen Bergwelt (Gesäuse) und jetzt mit der Tatsache leben muss, dass ich als Muskelkranker nicht so leicht auf die Berge komme, hatte ich mir schon länger vorgenommen, einen Ausflug in

die Bergwelt zu unternehmen. Leider spielte das Wetter im Sommer nicht so mit. Ich hoffte daher auf einen goldenen Herbst.

Ende September war endlich schönes Wetter, und mein Freund Günther startete mit mir morgens von Leoben aus in die Ramsau. Von dort aus führt eine Maut pflichtige Straße bis zum Fuß des Dachstein-Massiv (Talstation der Dachstein Südwand – Gondelbahn). Beim Kauf eines Seilbahn Tickets braucht man keine Maut zu zahlen. Die Panorama Gondeln (ca. 40 Personen) sind barrierefrei zu erreichen. Doch einige Schwachstellen gibt es: nur ein Behindertenparkplatz steht zur Verfügung; es gibt keine Behindertentoilette in Tal- und Bergstation und auch keine am Parkplatz, obwohl dort ein Toilettencontainer steht, aber der ist nicht barrierefrei. Die Fahrt mit der Gondel auf den Dachstein dauert nur einige wenige Minuten und entschädigt mit einem tollen Ausblick auf den Dachstein, den Hallstättergletscher und einem fantastischen kilometerlangen Rundumblick auf die tolle Bergwelt. Man kann sogar die wagemutigen Kletterer vom Skywalk aus beobachten. Von diesem aus kann man mehrere hundert Meter den Abhang hinunter blicken. Der Skywalk ist barrierefrei. Die unmittelbar in der Nähe befindliche Hängebrücke und die Eishöhle nicht. Aber es ist trotzdem ein großes Erlebnis, in so eine gewaltige Naturwelt eintauchen und die klare, reine Luft einatmen zu können. Für mich war es ein unvergessliches Erlebnis, die Bergwelt genießen zukönnen.



Krippenstein

Drei Wochen später ging es ins nicht so weit entfernte Obertraun bei Hallstatt. Von dort aus startete ich abermals mit meinem Freund Günther, diesmal auf den Krippenstein. Hier gibt es bei der Talstation genügend Behindertenparkplätze. Ebenso waren in der Tal-, Mittelstation- und Bergstation Behinderten WC's. Die Gondeln (ca. 40 Personen) sind barrierefrei erreichbar. Auf der Bergstation Krippenstein (2200m Seehöhe) führt ein Treppenlift zu den gut befestigten Wanderwegen. Diese führen zum „Haifisch“, einer begehbaren Touristenattraktion, die medienwirksam aus dem Hallstätter See „geborgen“ und auf dem Krippenstein installiert wurde; zum Weltkulturerbeblick (Blick zum Hallstättergletscher und auf den Dachstein); zur Spirale und dem Highlight des Ausflugs, zu den Fünf-Fingern. Zu Fuß erreichbar ca. 25 Minuten von der Bergstation. Wir brauchten mit dem Rolli ca. 40 Minuten. Die Wege sind zwischenzeitlich recht steil, aber mit einem kräftigen Assistenten ist das kein Problem. Die Fünf-Finger sind eine über den Abhang ragende Plattform, die die



Form einer Hand mit den 5 Fingern hat. Jeder Finger ist eine Aussichtsplattform, und man sieht direkt auf den Hallstätter

See und den Ort Hallstatt. Von der gläsernen Plattform aus sieht man mehrere hundert Meter abwärts. Für nicht schwindelfreie Personen ist das eher nicht geeignet. Am Fuße der Bergstation machten wir noch am tollen Platz des Weltkulturerbeblicks Rast.

Es war ein toller Tag und eine Möglichkeit, in die faszinierende Bergwelt des Dachstein-Massivs einzutauchen. Ich kann nur allen empfehlen: Schaut's euch das einmal an!

Harald Schmerlaib

Mein nächtlicher Freund

Er ist sensibel und empfindlich, muss gut behandelt und gewartet werden, ist manchmal launisch und treibt uns fast zur Verzweiflung. Zuerst wurde er von mir auch heftigst abgelehnt, jetzt ist er aber mein bester nächtlicher Freund, mein Beatmungsapparat.

Wie kam es dazu, dass er plötzlich notwendig wurde? Nun, das entschied sich ganz schnell. Nach einem plötzlichen Totalzusammenbruch musste man mir einen Luftröhrenschnitt machen, um mir das Weiterleben zu ermöglichen, und im Zuge dessen stellten die Ärzte auch fest, dass meine flache Atmung nicht mehr für eine ausreichende Sauerstoffversorgung des Körpers sorgen könnte. Also wurde ich während meines Aufenthaltes im Landeskrankenhaus Enzenbach im Jänner 2005 erstmals nachts an eine Beatmungsmaschine angeschlossen, die bei mir zunächst eigenartige, äußerst unangenehme Erscheinungen hervorrief. Ich

wurde wach und hatte das Gefühl, meine Beine und Arme würden von Eisenklammern festgehalten. Ihr Durchbewegen half leider nichts, erst Infusionen brachten Abhilfe. Grund der Probleme war der, dass durch den von der Maschine vorgegebenen zu raschen Atemrhythmus zu viel Sauerstoff in den Körper gelangt war (sogenannte Hyperventilation). Ich sträubte mich daher dagegen, auch am nächsten Abend an den Beatmungsapparat angeschlossen zu werden, es half mir jedoch nichts. Allerdings wurde er entsprechend eingestellt und es gab keine weiteren derartigen Vorfälle mehr.

Zweck der nächtlichen Beatmung ist, dass sich die Lunge während der Nacht erholt und somit tagsüber problemlos arbeiten kann, also den Körper mit ausreichend Sauerstoff versorgt. Die Lunge selbst ist ja an und für sich in Ordnung, nur die bei Muskelkranken im Laufe der

Erkrankung auftretende Schwäche der Atemmuskulatur macht, dass die Atmung zu flach wird.

Der Beatmungsapparat ist, wie man sich vorstellen kann, ein kompliziertes, empfindliches technisches Gerät, das – vereinfacht dargestellt – aus dem Beatmungsapparat selbst, einer Heizung, die die zugeführte Luft erwärmt, zwei Batterien, die die Weiterfunktion bei Stromausfall mehrere Stunden hindurch sichern, Schläuchen, Kabeln und einem biegsamen Anschlussstück zum Befestigen an der Kanüle, das kurioserweise Gänsegurgel heißt (es gleicht ja auch einem langen Gänsehals), besteht.

So lebe ich also seit fast zehn Jahren mit diesem Apparat, ohne den ich nicht mehr schlafen kann. Nicht, dass dies gar nicht möglich wäre (es geht noch immer für eine Nacht ohne gesundheitliche Probleme), aber das meinem Atemrhythmus angepasste gleichmäßige Geräusch fehlt mir ganz einfach und ich finde keinen Schlaf. Diese Nächte sind dann unendlich lang und beinahe qualvoll.

Manchmal wird er auch zum Feind, mein nächtlicher Freund. Insbesondere dann, wenn er ohne ersichtlichen Grund alarmiert und mich entweder überhaupt nicht einschlafen lässt oder meine Betreuerin und mich aus dem Schlaf reißt. Der Alarm ist so schrill und durchdringend, dass er auch durch zwei geschlossene Türen zu hören ist.

Anfangs wurde der Alarm öfter deshalb ausgelöst, weil sich in dem Schlauch Kondenswasser angesammelt hatte. Es dauerte einige Zeit, bis uns klar wurde, dass die Temperatur in meinem Schlaf-

zimmer zu niedrig war. Ich hatte mein ganzes Leben lang in einem kalten Zimmer geschlafen und behielt diese Gewohnheit bei. Der Beatmungsapparat war allerdings irritiert und zwang mich, ordentlich zu heizen. Trotzdem gab es noch oft genug Feuchtigkeit im Schlauch, welches Problem erst beseitigt wurde, als mir der meinen Apparat wartende Techniker für den Schlauch einen – eigentlich für ein anderes Gerät bestimmten – „Strumpf“ brachte, der die Temperatur konstant hält. Auch das Problem, dass ich jeden Morgen total verschwitzt war – verständlich, wenn man bedenkt, dass meiner Lunge über den direkten Anschluss an der Luftröhre auf 37 Grad erhitzte Luft zugeführt wurde –, löste sich durch einen Rat des Technikers, der auf die Möglichkeit einer anderen Einstellung hinwies.

Die größten Probleme begannen jedoch, als man mir erklärte, für meinen Apparat aus dem Jahr 2005 gäbe es keine Ersatzteile mehr und ich müsste ein neues Modell bekommen. Nach Bewilligung durch die Krankenkasse – die Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter, die für mich als ehemalige Beamtin zuständig ist, bewilligt die erforderlichen Dinge Gott sei Dank immer problemlos und großzügig – musste im Landeskrankenhaus Enzenbach, das mir durch wiederholte Aufenthalte zur Kontrolle schon sehr vertraut ist, der neue Apparat angepasst werden. Schwester Maria, die mich begleitete, wurde umfangreich eingeschult. Die neue Maschine ist wesentlich komplizierter und nimmt viel genauere Messungen durch.

Diese Messungen trieben uns in den nächsten 14 Tagen fast in den Wahnsinn. In Enzenbach war die Maschine problemlos gelaufen, zu Hause gab es einen Alarm nach dem anderen. Wenn alles nichts mehr half – Schlauchsystem wechseln, alle Anschlüsse nochmals überprüfen, das Ventil kontrollieren, nochmals den Schleim absaugen – musste wie auch vorher schon öfter der Notdienst angerufen werden, was immer eine nächtliche Herausforderung für alle ist. Der Notruf geht nach Wien und wird von dort manchmal fehlgeleitet, sodass alles von neuem beginnt. Dann muss man sich mit dem Diensthabenden, der natürlich mit der nächtlichen Störung auch keine Freude hat, lang und breit auseinandersetzen, zumal die Ratschläge, die er gibt, längst von meinen versierten Krankenschwestern umgesetzt worden waren. Bis er dann überzeugt ist, dass er einen Ersatzapparat bringen muss und diesen aus dem Depot der Firma am anderen Ende von Graz holt und zu mir nach Mariatrost bringt, vergehen oft zwei Stunden und vor ein Uhr kommen wir selten zu unserer Nachtruhe. Ich brauche ja nicht so viel Schlaf, aber meine Betreuerinnen, die am nächsten Tag wieder voll da sein müssen, tun mir schon sehr leid. Nachdem die Alarme nicht mehr aufhörten, wandte ich mich in meiner Verzweiflung an die Oberärztin in Enzenbach und bat sie, mich wieder aufzunehmen. Nach anfänglicher Absage bekam ich dann doch ein Bett. Die Überprüfungen der Ursache begannen. Ich wurde an meinen Apparat und an den Computer angeschlossen, der Sauerstoff-

gehalt in meinem Blut war zu 100% gegeben, es wurde mir also genügend Luft zugeführt, die Alarme hörten jedoch nicht auf. Mit einer Papierlunge funktionierte jedoch alles, was den Schluss ergab, dass es an mir liegen müsste. Schließlich stellte sich heraus, dass die Sensoren am Apparat zwar genügend Luft zu meiner Luftröhre maßen, jedoch zu wenig zurück zum Apparat. Die Abluft musste also irgendwo verloren gehen und als Ursache dafür stellte sich eine zu kleine Trachealkanüle heraus. Das bedeutete auf eine größere umzusteigen, die aber in Enzenbach nicht vorhanden war und erst mit einem Taxi aus einem benachbarten Spital geschickt werden musste. Gott sei Dank hatte eine Spezialschwester, die ich noch von meinem ersten Aufenthalt 2005 kannte, Dienst und nahm das unangenehme Einsetzen der dickeren Kanüle in die Luftröhre liebevoll und geschickt vor. Die Alarme sollten uns in der nächsten Zeit weiter auf Trab halten. An einem Wochenende musste der Notdienst zwei Mal kommen bzw., da er ein defektes Kabel gebracht hatte, das uns gegen fünf Uhr morgens noch einmal aus dem kurzen Schlaf riss, sogar ein drittes Mal. Und das war dann glücklich der vierte Apparat, der mir zur Verfügung gestellt wurde. Trotz aller manchmal recht unangenehmen Begleiterscheinungen bin ich glücklich, dass es meinen nächtlichen Freund, das technische Wunderwerk, gibt und ich trotz meiner schon recht schwachen Atemmuskulatur tagsüber ohne Atemhilfe auskomme.

Ute Puyman

Pensionsbeitragsgrundlage für 3.500 Mütter und Väter wird erhöht - Nebenerwerbstätigkeit ist möglich

Hundstorfer: Deutliche sozialrechtliche Verbesserung für pflegende Mütter von Kindern mit Behinderung im Ministerrat beschlossen

Eine deutliche Verbesserung in der sozialen Absicherung wird es für pflegende Mütter und Väter von behinderten Kindern geben, kündigte Sozialminister Rudolf Hundstorfer Dienstag nach dem Ministerrat an. "Wer ein behindertes Kind zu pflegen hat, konnte sich genauso wie Menschen, die sonstige nahe Angehörige pflegen, pensionsversichern. Die Beiträge zur Pensionsversicherung werden dabei von der öffentlichen Hand getragen. Zwischen diesen beiden Gruppen gibt es aber bisher wesentliche Unterschiede: wer nahe Angehörige pflegt, dem werden vom Sozialministerium die Beiträge für eine Pensions-Beitragsgrundlage in der Höhe von 1.649,84 Euro bezahlt. Wer hingegen Kinder mit Behinderung pflegt, erhält über den Familienlastenausgleichsfonds lediglich eine Beitragsgrundlage in der Höhe von 1.105,50 Euro. Mit dem heute im Ministerrat vorgestellten Gesetzesentwurf soll dieser Unterschied schrittweise bis 2019 ausgeglichen werden", unterstrich der Sozialminister. "Mehr als 3.500 Mütter und auch Väter von behinderten Kindern, die eine erhöhte Familienbeihilfe beziehen, werden von dieser

sozialpolitischen Verbesserung profitieren", so der Minister. Ab kommendem Jahr wird die Beitragsgrundlage der pflegenden Eltern behinderter Kinder für die Pensionen jährlich um ca. 100 Euro erhöht, sodass 2019 die pflegenden Angehörigen in beiden Gruppen die gleiche Pensionsgrundlage in der Höhe von 1.649,84 Euro (dieser Betrag wird jährlich wertangepasst) haben. Die Mehrkosten betragen dann pro Jahr ca. vier Millionen Euro, die vom Sozialministerium getragen werden. Zudem wird es nun auch für Eltern von zu pflegenden Kindern mit Behinderung möglich sein, eine Nebenerwerbstätigkeit aufzunehmen. Bislang war dies für diese Gruppe im Gegensatz zu pflegenden Personen naher Angehöriger nicht möglich. Nun können pflegende Mütter (und Väter) von behinderten Kindern eine Erwerbstätigkeit im Ausmaß bis zu 20 Wochenstunden annehmen, ohne ihr Ansprüche auf die Selbstversicherung in der Pensionsversicherung zu verlieren. "Auch hier wird es ab kommenden Jahr zu einer Gleichstellung kommen; dadurch wird die Gefahr, in die Altersarmut abzurutschen, deutlich vermindert", zeigte sich der Sozialminister abschließend überzeugt.

(Quelle: BM für Soziales und Konsumentenschutz in BIZEPS vom 4. November 2014)

Chicago – my kind of town

Da ich ein großer Filmliebhaber bin, und Filme wie *Batman Begins*, *The Dark Knight*, *Blues Brothers* und *Transformers 3* in Chicago gedreht wurden, wünschte ich mir schon lange, Chicago einmal live zu erleben. Die Tatsache, dass Chicago auch als Blues- und Jazz-Hauptstadt bekannt ist, machte eine Reise dorthin besonders reizvoll.

Mein Chicago-Aufenthalt dauerte vom 9. bis zum 18. September 2014. Ich flog mit einem Freund vom Wiener Flughafen direkt in die drittgrößte Stadt der Vereinigten Staaten von Amerika. Der Flug, der neun Stunden dauerte, war recht angenehm und verlief ohne größere Schwierigkeiten. Kaum angekommen sollte ich von drei Mitarbeitern des Flughafens O'hare auf einen Transportstuhl gehoben werden, was ihnen nicht gelang. So musste mein Freund Harry mich umsetzen. Nachdem wir den Einreisebereich passiert hatten, mussten wir noch eine halbe Stunde bei der Gepäckankunftshalle auf meinen elektrischen Rollstuhl warten, der leider durch unsachgemäßes Verladen leichte Materialschäden aufwies. Doch das konnte unsere Vorfreude nicht trüben. Jetzt hieß es nur noch zur U-Bahnstation zu kommen. Als erstes mussten wir zu einem anderen Terminal gelangen. Wir nahmen den Terminaltrain und konnten von dort aus mit der U-Bahn in die Stadt fahren. An der U-Bahnstation kauften wir eine Ventracard, mit der wir eine Woche lang Bus und U-Bahn benutzen konnten.

Ich möchte an dieser Stelle darauf hin-

weisen, dass in Chicago nicht jede U-Bahnstation barrierefrei zugänglich ist. Positiv überrascht wurde ich von dem ausgeklügelten Verladesystem an barrierefreien U-Bahnstationen. An diesen Stationen befindet sich jeweils eine Person an einem Informationsschalter und hilft nicht nur beim Einstieg mit einer mobilen Rampe, sondern informiert den Schaffner auch über die gewünschte Ausstiegsstation, an der dann erneut die zuständige Person wartet, um dann beim Ausstieg zu helfen. Nach der U-Bahnfahrt mussten wir das letzte Stück noch mit einem Bus zurücklegen. Info: Jeder Bus in Chicago ist barrierefrei ausgestattet! Die Rampe kann entweder vom Busfahrer automatisch herausgefahren werden oder hydraulisch (wegen der Kälte im Winter) herausgeklappt werden. Zusätzlich kann man die Busse, falls erforderlich, noch absenken.

Endlich im Hotel angekommen, fanden wir den über das Internet bestellten Patientenlift vor. Wie befürchtet empfanden wir die sich automatisch ein- und ausschaltenden Klimaanlage als besonders störend. Aufgrund der nicht übereinstimmenden Voltstärken meines Rollstuhlaufładegeräts und der Steckdosen konnte ich meinen Rollstuhl trotz mitgeführtem Universalstecker nicht aufladen. Von der Anreise erschöpft legten wir uns deshalb bald schlafen und hofften darauf, das Problem am darauffolgenden Tag lösen zu können. Und glücklicherweise fanden wir am nächsten Tag nach stundenlangem Suchen in mehreren Geschäften endlich

einen Spannungswandler, der dieses Problem löste. Nach dem Einkauf besuchten wir am späten Nachmittag das vierthöchste Gebäude Chicagos- den Hancock Tower, von dem aus man einen atemberaubenden Blick über die Stadt und den Michigan See hat, der zu den Großen Seen Amerikas gezählt wird. Dieser See übertrifft sogar Österreich flächenmäßig. Zu den Großen Seen gehören: Eriesee (Lake Erie), Huronsee (Lake Huron), Michigansee (Lake Michigan), Oberer See (Lake Superior), Ontariosee (Lake Ontario)

Weitere Stationen, die ich in den darauffolgenden neun Tagen besuchte und erwähnen möchte sind:

- Der Willis Tower (einst höchstes Gebäude Amerikas und jetzt höchstes in Chicago)
- Das Museumsquartier (Adler Planetarium, Field Museum, Shedd Aquarium). Das Museumsquartier befindet sich gleich neben dem Soldier Field (Footballstadion der Chicago Bears)
- Navy Pier (ein am Michigansee gelegener Erholungs- und Vergnügungspark, der u.a. ein Kino, Einkaufsmöglichkeiten, Restaurants, ein Theater etc. beinhaltet)
- Lake View Trail (ein sich kilometerweit erstreckender Lauf- und Radweg, der viele Freizeitaktivitäten ermöglicht und ebenfalls gleich neben dem Michigansee liegt. Gleich angrenzend befinden sich die wichtigsten Strände. (z. B. Oak Beach) Alle Strände sind mit Matten ausgelegt, damit man auch als RollstuhlfahrerIn bis zum See gelangen

kann, um nach Wunsch baden gehen zu können.

- Schiffsrundfahrt auf dem Chicago River. Das Boot war barrierefrei ausgestattet, der Einstieg war mit einer Rampe versehen. Eine Bootsfahrt auf dem Michigansee ist mit einem elektrischen Rollstuhl leider nicht möglich.
- Die Architektur Chicagos (Wolkenkratzer, Brücken etc.)
- Millennium Park (eine Parkanlage mit künstlerischem Flair) Der Park bietet viel Abwechslung für Jung und Alt.
- Lincoln Park mit Zoobesuch (dessen Eintritt frei ist) Der Zoo ist vollkommen barrierefrei.
- Shopping in der Michigan Avenue. Alle öffentlichen Geschäfte sind barrierefrei. Leider hatten wir nicht durchgehend schönes Wetter. Dreieinhalb Tage schönes Wetter konnten wir genießen. An den anderen Tagen war es nass und kalt. Das Essen war weniger erfreulich, sondern wie man es sich erwartet: typisch „amerikanisch“.

Der Rückflug verlief seltsamerweise ohne Probleme; doch entkam ich nicht den unzähligen Sicherheitskontrollen, die teilweise zu übertrieben gehandhabt werden.

Chicago ist eine Reise wert, und man kann diese Stadt ohne größere Schwierigkeiten auch mit einem Rollstuhl besuchen.

Lucas Reisinger

(My kind of town ist ein Song von Jimmy Van Heusen (Musik) und Sammy Cahn über Chicago; gesungen auch von Frank Sinatra.)







Tipps und Hinweise

Datenbank für Menschen mit Behinderungen:

<http://www.hilfsmittelinfo.gv.at>

Behindertenanwalt Erwin Buchinger:

Die Behindertenanwaltschaft ist online unter www.behindertenanwalt.gv.at erreichbar.

Neue Publikation des Sozialministeriums:

„Chancengleichheit – Das Gleichbehandlungsrecht in Österreich“

Die Broschüre des Sozialministeriums wurde überarbeitet und ist nun in der 4. Auflage verfügbar.

Sie ist kostenlos beim Broschürenservice des Sozialministeriums (<https://broschuerenservice.sozialministerium.at>) sowie unter der Servicenummer 0800/20 20 74 und per Email an broschuerenservice@sozialministerium.at erhältlich.

Karriereportal für den Behindertenbereich

Neben täglich aktuellen Stellenangeboten bietet behindertenarbeit.at umfangreiche Informationen für Beschäftigte im Behindertenbereich, einen Veranstaltungskalender, Bildungsinfos, Kollektivverträge, Links und mehr...“
www.behindertenarbeit.at

Seit März 2014 produziert nun behindertenarbeit.at in Zusammenarbeit mit Zitronenwasser Social Art Movie die online TV-Sendung „Sendung ohne Barrieren“. In diesen Sendungen werden Fragen rund um das Thema Inklusion von Menschen mit Behinderungen im täglichen Leben behandelt, auch wird die Frage erörtert, wie die Gesellschaft damit umgeht bzw. welche Wirkung daraus resultiert.

Moderator der Sendung ist Martin Habacher.

<http://www.sendungohnebarrieren.com/>

Reisen für alle

Gute Hinweise findet man auf der Homepage der ÖAR: <http://www.oear.or.at/barrierefrei-leben/freizeitangebote>

Neues Internetangebot:

„roomchooser.com“

Unter dem Namen verbirgt sich eine praxisnahe Wiener Informationsplattform mit dem Ziel, Reisenden mit speziellen Anforderungen eine hilfreiche wie notwendige Dienstleistung zur Verfügung zu stellen. „roomchooser macht die essenziellen Fakten übersichtlich und anhand von vordefinierten Fotos für Reisende kostenlos zugänglich. Gäste filtern Hotelzimmer nach ihren individuellen Anforderungen an Barrierefreiheit und entscheiden anhand von Fotos, ein konkretes Zimmer direkt beim Hotel anzufragen.“

Die Internetseite unterteilt sich in drei Hauptkategorien:

- „Ich will weg“ (inklusive „Reiseberichte“)
- „Ich war weg“
- „Für Hotels“ – Hier haben Hotels die Möglichkeit ihr Produkt direkt der Zielgruppe zu präsentieren. So können vorliegende Möglichkeiten und Angebote der jeweiligen Unterkunft objektiv dargestellt werden.

„Ein weiteres Ziel von roomchooser ist es, Hotels dabei behilflich zu sein, dem Gast mit eingeschränkter Mobilität ein besseres Service anbieten zu können. Beratungsdienstleistungen zur besser durchdachten und praxisorientierten Einrichtung eines barrierefreien Zimmers sowie Workshops, um Unsicherheiten des Personals gegenüber Menschen mit eingeschränkter Mobilität abzubauen und die Perspek-

tive eines Gasts im Rollstuhl erfahrbar zu machen, runden künftig das Angebot von roomchooser ab.“

Info: <http://www.roomchooser.com>

(Quelle: Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung – Newsletter 10/2014)

Internetplattform ALS-Selbsthilfe

Internetangebot für ALS - Betroffene:

www.ALS-Selbsthilfe.de

Kritische Stellungnahme des Menschenrechtsbeirats zu Beschäftigungswerkstätten:

Download unter: <http://volksanwaltschaft.gov.at/downloads/248li/Stellungnahme%20des%20MRB%20zu%20Besch%203%20A4ftigungswerkst%20C3%A4tten%20-%20Reformbedarf%20FINAL%20f%20C3%BCr%20Website.pdf>

Nützliche Adressen

Kostenloses Sozialtelefon:

0800 / 20 10 10

Apotheken-Notruf: 1455

Unter der Kurznummer 1455 erhält jeder Anrufer rasch und unbürokratisch Auskunft über die nächstgelegene dienstbereite Apotheke, auf Wunsch sogar mit Wegbeschreibung.

Die Österreichische Apothekerkammer stellt den Apothekenruf 1455 zur Verfügung. Er ist österreichweit zum Ortstarif erreichbar.

Es werden keine zusätzlichen Gebühren verrechnet. Wer eine Frage zu einem Arzneimittel hat, wird am Telefon direkt zu einer Apothekerin, einem Apotheker verbunden.

Beauftragtenstelle für Behindertenfragen der Stadt Graz

Mag. Wolfgang Palle
Theodor Körnerstraße 65, E.G.
8010 Graz
Tel.: 0650/6692650
E-Mail: behindertenbeauftragter.graz@gmx.at

Homepage: <http://www.graz.at/cms/beitrag/10158949/3714573>

Keine fixen Öffnungszeiten/
Parteienverkehrszeiten, sondern:
Bitte um telefonische Voranmeldung

Sozialamt Graz – Behindertenhilfe

Amtshaus
Schmiedgasse 26
8011 Graz

Referatsleiterin:
Annick Van Bockryck
Tel.: 0316/872-6443

Stellvertretung:
Frau Ute Weinmüller
Tel.: 0316/872-6436

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 – Sozi- alwesen

Hofgasse 12
8010 Graz
Tel.: +43 (316) 877-5454
Fax: +43 (316) 877-3085
E-Mail: sozialservicestelle@stmk.gv.at

www.soziales.steiermark.at und
www.verwaltung.steiermark.at

Anwalt für Menschen mit Behinderung

Mag. Siegfried Suppan
Joanneumring 20a
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 Vereinbar-
ung von Zeit und Ort

Referat für Barrierefreies Bauen

Leo Pürrer
Abteilung 15 – Fachabteilung Energie
und Wohnbau
Landhausgasse 7, 8010 Graz
Tel.: + 43 (316) 877-5923
Mobil: 0676 8666 5923
Fax: + 43 (316) 877-4689
E-Mail: leo.puerrerr@stmk.gv.at
oder
DI Sarah Taucher (Karenzvertretung
für Barbara Sima)

Abteilung 15 – Fachabteilung Energie
und Wohnbau
Landhausgasse 7, 8010 Graz
Tel.: + 43 (316) 877-2545
Mobil: 0676 8666 2545
Fax: + 43 (316) 877-4689
E-Mail: sarah.taucher@stmk.gv.at

Sekretariat und Redaktion:
Dr. Barbara Streitfeld
Grottenhofstr. 2b/10
8053 Graz
Tel.: 0688/8111077
E-Mail: office@muskelranke-stmk.at

[http://www.verwaltung.steiermark.at/
cms/beitrag/11683120/74837318/](http://www.verwaltung.steiermark.at/cms/beitrag/11683120/74837318/)

Steirische Gesellschaft für Muskelranke

Werner Kleinschuster, Obmann
Mühldorferstraße 11a
8330 Feldbach
Tel.: 0664 / 4216160
E-Mail: wkl@chello.at
Internet: www.muskelranke-stmk.at

Impressum:

Steirische Gesellschaft für Muskelranke
c/o Obmann Werner Kleinschuster, Mühldorferstraße 11a, 8330 Feldbach
Tel.: Tel.: 0664 / 4216160 E-Mail: wkl@chello.at
Internet: <http://www.muskelranke-stmk.at>
Redaktion: Dr. Barbara Streitfeld, E-Mail: office@muskelranke-stmk.at
Bankverbindung:
Steiermärkische Sparkasse, IBAN: AT212081527300000828, BIC: STSPAT2GXXX
Druck: RehaDruck, Graz

Hubbes Kalender 2015 im Handel

Erschienen wieder im

Lappanverlag:

13 farbige Blätter

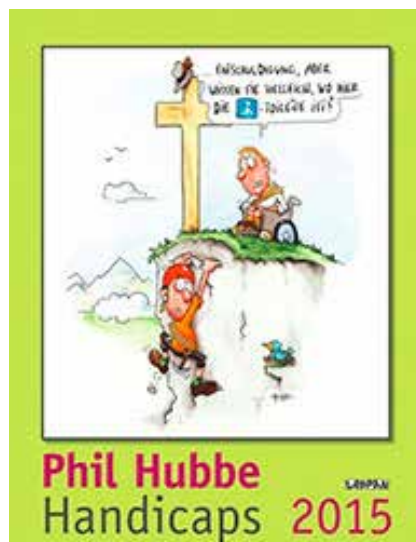
Format: 30,1 cm x 39,3 cm

Kosten: 13,95 Euro.

Hubbe, Jahrgang 1966, zeichnet regelmäßig für mehrere Tageszeitungen, Zeitschriften und Anthologien.

Bestellen unter:

<http://www.lappan.de/>



Fragen zum Persönlichen Budget?

Die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke bietet ihren Mitgliedern Unterstützung beim Persönlichen Budget an.

Wer bei der Antragstellung, den Aufzeichnungen und bei der Abrechnung Unterstützung benötigt, kann sich an unser Mitglied Josef Mikl wenden:

Josef Mikl

Tel. +43 699 12369352

E-Mail:

j.mikl@muskelkranke-stmk.at