

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke



musculus

Dezember / 2017

Nr. 58 / 15. Jahrgang



*30 Jahre auf dem Weg zu einem
"Leben wie andere auch"*

CHRONIK 1987 – 2017

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke: 30 Jahre auf dem Weg zu einem "Leben wie andere auch" Rückblick und Ausblick	4
Seit 1999 dabei: Meine Erfahrungen mit der Selbsthilfegruppe der Muskelkranken.....	13
CHRONIK 1987 – 2017	14
Erstmals Medikament für spinale Muskelatrophie verfügbar	17
ALS: Krankheit nach der Ice Bucket Challenge.....	19
Seit 20 Jahren in der Verfassung: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“	21
Unterstützung anders organisieren und finanzieren.....	23
Menschen mit Behinderungen: „Gleiche Chancen – Gleiche Rechte!“	25
Huainigg: Drozda schließt sich meiner Meinung an – Nächster Behindertenvertreter im ORF-Publikumsrat soll Selbstbetroffener sein ...	29
Es geht nicht nur um Sprache	30
Präsentation der Empfehlungen zur Darstellung von Menschen mit Behinderungen in den Medien am 31. Mai 2017	32
Fake-News: Kein Raum für Manipulationen.....	36
ÖBB verkürzen Anmeldefrist bei Bahnreisen im Inland.....	38
Bundesbehindertenanwalt Hansjörg Hofer: Auch Menschen mit Behinderung müssen frei entscheiden können, wo und mit wem sie wohnen wollen.....	39
Assistenzzeit ist Lebenszeit	40
Assistive Technologien	42
Meine Reise nach Irland.....	43
Früher war alles besser?	46
Dritter Bericht der Bundesregierung über die Lage der Menschen mit Behinderung erschienen.....	48
Hubbes Kalender 2018.....	49
Deutsche Studie „Barrierefreies Bauen im Kostenvergleich“	50
Tipps und Hinweise.....	51
Ausflüge der letzten Jahre	52
Nützliche Adressen.....	54
Unsere Termine für 2018	55
Wir feiern: 30 Jahre für Menschen mit Muskelerkrankungen	56

Vorwort

Liebe Mitglieder und UnterstützerInnen unserer Selbsthilfegruppe!

Sie halten die Jubiläumsausgabe des *Musculus* in Ihren Händen; anlässlich des 30-jährigen Bestehens der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke.

Mein großer Dank ergeht daher an Barbara Streitfeld für die jahrelange Arbeit in unserer Selbsthilfegruppe und für die wunderbare, redaktionelle Betreuung unserer Informationszeitschrift. Eifrig sammelt sie Berichte von neuesten Entwicklungen in der Medizin und Behindertenpolitik sowie über Themen, die die Lebensbewältigung behinderter Menschen betreffen. Ein großes Dankeschön möchte ich auch an die vielen Mitglieder richten, die uns mit ihren Beiträgen ein lebendiges Bild ihrer Erfahrungen vermitteln.

Mein erster Kontakt zu unserer Selbsthilfegruppe erfolgte über eine sehr selbstbewusste Frau, deren Wirken ganz darauf ausgerichtet war, anderen Menschen zu helfen, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen. Ihr Name ist uns allen bekannt: es war Elke Trummer. Sie machte mir Mut und zeigte mir, dass es trotz hoher Mobilitätseinschränkung sehr wohl möglich ist, in einer eigenen Wohnung ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Das war noch vor der Jahrtausendwende, ohne persönliches Budget und ziemlich herausfordernd!

Ich fand in der Selbsthilfegruppe viele Gleichgesinnte. Der dort praktizierte Er-

fahrungsaustausch kann auch durch die heutigen Informationen übers Internet nicht ersetzt werden.

Mein besonderer Dank gilt unserem langjährigen Obmann Josef Mikl. Er hat durch sein behinderten-politisches Engagement sehr viel für die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung erreicht. Durch sein Fachwissen hat er mir und vielen anderen sehr geholfen, unser Leben mit persönlicher Assistenz zu organisieren. Vielen Mitgliedern steht er immer wieder mit Rat und Tat zur Seite, wenn es darum geht, sich im Bescheid- und Einspruchsdschungel zurechtzufinden.

Trotz all dieser positiven Auswirkungen einer Selbsthilfegruppe müssen wir feststellen, dass sich der Kreis der Betroffenen, die an den monatlichen Gruppentreffen teilnehmen, nicht vergrößert.

Ich lade Sie deshalb herzlich ein, sich einen Ruck zu geben und uns bei einem unserer Treffen in den neuen Räumlichkeiten in der Selbsthilfestelle Steiermark zu besuchen. Die nächsten Termine finden Sie hier in dieser Ausgabe. Ich wünsche unserer Gesellschaft noch viele erfolgreiche Jahre!

Mit den besten Wünschen für eine besinnliche Adventszeit grüßt

Werner Kleinschuster
Obmann



Die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke: 30 Jahre auf dem Weg zu einem "Leben wie andere auch" Rückblick und Ausblick

Persönliche Vorbemerkung

Mich verbindet mit der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke (SGM) vor allem die langjährige Freundschaft mit einem ihrer wichtigsten Mitglieder: Frau Elke Trummer, die selbst von Kindheit an muskelkrank war und im August 2010 verstorben ist. Aus der Perspektive dieser Freundschaft erlebte ich das Entstehen der Selbsthilfegruppe und die Vereinsgründung, unterstützt durch meine Präsenz bei Benefizkonzerten und Feiern die Anliegen der Gruppe und half am Rande mit. Erst als Elke – seit 1998 die Präsidentin der SGM – im Dezember 2005 durch das plötzliche Verschwinden ihrer Sekretärin in eine Notsituation geraten war, sprang ich ein und engagierte mich seither professionell für die Gruppe. In der langen Zeit unserer Freundschaft lernte ich, die Welt aus der Perspektive eines Menschen zu betrachten, der sich nicht selbstverständlich bewegen kann, sondern jeden Handgriff, jede Ortsveränderung genauestens organisieren muss. Dabei wurde mir bewusst, aus wie vielen Verhinderungen unsere Welt besteht, und zwar oft nur deshalb, weil gedankenlos eine Norm vorausgesetzt wird, die der Vielfalt keinen Raum gibt.

Neuromuskuläre Erkrankungen

Muskelkrankheit oder Myopathie, uns als Muskelschwäche oder Muskelschwund bekannt, ist das Symptom von mehr als hundert verschiedenen Erkrankungen der Skelettmuskulatur. Sie gehören alle zur großen Gruppe der neuromuskulären Erkrankungen. Nur wenige von ihnen sind uns dem Namen nach geläufig, wie z. B. die Muskeldystrophie Duchenne, eine erbliche, progressiv verlaufende Form, von der nur Buben betroffen sind, oder die hereditären Polyneuropathien, auch CMT-Syndrom genannt, vielleicht auch die Spinalen Muskelatrophien und natürlich ALS, die Amyotrophe Lateralsklerose, von der man in letzter Zeit öfters in den Medien hört. Gemeinsam ist ihnen eine zunehmende Schwäche (Lähmung), sowie eine Volumenabnahme (Atrophie) einzelner Muskeln oder ganzer Muskelgruppen. Die Symptome beginnen im Allgemeinen schleichend, manchmal schon im Kindesalter. Der Verlauf ist meistens fortschreitend, die Prognose unterschiedlich, Heilung gibt es bisher keine. Häufig bedeutet die Krankheit für die Betroffenen ein Leben im Rollstuhl und auf Hilfe anderer angewiesen zu sein.

Beginn der Selbsthilfegruppe

„Im Jahr 1987 trafen einander im Sozialmedizinischen Zentrum Graz-Liebenau zwei junge muskelkranke Männer bei der Therapie. Sie beschloßen, etwas für die Verbesserung der Situation muskelkranker Menschen zu tun.“ So beginnt Ute Puymann – selbst an einer Muskelkrankheit leidend – ihren Rückblick auf die Anfänge der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke. (Ute Puymann: 15 Jahre Gesellschaft für Muskelkranke in der Steiermark. In: 15 Jahre Steirische Gesellschaft für Muskelkranke. Graz. 2002. 11.) Sie schildert die vergeblichen Versuche der beiden, über Ärzte, Sozialversicherungen und andere Institutionen Kontakt zu anderen muskelkranken Menschen aufzunehmen, und fährt fort: „Über persönliche Kontakte kamen die beiden jungen Männer zu mir, ich brachte einen betroffenen Freund mit, und die Keimzelle unserer Gesellschaft in der Steiermark war entstanden.“ (Ebda.)

Mit Hilfe zweier Zeitungsberichte kam es Ende September 1987 zu einem ersten Treffen, zu dem sich elf muskelkranke Erwachsene und drei Eltern von muskelkranken Kindern einfanden. Und als sich, nachdem die Selbsthilfegruppe in einer Rundfunksendung im Programm Ö-Regional vorgestellt worden war, noch weitere Betroffene meldeten, war klar, dass hier ein gemeinsames Anliegen vorhanden war und sich formieren wollte. Man begann sich bald als Gruppe zu fühlen; regelmäßige Treffen – einmal im Monat –

wurden vereinbart und ein geeigneter Ort musste gefunden werden. Wie schwierig sich letzteres vor 30 Jahren noch gestaltete, beschreibt Ute Puymann: „In einem renommierten Hotel in Graz mit idealen Bedingungen, nämlich Parkplätzen und einem stufenlosen Zugang, gab man uns zu verstehen, dass wir eigentlich als Gäste unerwünscht waren.“ (Ebda.) Auch seitens der Ärzteschaft stieß die Gruppe zunächst auf Desinteresse und Ablehnung: Weder wurden Informationen an Betroffene weitergegeben, noch wollte jemand als Arzt in der Selbsthilfegruppe mitarbeiten und die medizinische Betreuung übernehmen.

Auf sich alleine gestellt, suchten die Mitglieder der neuen Selbsthilfegruppe nach Informationen und Literatur über die verschiedenen Arten von Muskelkrankheiten, über Therapie- und Kurmöglichkeiten sowie über Hilfsmittel zur Bewältigung des Alltags und gaben sie untereinander weiter. Auch der Kontakt zu Behörden und anderen Einrichtungen des öffentlichen Lebens wurde gesucht und gefunden; so weist Ute Puymann z. B. auf die bereits 1988 begonnene langjährige fruchtbare Zusammenarbeit mit Frau DI Gerlinde Hohenester, damals für die Wohn- und Bauberatung für Behinderte im Magistrat Graz zuständig: „In einer Arbeitsgruppe für behindertengerechtes Bauen wurde durch intensivste Arbeit Verschiedenes ins Rollen gebracht, durch Unterschriftenaktionen und Öffentlichkeitsarbeit verhindert, dass

Bestimmungen der Baugesetze eine Verschlechterung der baulichen Situation von behinderten und alten Menschen sowie Eltern von Kleinkindern brachten, und das Verständnis für besondere Bedürfnisse wuchs.“ (Ebda.)

Vereinsgründung

Zwei Jahre ungefähr dauerte die Konsolidierungsphase der Selbsthilfegruppe, die mittlerweile in der Salvatorpfarre in Graz eine „ideale Heimstätte“ für ihre regelmäßigen Treffen gefunden hatte und endlich auch die ersehnte medizinische Betreuung in Aussicht hatte: „Anfang 1989 erfuhren wir“, schreibt Ute Puymann, „dass ein Spezialist für neuromuskuläre Erkrankungen aus Linz im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Graz-Eggenberg eine Primarstelle antreten würde. [...] Mit Herrn Primarius Prof. Dr. Reisecker fanden wir den gesuchten ärztlichen Berater.“ (Ebda, 12.) Er brachte aus Linz schon Erfahrungen mit dem Aufbau einer Selbsthilfegruppe für Muskelkranke mit und stellte daher auch in dieser Hinsicht sein Wissen bereitwillig zur Verfügung, als sich die Gruppe entschloss, einen Verein zu gründen. Sie wollte sich wie die Gruppe in OÖ als selbstständige Landesgruppe Steiermark der Österreichischen Gesellschaft für Muskelkranke anschließen. Im April 1989 fand die Gründungsversammlung statt; die Landesgruppe Steiermark wählte ihren ersten Vorstand. Das Amt des Präsidenten übernahm Dr. Franz Reisecker; Vizepräsidenten wurden zwei Betrof-

fene: Peter Schöberl und Josef Mikl. Als weitere Mitglieder des Vorstands fungierten Dr. Ute Puymann (Schriftführerin), zwei Ärzte, Dr. Michael Millner (Beratung für betroffene Kinder) und Dr. Peter Költringer (Beratung für betroffene Erwachsene), sowie Elke Trummer und Werner Kleinschuster (Kassiere), beide selbst betroffen.

Zweck, Aufgaben und Ziele des Vereins

Finanzielle Basis

Mit der Vereinsgründung sollte der Selbsthilfegruppe vor allem in finanzieller Hinsicht eine solide Basis gegeben werden. Aus dem Umfeld der Kerngruppe wurden Mitglieder geworben, so dass recht schnell ein solidarischer Kreis entstand, der bereit war, die Gruppe nicht nur finanziell, sondern auch durch tatkräftige Hilfe bei einzelnen Aktionen zu unterstützen. Ein besonders rühriger Kreis bildete sich um Elke Trummer in Feldbach.

Selbsthilfe

Mittelpunkt der Vereinstätigkeit blieb die Selbsthilfe, deren Keimzelle die regelmäßigen monatlichen Treffen in Graz waren und bis heute sind. Sie sind für alle Menschen, die direkt oder indirekt von einer Muskelkrankheit betroffen sind, aber auch für Interessierte offen. Sie dienen dem Erfahrungsaustausch, der Geselligkeit und der Vermittlung von wichtigen Informationen, oft auch durch externe ExpertInnen oder gemeinsame Ausflüge.

Information

Darüber hinaus stellte sich der Verein die Aufgabe, die Öffentlichkeit über Muskelkrankheiten aufzuklären, ÄrztInnen zu informieren und zu interessieren, wissenschaftliche Symposien über Muskelkrankheiten anzuregen und Seminare für Muskelkranke zu veranstalten.

Behindertenpolitik

Aber nicht nur die Öffentlichkeitsarbeit in eigener Sache, sondern auch die Mitarbeit in Behindertenpolitik und Behindertenarbeit wurde ein Anliegen des neugegründeten Vereins. An vorderster Stelle stand hier das Ringen um rollstuhlgerechte Verkehrswege (längst waren noch nicht alle Gehsteige abgeschragt!) und barrierefreie Zugänge zu öffentlichen Gebäuden. „Bei einer Vielzahl von Gesprächen mit Politikern und sonstigen Verantwortlichen wurde versucht, die Probleme aufzuzeigen, die einem normalen Leben entgegen stehen“, schreibt Ute Puymann und fährt fort: „Besonders in Erinnerung geblieben ist mir ein Gespräch mit Altlandeshauptmann Josef Krainer, in welchem wir erreichen wollten, dass die öffentlichen Gebäude wenigstens nach und nach barrierefrei zugänglich gemacht werden. Dass selbst die für Behindertenfragen zuständige Abteilung der Landesregierung für RollstuhlfahrerInnen nicht erreichbar war, erscheint unglaublich.“ (Ebda.) Ähnliche Bewusstseinsarbeit leisteten die Mitglieder in ihren steirischen Heimatgemeinden. Besonders Elke Trummer

war in ihrem Rollstuhl unermüdlich unterwegs, um für ein barrierefreies Feldbach zu kämpfen. Harald Schmerlaib bemühte und bemüht sich in Leoben um barrierefreie Zugänge. Die Mitarbeit im Arbeitskreis für barrierefreies Bauen wurde schon erwähnt; die Anwesenheit im Behindertenbeirat der Stadt Graz war von Anfang an selbstverständlich. Auch auf die Straße sind die Mitglieder gegangen, im Juli 1994 z. B., um Unterschriften für die Aufnahme der Grundsatzklärung über die Gewährleistung der Gleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens in das Bundesverfassungsgesetz zu sammeln, was, wie wir alle wissen, 1997 geschehen ist.

Beschaffung finanzieller Mittel durch Benefizveranstaltungen

Ein besonders wichtiges Anliegen des Vereins in den Jahren von 1990 bis 2002 war die Beschaffung finanzieller Mittel für den Ankauf lebenswichtiger hochspezialisierter technischer Geräte wie z. B. Kommunikations- und Aktivbeatmungsgeräte für den Verleih an die Mitglieder. „Dass es weder möglich ist, Muskelkrankheiten zu heilen, noch diese progredienten Erkrankungen aufzuhalten, mussten und müssen wir zur Kenntnis nehmen. Es gibt jedoch Geräte, die das Leben erleichtern oder verlängern. Vielfach ermöglichen nur sie ein Verbleiben in der gewohnten Umgebung. Wie wichtig das ist, kann jeder ermessen. Wir begannen mit der Beschaffung solcher Geräte.“ (Ebda, 12.)

Der Verein zählte mittlerweile ca. 170 Mitglieder. Da diese Geräte sehr teuer sind und sie unmöglich mit den Mitgliedsbeiträgen und Spenden allein finanziert werden konnten, veranstaltete der Verein ab 1990 alljährliche Benefizveranstaltungen: Weihnachtsbasare, Konzerte, Lesungen, Versteigerungen von Kunstwerken u. ä. Sie wurden stets von Elke Trummer – ab 1998 auch die neue Präsidentin des Vereins – und einem Team von engagierten Helfern aus ihrem Freundes- und Verwandtenkreis organisiert und durchgeführt. Rund 80 000 Euro wurden auf diese Weise eingenommen und zum Ankauf dieser lebenswichtigen Geräte verwendet, die bei Bedarf den Mitgliedern zur Verfügung stehen. Im Falle der Beatmungsgeräte war diese Vorgangsweise beispielgebend: Mittlerweile ist auch die StGKK davon überzeugt, dass Aktivbeatmungsgeräte lebenserhaltend und Kosten sparend sind, so dass diese Geräte inzwischen von der Krankenkasse zur Verfügung gestellt werden.

Anregung und Förderung von Forschung

Ein weiteres wichtiges Anliegen des Vereins, das 2002 als Vereinszweck sogar an erster Stelle in die Statuten der heutigen SGM aufgenommen wurde, war von Anfang an „die Förderung von Forschungsarbeiten und die Erwachsenenbildung auf dem Gebiet der Bekämpfung von Muskelerkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen“. (Vergl. www.muskelkrankestmk.at) Für Forschungsaufträge im

Bereich der medizinischen Grundlagenforschung, die, wie wir alle wissen, mit riesigen Geldsummen verbunden sind, fehlten und fehlen die Mittel. Aber es gelang zu Beginn des Jahres 2002, in Zusammenarbeit mit dem Wissenschaftsladen Graz eine sozialwissenschaftliche Studie über die Situation muskelkranker Menschen in der Steiermark anzuregen und mit Hilfe finanzieller Unterstützung durch das Land Steiermark und den Fonds Gesundes Österreich auch durchzuführen. Man erhoffte sich Aufschluss „über die Anzahl Muskelkranker in der Steiermark, über die Häufigkeit der einzelnen Diagnosen und die Lebensbedingungen dieser betroffenen Menschen – eine schwerwiegende Frage für eine Selbsthilfegruppe mit dem Anspruch, eine erfolgreiche Vertretung Betroffener zu sein“. (Aschemann-Pilshofer, Birgit/Bodingbauer, Elke: Die Situation muskelkranker Menschen am Beispiel der Steiermark. Versorgungslage, Lebenszufriedenheit und Bedürfnisse. Wissenschaftsladen Graz. Oktober 2002. 5.)

Trennung von der ÖGM und Gründung der SGM

Ungefähr zur gleichen Zeit, im Januar 2002, löste sich der Verein, der bisher als Landesgruppe Steiermark der Österreichischen Gesellschaft für Muskelkranke angehört hatte, von seiner „Mutter“-Organisation und wurde als Steirische Gesellschaft für Muskelkranke ein selbstständiger Verein mit eigenen Statuten, der nun völlig unabhängig, in nur noch

freundschaftlicher Verbundenheit mit der ÖGM, agiert.

Neben der Arbeit an der Studie über die Situation Muskelkranker in der Steiermark unterstützte die SGM im Bereich Forschung im selben Jahr noch ein weiteres Projekt: Sie veranstaltete im Juni 2002 gemeinsam mit dem Institut für Medizinische Biologie und Humangenetik der Universität Graz den 1. Österreichischen CMT-Informationstag, eine Veranstaltung, die von Dr. Michaela Auer-Grumbach organisiert und geleitet wurde und von ca. 100 Betroffenen aus ganz Österreich besucht wurde. Sie konnten sich an diesem Tag in Vorträgen und Seminaren von Neurologen, Pädiatern, Genetikern, Neuroorthopäden, Dermatologen und Physiotherapeuten umfassend über das CMT-Syndrom informieren lassen. Erklärtes Ziel des Symposiums war auch, innerhalb der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke unter dem Namen CMT-Austria eine spezialisierte Gruppe zu bilden, die sich bald darauf als eigener österreichweiter Verein etablieren sollte.

15-jähriges Jubiläum

Im September des Jahres 2002 feierte die sich nun selbstbewusst unter dem neuen Namen präsentierende Steirische Gesellschaft für Muskelkranke ihr 15jähriges Jubiläum und machte mit einer Festschrift von sich reden. Es wurde Rückschau gehalten und zum erstenmal die Entstehungsgeschichte in einer Publikation festgehalten. Stolz wurde auf

das verwiesen, was eine doch relativ kleine Gruppe von Menschen trotz ihrer Handicaps in den 15 Jahren ihres Bestehens geleistet hatte. Es wurde das Zusammenwachsen reflektiert und man beleuchtete Ereignisse, die für die Gemeinschaft wichtig waren. Mitglieder berichteten von ihrem gestärkten Selbstvertrauen, mit dem sie sich trotz ihrer massiven Bewegungseinschränkungen auf Erkundungsreisen begaben oder sogar ein selbstständiges Leben wagten. Auch ein erster Bericht über die in Auftrag gegebene Studie zur Erforschung der Situation Muskelkranker in der Steiermark erschien in dieser Festschrift sowie ein sehr klarer und informativer Bericht über das, was man unter neuromuskulären Erkrankungen versteht mit einer kurzen Vorstellung der wichtigsten und häufigsten Formen der unter diesem Begriff zusammengefassten Vielfalt von Krankheitsbildern. (Krenn, Manfred: Neuromuskuläre Erkrankungen. Was versteht man darunter? In: 15 Jahre Steirische Gesellschaft für Muskelkranke. Graz. 2002. 33.)

Zeitschrift musculus

In der Aufbruchsstimmung dieses für die SGM sehr wichtigen Jahres entstand auch der Wunsch nach einer eigenen Zeitung, einer Art Mitteilungsblatt, das regelmäßig über die Aktivitäten der Gesellschaft und über alles für Muskelkranke Relevante berichten sollte. Josef Mikl hatte bereits ein aussagekräftiges Logo für die Gesellschaft geschaffen, ein Name stand auch im Raum, und seit 2003 erscheint

vier Mal im Jahr der „musculus“. Erst waren es nur ein paar fotokopierte Seiten auf gelbem Papier. Aber schon im zweiten Jahr, im Dezember 2004, präsentierte sich die Zeitschrift in ihrer heutigen Form: fester gelber Umschlag, ein der Jahreszeit entsprechendes Foto auf der Vorderseite, mit einem Innenleben von 12 bis 32 Seiten, in einer Auflage von ca. 300 Exemplaren.

Anliegen des „musculus“ war und ist einerseits Information: In ihm werden die Termine der Gruppenabende, der gemeinsamen Feste und andere für das Leben mit einer neuromuskulären Erkrankung wichtige Ereignisse (Tagungen, Reha-Messen u. ä. Veranstaltungen) angekündigt. Hier bekommt man Tipps und Hinweise für die Beschaffung und Finanzierung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln, erfährt nützliche Adressen zur Bewältigung von Alltag und Freizeit und erhält Informationen über erprobte Möglichkeiten der Lebenserleichterung.

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

20-jähriges Jubiläum

Ein letzter von Elke Trummer und ihrem Team organisierter strahlender Höhepunkt im Vereinsleben war die Feier zum 20 jährigen Bestehen des Vereins im Feldbacher Volkshaus. Viele Gratulanten aus dem öffentlichen Leben machten deutlich, dass die SGM mit ihren zahlreichen Benefizveranstaltungen, ihrer hohen Beratungskompetenz und ihrer engagierten Mitsprache in Wissenschaft und Kommunalpolitik eine wichtige Vorreiterrolle in der Steiermark eingenommen hatte. Franz Wolfmayr, Präsident der Steirischen Behindertenhilfe, dankte Elke Trummer für deren unermüdlichen Einsatz um Gleichbehandlung und überreichte ihr als symbolträchtiges Geburtstagsgeschenk ein Exemplar der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Die Sonderausgabe des „musculus“ zum 20 jährigen Bestehen war dem Thema „Selbstbestimmt leben“ gewidmet und zeigte, dass die Zeitschrift über den Erfahrungsaustausch hinaus zum Sprachrohr einer Gruppe von Menschen geworden ist, die selbstbewusst den Dialog suchen und bereit sind, sich für ihre in der UN-Konvention fest geschriebenen Rechte einzusetzen.

Neuorientierung

Mit dem plötzlichen Tod von Elke Trummer im August 2010 begann nach einer Phase der Trauer und der dankbaren Besinnung auf das, was durch ihr

mutiges und tatkräftiges Wirken Gestalt gefunden hatte, eine Zeit der Neuorientierung für die SGM. Gleichzeitig geriet auch in Österreich der Sozialstaat durch die weltweite Wirtschaftskrise in Bedrängnis, und ein von der steirischen Landesregierung geschnürtes Sparpaket gefährdete mit einem Schlag das von ihr 2004 im Behindertengesetz definierte Ziel: „Ziel dieses Gesetzes ist es, Menschen mit Behinderung zu unterstützen, damit sie an der Gesellschaft in gleicher Weise wie nicht behinderte Menschen teilhaben und ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können. Durch Gesetzesmaßnahmen, Leistungen und Beratung sollen Menschen mit Behinderung altersentsprechend Zugang zu den verschiedenen Lebensbereichen wie Familie, Erziehungs- und Bildungswesen, Arbeit und Beschäftigung, Gesundheitsversorgung sowie Kultur und Freizeit haben, um ihnen – wie nicht behinderten Menschen auch – die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.“

Diese neuerliche Gefährdung der Situation behinderter Menschen durch einschneidende Sparmaßnahmen bewog Josef Mikl, als neuen Obmann der SGM den Kampf wieder aufzunehmen: „Zurück an den Start und nochmals von vorne – Wiederholung! Wir müssen den Versuch starten, gemeinsam die gesetzlichen Verschlechterungen für behinderte Menschen zu analysieren, sie aufzuzeigen und vehement mit würdigen Mitteln an der Verbesserung

der Situation von behinderten Menschen und Menschen, die auf Unterstützung und Pflege angewiesen sind, arbeiten. Es ist unser Recht – durch viele Gesetze, Verordnungen, Konventionen, Resolutionen untermauert – ein menschenwürdiges Leben zu führen.“ (Josef Mikl in: *musculus*, Juni 2011; Nr. 34/9. Jahrgang, 6)

Es ging Josef Mikl um die Öffnung des Vereines nach außen, und deshalb initiierte er im Mai 2011 die „Muskelgespräche“, die bis Juni 2013 regelmäßig einmal im Monat stattfanden: „Menschen mit Muskelerkrankungen treffen einander und andere in der Öffentlichkeit, sprechen miteinander und zeigen dadurch Stärke; sie schaffen es, einander zu bestärken und durch die Kraft von Worten etwas Positives zu erreichen.“ (Josef Mikl, ebda, 11) Themen dieser Treffen waren u. a. die Auswirkungen des Sparpakets, die Aktionspläne von Bund und Land zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und insbesondere Persönliche Assistenz und das Persönliche Budget. Zu diesem Thema hat sich auch eine zusätzliche Arbeitsgruppe gebildet mit dem Ziel, eine Internet-Plattform zu gründen, auf der Assistenznehmer und Menschen, die Assistenz anbieten, einander begegnen können.

Im selben Jahr beteiligten wir uns an Demonstrationen in Graz gegen die Auswirkungen des Sparpakets für

behinderte Menschen, und Josef Mikl nahm teil an einer Mahnwache vor dem Sozialreferat der Landesregierung. Aus diesen Aktionen ging schließlich der Verein Selbstbestimmt Leben Steiermark in Zusammenarbeit mit der Landesregierung hervor, womit sich ein neues Aufgabenfeld für Josef Mikl aufzutun sollte.

25 Jahre für Menschen mit Muskelkrankungen

In diese fruchtbare Zeit des Aufbruchs fiel im September 2012 auch das 25-jährige Jubiläum der SGM. „Wir planen eine einfache und fröhliche Feier mit vielen interessierten Menschen“, stand in der Einladung. Und so wurde es auch. Treffpunkt war das PTZ der Mosaik GmbH in Seiersberg, barrierefrei in jeder Hinsicht: gut erreichbar, genügend Parkplätze und innen ideal zum Feiern. Für das leibliche Wohl sorgte Jutta Mikl mit ihren Töchtern, Josef organisierte unauffällig den reibungslosen Ablauf des Festes.

Umbruch: Selbsthilfe in einer digitalen Welt

Mit der Gründung des Vereins SL Stmk, dessen Obmann Josef Mikl 2013 wurde, verlagerte sich die behindertenpolitische Arbeit dorthin. Um sich ganz dieser neuen Aufgabe widmen zu können, legte Josef im Frühjahr 2014 sein Amt als Vorsitzender der SGM zurück, und an seiner Statt wurde Werner Kleinschuster zum neuen Obmann gewählt.

Schwerpunkt der Vereinsarbeit in der

SGM wurde wieder die Selbsthilfe mit dem Ziel, Muskelkranke und ihre Familien bei der Lebensbewältigung zu unterstützen und sie sichtbar zu machen als Menschen, die wie andere auch selbstbestimmt am öffentlichen Leben teilnehmen wollen. Dazu gehört, Informationen über Muskelkrankheiten und Therapien zu sammeln, die Fortschritte in der Forschung zu beobachten, Kontakte zu Ärzten und Krankenhäusern zu pflegen und vor allem Raum und Zeit für regelmäßigen Austausch der Mitglieder untereinander bereit zu stellen.

Doch konnten wir in den letzten Jahren beobachten, dass das Interesse an unseren Angehörigen- und Gruppentreffen nachgelassen hat. Wir sind dabei, die Ursachen zu ergründen und versuchen, neue Wege zu gehen. So haben wir die Treffen jetzt auf einen Samstag verlegt, um flexibler in der Gestaltung zu sein, mehr Möglichkeiten und Zeit für gemeinsame Ausflüge zu haben. Das gesellige Zusammensein, der Austausch über das, was einem begegnet und beschäftigt, steht dabei im Vordergrund.

Dank fortschreitender Barrierefreiheit und Inklusion durch Persönliche Assistenz sind auch Muskelkranke mobiler und sichtbarer als Teilnehmer im öffentlichen Leben geworden. Sie sind unterwegs als Reisende, besuchen Orte, die früher unerreichbar waren. Sie finden alles, was sie an Informationen für sich brauchen, viel schneller im Internet, sind vernetzt in den sozialen Medien und

nutzen geschickt eine Fülle von technischen Hilfsmitteln.

Wozu also noch die Selbsthilfegruppe? Warum sollte es sie weiterhin geben? Darauf muss jeder selbst eine Antwort finden. Und es sieht so aus, als ob die jüngeren Muskelkranken

eine Selbsthilfegruppe schon für überflüssig halten. Und das könnte ja auch ein gutes Zeichen sein.

Barbara Streitfeld



Seit 1999 dabei: Meine Erfahrungen mit der Selbsthilfegruppe der Muskelkranken

30 Jahre ist ein langer Zeitraum und Grund und Anlass, so ein Jubiläum zu würdigen und zu feiern. Ich selbst bin muskelkrank und seit 1999 Mitglied der Selbsthilfegruppe, also auch schon eine lange Zeit. Ich wollte den Kontakt zu anderen Muskelkranken, wollte wissen, wie es ihnen im Alltag ergeht; wollte wissen, welcher Arzt Erfahrung mit der Krankheit hat; wo und wie ich um Hilfsmittel ansuchen kann; wie ich finanzielle Unterstützung bekomme. Diese und andere Fragen wurden mir in der Selbsthilfegruppe im Laufe der Zeit beantwortet. Ich erhielt Tipps beim Ansuchen um das Pflegegeld und wie ich Persönliches Budget für Persönliche Assistenz (PA) beantrage und ausführe. PA ist für mich lebensnotwendig und wichtig, damit ich selbstbestimmt leben kann. Ich brauche keine „Betreuung“, sondern suche mir selbst die notwendige Unterstützung im täglichen Ab-

lauf aus, sei es beim Waschen, Duschen, der gesamten Körperpflege, beim Wäsche Waschen, beim Einkauf. Ich organisiere mir Begleitung zum Arzt oder auch zu einer Freizeitveranstaltung, für einen Freundesbesuch, einen Tagesausflug oder eine Reise. Mit Assistenz kann ich leben und Erfahrungen machen, die für gesunde Menschen selbstverständlich sind.

In der Selbsthilfegruppe lernte ich eine Person kennen, die sich stark für unsere Gruppe gemacht hat: Elke Trummer. Sie war viele Jahre Präsidentin des Vereins. Sie agierte uneigennützig, selbstbestimmt und bestimmend. Sie organisierte viele Weihnachtsbasare, Benefizkonzerte, Bilderausstellungen und anderes mehr mit der Absicht, der Selbsthilfegruppe eine finanzielle Basis zu schaffen. Mit dem Geld wurden Mitglieder unterstützt, es wurden Be-

atmungsgeräte angeschafft, eine Zeitschrift und Broschüren finanziert, um andere über uns Muskelkranke zu informieren.

Josef Mikl, der nach Elkes Tod unser Obmann war, wollte den Verein nach außen öffnen, engagierte sich in der Behindertenpolitik und setzte sich ein für das PB und PA. Von ihm lernte ich sehr viel an Detailwissen in dieser sehr komplexen Sache und sage ihm an dieser Stelle herzlichen Dank.

Unser jetziger Obmann Werner Kleinschuster führt die Gruppe mit viel Umsicht und organisiert immer sehr engagiert einen Weihnachtsbasar.

In den vielen Jahren der Zugehörigkeit zur Selbsthilfegruppe machten wir viele gemeinsame Ausflüge, ja auch Urlaubsreisen. Ich freue mich immer noch auf das jährlich stattfindende Sommerfest beim Gansrieglhof bei Weiz. Wichtig finde ich auch den gedanklichen Austausch innerhalb der Gruppe beim monatlichen Treff.

Mein Wunsch ist, dass es noch weitere Jubiläen gibt und sich auch unsere jüngeren Mitglieder engagieren.

Harald Schmerlaib



CHRONIK 1987 – 2017

1987 Gründung einer **Selbsthilfegruppe** muskelkranker Menschen in Graz

1989 Gründung eines **Vereins**: Landesgruppe Steiermark der „Österreichischen Gesellschaft zur Bekämpfung der Muskelkrankheiten“ (Wien)

1990 erste der nunmehr alljährlich stattfindenden Benefizveranstaltungen zugunsten des Vereins im Meerscheinschlössl Graz: **Ensemble Konstanze Rieckh**, Cembalo.

1991 Benefizkonzert **Helmut Iberer**; Klavier, Meerscheinschlössl Graz.

1992 Lesung **Ernst Prassel**, Meerscheinschlössl Graz.

1993 Konzert **Brass Quintett**, Meerscheinschlössl Graz

1994 Unterschriftenaktion für eine Verfassungsbestimmung zur Gleichstellung von Menschen mit und ohne Behinderung (1997 in Kraft getreten)

1994 Benefizveranstaltung „**Herbstcafé**“ mit Musik und Zauberei, Meerscheinschlössl Graz

1994 Weihnachtsbasar auf dem Hauptplatz von Feldbach

1995 Benefizkonzert **David McShane**, Bariton, Meerscheinschlössl Graz

1995 Weihnachtsbasar im Haus Trummer, Feldbach

1996 Benefizkonzert

Waltraud Hoffmann-Mucher, Mezzosopran, Meerscheinschlössl Graz

1996 Weihnachtliches Konzert mit **Helmut Iberer**, Klavier,

Saal der Musikschule Feldbach
1997 10 Jahre „Muskelgruppe“, Feier im Meerscheinschlössl Graz
1997 Weihnachtsbasar im Haus Trummer, Feldbach
1997 Obfrau Elke Trummer folgt einer Einladung von Bundespräsident Dr. Thomas Klestil in die Hofburg
1998 Weihnachtskonzert mit **Helmut Iberer**, Klavier, **Marie-Theres Sauer** und **Heinz Plauder**, Saal der Musikschule Feldbach
1998 Weihnachtsbasar im Haus Trummer, Feldbach
1999 **Charity-Auktion** von Werken steirischer KünstlerInnen im Saal der Stmk. Sparkasse, Feldbach
1999 Weihnachtsbasar im Haus Trummer, Feldbach
2000 **Herbstfest** vor der Stmk. Sparkasse in Feldbach
2000 Obfrau Elke Trummer wird für ihren Einsatz im Dienste der steirischen Muskelkranken von LH Waltraud Klasnic in der Grazer Burg die „**Humanitas-Medaille**“ verliehen.
2000 Weihnachtsbasar im Haus Trummer, Feldbach
2001 Einstellung einer geringfügig beschäftigten Kraft für Büro- und Öffentlichkeitsarbeit
2001 **Benefiz-Flohmarkt** in Leitersdorf/Stmk.
2001 Informationsstand im Rahmen des internationalen Tennisturniers „Tennis am Dach“ (Mediamarkt Graz)
2001 Benefizkonzert „**Die salonfähigen Saitenspringer**“, Aula des Bundesschulzentrums Feldbach
2001 Ankauf von zwei Aktiv-Beat-

mungsgeräten für den Verleih an Erkrankte

2001 **Adventkonzert**, Saal der Musikschule Feldbach
2001/2002 Wissenschaftliche Erhebung „**Zur Lebenssituation muskelkranker Menschen am Beispiel der Steiermark**“ durch den **Wissenschaftsladen Graz**. Das Projekt wurde vom **Land Steiermark** und dem Fonds **Gesundes Österreich** finanziert und ist die erste und bislang einzige Erhebung über das Leben muskelkranker Menschen.
2002 Trennung von der ÖGM und Gründung der **Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke**
2002 **15-Jahr-Feier und Publikation: 15 Jahre Steirische Gesellschaft für Muskelkranke**
2002 1. Österreichischer Charcot-Marie-Tooth-Informationstag in Graz, Schloss St. Martin.
2002 **Charity Golf Turnier** zugunsten der SGM
2002 Ankauf von zwei „Headmaster“-Computern, vier Pulsoxymetern und eines Umweltsteuergerätes
2002 Weihnachtsbasar im Haus Trummer, Feldbach
2003 **Beginn der Vereinszeitschrift musculus**, die ab jetzt regelmäßig vierteljährlich erscheint.
2003 Elke Trummer wird das Bundesehrenzeichen der Republik Österreich zugesprochen. Zur Verleihung durch BM Herbert Haupt kann Frau Trummer jedoch nicht erscheinen, da sie im Palais Attems (3. Stock, ohne Lift!!!) stattfindet.
2003 Weihnachtsbasar

im Haus Trummer, Feldbach
2004 Obfrau Elke Trummer erhält das
**Bundesehrenzeichen der Republik
Österreich** in der Grazer Burg durch
LH Waltraud Klasnic.

2004 Elke Trummer wird die **Dankplakette der Stadt Feldbach** überreicht.

2004 Benefizkonzert **CantArt**
in Gleisdorf

2004 Weihnachtsbasar
im Haus Trummer, Feldbach

2005 **Volksmusik-Benefizgala**,
Mehrzweckhalle Feldbach

2005 Weihnachtsbasar im Haus
Trummer, Feldbach

2005 Barbara Streitfeld übernimmt
mit 1.12.05 die Presse- und Öffentlich-
keitsarbeit der SGM, die Redaktion der
Vereinszeitschrift „musculus“ und die
Organisation der monatlichen Grup-
pentreffen in der Salvatorpfarre.

2006 Weihnachtsbasar
im Haus Trummer, Feldbach

2007 **20jähriges Jubiläum**
im Volkshaus in Feldbach

2007 Weihnachtsbasar
im Haus Trummer, Feldbach

2008 Weihnachtsbasar

im Haus Trummer, Feldbach

2009 Weihnachtsbasar
im Haus Trummer, Feldbach

2010 **Ausstellung und Auktion**
„Zeitgenössische Kunst aus dem
Vulkanland“ zu Gunsten der SGM

im Saal der Raiffeisenbank Feldbach
2010 **Abschied von Elke Trummer**
(1945 – 2010)

2010 Weihnachtsbasar
im Autohaus Trummer, Feldbach

2011 Weihnachtsbasar
im Autohaus Trummer, Feldbach

2012 25-Jahr-Feier im PTZ Seiersberg

2012 Weihnachtsbasar
im Autohaus Trummer, Feldbach

2013 Weihnachtsbasar
im Autohaus Trummer, Feldbach

2014 Weihnachtsbasar
im Autohaus Trummer, Feldbach

2015 Weihnachtsbasar
im Autohaus Trummer, Feldbach

2016 Benefiz-Basar
im Autohaus Trummer, Feldbach

2017 **Weihnachtsbasar und**
30-Jahr-Feier im Autohaus Trummer,
Feldbach

DESIGN UND TEXT

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

Erstmals Medikament für spinale Muskelatrophie verfügbar

Ab dem 3. Juli ist in Deutschland erstmals eine Option zur medikamentösen Behandlung der genetisch bedingten Erkrankung spinale Muskelatrophie (SMA) auf dem Markt. Das Antisense-Oligonukleotid Nusinersen gleicht den Gendefekt annähernd aus, indem es ein Ersatzgen aktiviert. In den Studien erhöhte Spinraza® von Biogen signifikant das ereignisfreie Überleben sowie das Gesamtüberleben.

«Die spinale Muskelatrophie ist inzwischen die häufigste, genetisch bedingte Todesursache im Kindesalter», sagte Professor Dr. Jan Kirschner vom Universitätsklinikum Freiburg auf der Zulassungspressekonferenz in Frankfurt am Main. Etwa 50 bis 60 Prozent der Betroffenen litten an der schweren, infantilen Form, so der Neuropädiater. Bei ihnen zeigten sich die Symptome der Muskelerkrankungen bereits im Säuglingsalter. Betroffene Kinder erlangen meist nie die Fähigkeit, den Kopf zu heben oder ohne Hilfe zu sitzen und erreichen nur mit künstlicher Beatmung ein Alter von mehr als zwei Jahren. Patienten mit späterem Krankheitsbeginn, etwa 30 bis 40 Prozent der SMA-Betroffenen, erlernen zwar die meisten motorischen Fähigkeiten, verlieren sie aber im Laufe ihres Lebens wieder.

Die Erkrankung wird durch einen Mangel an SMN-Protein verursacht. Das

Akronym steht für Survival-of-Motor-Neuron. Ohne das Protein können Motoneuronen nicht überleben. In der Folge können die Muskeln nicht mehr innerviert werden und es kommt zur Muskelschwäche und zum Muskelschwund. Ursache für das SMN-Defizit ist ein genetischer Defekt im SMN1-Gen. Zu einem Bruchteil kann das Isomer SMN2 den Mangel ausgleichen. Es unterscheidet sich von SMN1 in einer Base, was zur Folge hat, dass nur etwa 10 Prozent funktionsfähiges SMN-Protein gebildet werden. «Die SMA ist also keine Krankheit, die sich durch einen kompletten Verlust des SMN-Proteins auszeichnet», machte Kirschner deutlich. Interessanterweise besitzen Menschen eine unterschiedliche Anzahl an SMN2-Genkopien: zwischen 1 und 8. In der Regel korreliert eine höhere Anzahl mit einer schwächeren Krankheitsausprägung.

Um den Wirkmechanismus von Nusinersen zu verstehen, muss man ein wenig tiefer in den Transkriptionsvorgang des SMN2-Gens eintauchen. Durch den Austausch eines Grundbausteins in der DNA, im Exon 7 des SMN2-Gens, wird zu 90 Prozent eine Messenger-RNA (mRNA) produziert, in der das Exon 7 fehlt. Das führt zu dem bereits erwähnten Funktionsverlust des daraus gebildeten SMN-Proteins. Modifizierte komplementäre RNA-Moleküle (Antisense-Oligonu-

kleotide) haben das Ziel, direkt in diesen Spleißvorgang einzugreifen. Im Fall von Nusinersen bedeutet das, dass das Antisense-Oligonukleotid das Spleißen der prä-mRNA des SMN2-Gens moduliert und dadurch den Verlust des Exon 7 verhindert. In der Folge kann in größeren Mengen vollständiges und funktionsfähiges SMN-Protein gebildet werden.

Die Zulassung basiert auf den Studien ENDEAR und CHERISH. In ENDEAR, an der 121 Säuglinge mit infantiler SMA teilnahmen, war der Prozentsatz der Kinder, die einen vorab definierten »Meilenstein« in der Entwicklung der motorischen Funktionen erreichten, unter Nusinersen signifikant höher als unter Placebo. Meilensteine der motorischen Entwicklung waren zum Beispiel Kopfkontrolle, Sitzen und Krabbeln sowie die Fähigkeit, sich von der Rücken- in die Bauchlage und umgekehrt zu drehen. Zudem senkte das Antisense-Nukleotid das Sterberisiko um 47 Prozent. Die Studie wurde aufgrund der positiven Ergebnisse vorzeitig abgebrochen. In der noch laufenden unverblindeten Verlängerungsstudie SHINE bekommen nun alle Patienten die Verum-Medikation.

Auch bei SMA-Patienten mit späterem Krankheitsbeginn führte Nusinersen zu einer signifikanten Verbesserung der motorischen Fähigkeiten (CHERISH-Studie). Die häufigsten Nebenwirkungen waren in beiden Studien Infektionen der oberen und unteren Atem-

wege sowie Verstopfung. «Das entspricht den in der SMA-Population generell zu erwartenden Ereignissen», sagte Kirschner.

Eine Zwischenauswertung der Studie NURTURE weist darauf hin, dass Nusinersen bei Kindern, die zwar noch symptomfrei sind, aber eine genetisch gesicherte SMA-Diagnose aufweisen, zu einer mit gesunden Kindern vergleichbaren Entwicklung führen kann. Die 20 Neugeborenen, die mit der Therapie in der Regel noch im ersten Lebensmonat begonnen hatten, erreichten motorische Meilensteine und entwickelten sich im Allgemeinen altersgemäß. Entferntes Ziel sei es, die Testung auf SMA in das Neugeborenen-Screening aufnehmen zu lassen, so Kirschner.

Nusinersen wird intrathekal per Lumbalpunktion direkt in den Liquorraum des Wirbelkanals der Wirbelsäule appliziert. Laut Dr. Steffen Wagner, Geschäftsführer der deutschen Biogen-Niederlassung in Ismaning, ist Nusinersen ab dem 3. Juli auf dem deutschen Markt verfügbar. Die Kosten für die Erhaltungstherapie mit drei Spritzen ab dem zweiten Jahr beliefen sich auf jährlich 270.000 Euro. Die Größenordnung befinde sich im Rahmen der Preise für vergleichbare Arzneimittel für seltene Erkrankungen, betonte Wagner. (kg)

(Quelle: Pharmazeutische Zeitung in: <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=70178> vom 30.06.2017)

ALS: Krankheit nach der Ice Bucket Challenge

Die Amyotrophe Lateralsklerose wurde durch eine spektakuläre Awareness-Kampagne bekannt – Patienten beklagen das wenig nachhaltige Konzept

Wien – Die Scheinwerfer der öffentlichen Aufmerksamkeit waren nur äußerst kurz auf die Erkrankung gerichtet: Als Menschen im Rahmen der Spendenaktion Ice Bucket Challenge im Internet aufgefordert wurden, sich entweder einen Kübel mit Eiswasser über den Kopf zu schütten – oder einen bestimmten Betrag für die Erforschung von ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) zu spenden.

Drei Jahre später fristet die neurodegenerative Erkrankung ein Schattendasein. "ALS-Patienten haben anders als Patienten mit multipler Sklerose keine Lobby", beklagt der Neurologe Stefan Quasthoff von der Med-Uni Graz. Die Erkrankung ist nicht nur vergleichsweise selten – pro Jahr erkranken etwa zwei bis drei von 100.000 Einwohnern, die Patienten versterben auch nach ein paar Jahren. "Damit ist das 'Problem' zynisch gesagt erledigt", so Quasthoff. Tatsächlich verlieren Betroffene nach und nach die Kontrolle über Arme und Beine, können kaum oder gar nicht mehr schlucken und sprechen und sterben oft im Laufe von drei bis fünf

Jahren an den Folgen einer Lähmung der Atemmuskulatur.

Riluzol als einziges Medikament

Was genau für den massenhaften Untergang von Nervenzellen im Gehirn verantwortlich ist, liegt bislang noch ziemlich im Dunkeln. Dementsprechend frustrierend sieht es an der Medikamentenfront aus: Einzig und allein das Medikament Riluzol kann das Überleben der Patienten nachweislich verlängern.

Bei ihrem Versuch, dem Geheimnis der mysteriösen Erkrankung auf die Spur zu kommen, hat die Forschung in den letzten Jahren eine im Grunde alte Sichtweise wiederentdeckt: ALS ist ihr zufolge nicht nur eine motorische Erkrankung, sondern eine Krankheit, bei der das Nervensystem in vielfältiger Weise geschädigt ist. "Erfahrene Diagnostiker aus der Klinik wissen das schon lange", sagt Quasthoff. Man müsse den Patienten nur ins Gesicht schauen.

"Die Betroffenen blicken einen mit weit aufgerissenen Augen an, wechseln rasch zwischen Lachen und Weinen und können Emotionen des Gegenübers schlechter interpretieren." Das hänge mit einer gestörten emotionalen Verarbeitung zusammen. Auch andere kognitive Defizite wie Einschränkungen des Gedächtnisses und der Sprache lassen sich ausmachen.

Verklumpte Nervenzellen

Neu ist nun allerdings, dass man in den letzten Jahren die Spur der Verwüstung in den grauen Zellen im Labor nachzeichnen konnte und dabei auch einen möglichen Übeltäter ausgemacht hat: ein kleines Protein, das offenbar großen Schaden anrichten kann. Das berichteten Forscher um den Neurologen Albert Ludolph vom Universitätsklinikum Ulm 2016 in einer Übersichtsarbeit im Fachblatt "Der Nervenarzt". Bei TDP-43 handelt es sich um ein Protein mit vielfältigen Funktionen, das sich – ähnlich wie bestimmte Eiweiße bei der Alzheimer-Krankheit – ablagert. Das Eiweiß verursacht "Verklumpungen" in den Nervenzellen und führt schließlich zu deren Untergang.

Ludolph und seine Kollegen konnten zeigen, dass das Protein offenbar von Nervenzelle zu Nervenzelle weitergegeben wird. Die Ausbreitung der Verklumpungen verläuft in verschiedenen Stadien und in unterschiedlichen Hirnarealen. Das könnte erklären, warum ALS eine Erkrankung mit vielen Gesichtern ist, bei der neben der Motorik auch andere Fertigkeiten beeinträchtigt sind.

"Das ist ein interessanter Befund", sagt Quasthoff. Man wisse aber nicht, was Henne und was Ei ist. Sind diese Ablagerungen der Auslöser von ALS oder selbst nur das Ergebnis eines anderen krankhaften Prozesses? "Es ist noch unbekannt, ob TDP-43 nur eine 'Spur' in einem Kriminalfall oder

der Täter ist", räumt Albert Ludolph ein. Aber anhand dieses Proteins könne man erstmals den formalen Ablauf der Erkrankung nachvollziehen.

Neue Ansätze

Allein schon daraus könnten sich neue Therapieansätze ergeben, hofft Ludolph auch mit Blick auf die vielen in der Vergangenheit gescheiterten Medikamentenstudien. Eine Möglichkeit könnte darin bestehen, die Ansammlungen des falsch gefalteten Proteins zu beseitigen. Doch Stefan Quasthoff ist skeptisch: "Es ist wohl ähnlich wie bei Alzheimer: Würde man die abgelagerten Proteine entfernen, wären die Patienten wahrscheinlich auch nicht geheilt."

Quasthoff beschäftigt sich seit Ende der 1980er-Jahre mit ALS und hat schon manche Hoffnung verfliegen sehen. "Als das Medikament Riluzol auf den Markt kam, hieß es, man könne ALS in Zukunft heilen." Dem war nicht so. "Ich bin skeptisch, was Behandlungserfolge in der nächsten Zeit angeht."

Wichtig sei, dass ALS gesellschaftlich und politisch anerkannt wird. Es ist für Betroffene und ihre Angehörigen in Österreich oft ein mühsamer Kampf, eine hohe Pflegestufe und einen Rentenanspruch zu erhalten. "Da wird schon mal ein Antrag auf Reha abgelehnt mit dem Hinweis, dass man es in ein paar Jahren wieder

versuchen soll, obwohl die Patienten diese Zeit nicht haben!" Und noch etwas ist dem Neurologen wichtig: Patienten mit einem Verdacht auf ALS oder ungeklärten motorischen Symptomen sollten schnellstmöglich in ein spezialisiertes Zentrum überwiesen werden. "Denn meist dauert es

sonst anderthalb Jahre, bis überhaupt die Diagnose gestellt wird."

Christian Wolf, 23.4.2017

(Quelle: <http://derstandard.at/2000056315816/ALS-Krankheit-nach-der-Ice-Bucket-Challenge>)

Seit 20 Jahren in der Verfassung: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“

Vor 20 Jahren - am 14. August 1997 - trat die lang ersehnte Antidiskriminierungsbestimmung im Bundesverfassungsgesetz in Kraft. Ein wichtiger Meilenstein im Kampf um unsere Rechte.

mühsam und dauerte viele Jahre. Auch der Widerstand der Politik und der Verwaltung war anfangs sehr groß. Es wurde sogar bestritten, dass Menschen mit Behinderungen in Österreich diskriminiert werden.

Doch wir blieben hartnäckig, zeigten anhand vieler Beispiele die Benachteiligungen auf und konnten schlussendlich unser Ziel erreichen: Der Gesetzgeber stellte klar, dass Diskriminierungen nicht erlaubt sein sollen.

Am 14. August 1997 war es soweit. In Artikel 7 Absatz des Bundes-Verfassungsgesetzes steht seither folgendes Staatsziel:

Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) bekennt sich dazu, die Gleichbehandlung von behinderten



Lange hat die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung um eine Einstellungsänderung in Österreich gekämpft. Vor allem die traditionellen Behindertenorganisationen verstanden anfangs nicht, dass neben der sozialen Absicherung auch die rechtliche Gleichstellung wichtig ist. Der Weg zur Verfassungsänderung war

und nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu gewährleisten.

Diese Änderung der Verfassung und der Auftrag an die Republik war natürlich nur der Anfang. Danach folgte eine Arbeitsgruppe im Bundeskanzleramt / Verfassungsdienst, die zwei Jahre verfassungswidrige Bestimmungen in Gesetzen suchte. Das Ergebnis war ein sehr umfangreicher Bericht und die Bestimmungen wurden danach teilweise verändert.

Nochmals rund 10 Jahre dauerte es, bis als Folge auch ein Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen beschlossen wurde. Dieses Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz ist gemessen an unseren Zielen – ein starkes Anti-Diskriminierungsgesetz wie es die USA hat – nur ein schwaches Gesetz.

Aber trotzdem gelang es mit dem Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz zumindest, erstmals individu-

elle Gleichstellungsrechte für Menschen mit Behinderungen festzuschreiben.

Wir stehen noch ziemlich am Anfang
Realistisch betrachtet müssen wir festhalten, dass wir uns noch ziemlich am Anfang im Kampf um durchsetzbare Gleichstellungsrechte befinden. Auch wenn schon einiges erreicht wurde, ist noch vieles zu tun.

Trotzdem ist heute Zeit, sich erfreut an das Erreichen dieses Meilensteins zu erinnern.

Im Ausweichquartier des Parlaments sind bei den Pavillons außen wichtige Verfassungsbestimmungen aufgedruckt. Weil diese im Jahr 1997 beschlossene Bestimmung auch wesentlich für Österreich ist, ist sie Teil der Sammlung.

Martin Ladstätter

(Quelle: Martin Ladstätter in BIZEPS vom 14.08.2017)



Unterstützung anders organisieren und finanzieren

Noch immer leben viele Menschen mit Behinderungen in Einrichtungen. Dadurch werden sie häufig isoliert, an den Rand gedrängt und können kein vollständig unabhängiges Leben führen. Sie sind schlechteren Bedingungen ausgesetzt als Menschen ohne Behinderung.



Die neuen Berichte der Agentur der Europäischen Union für Grundrechte (FRA) zeigen, dass die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen systematisch anders organisiert und finanziert werden muss.

Die Berichte enthalten zudem Vorschläge dazu, was Menschen mit Behinderungen von der EU und den Mitgliedstaaten benötigen, damit sie mit gemeindenaher Unterstützung unabhängig leben, einfach öffentliche Verkehrsmittel nutzen oder einkaufen gehen können. „Menschen mit Behinderungen haben zu häufig keine Wahl und keine Kontrolle über ihr Leben“, erläutert FRA-Direktor **Michael O’Flaherty**.

„Die EU und ihre Mitgliedstaaten

haben sich zwar verpflichtet, Menschen mit Behinderung bei der Wahrnehmung ihrer Rechte auf ein unabhängiges Leben zu unterstützen, aber in der Realität funktioniert das nur unzulänglich. Diese Berichte sind ein Alarmsignal. Sie zeigen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern, wie sie sicherstellen können, dass diese Rechte europaweit in vollem Maße umgesetzt werden.“

Die Berichte zum Thema „Vom Leben in Einrichtungen zum Leben in der Gemeinschaft“ (From institutions to community living) untersuchen in verschiedenen Aspekten, wie ein Leben in Einrichtungen von einem Leben in der Gemeinschaft abgelöst werden kann – ein Recht, das in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert ist. Behandelt werden folgende Themen: Deinstitutionalisierungspläne und -verpflichtungen, Finanzierung und die Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen.

Wie die Berichte nach Informationen der FRA zeigen, haben viele Mitgliedstaaten Deinstitutionalisierungspläne, die sie dazu verpflichten, allen Menschen mit Behinderungen ein unabhängiges Leben zu ermöglichen. Der Übergang von Institutionen zu gemeindenaher Unterstützung ist eine Bedingung des EU-Struktur-

fonds, um Gelder zu erhalten. Trotzdem fehlen bei den Strategien oft die passende finanzielle Unterstützung, klare Zeitrahmen und Zielvorgaben, und Behindertenorganisationen werden nicht richtig eingebunden, was Fortschritte verzögert. Darüber hinaus unterstützen viele Mitgliedstaaten noch immer Einrichtungen finanziell.

Hinzu kommt, dass die vielen verschiedenen nationalen und lokalen Behörden, die Unterstützung bieten, nicht ausreichend zusammenarbeiten. So leben Menschen mit Behinderungen gemeinhin unter schlechteren Bedingungen als Menschen ohne Behinderungen. Dies gilt besonders für Menschen mit schweren Behinderungen, die sich dadurch häufig ausgeschlossen und ohne Kontrolle über ihr Leben fühlen.

Hier wird deutlich: Um Einrichtungen zu schließen und ein Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen, sind klare, mit angemessenen Ressourcen ausgestattete Pläne nötig, die die Finanzierung und Verantwortlichkeiten festlegen, zum Beispiel um verschiedenartige Möglichkeiten für qualifizierte persönliche Hilfe zu schaffen. Es sollte angemessene gemeindenahe Unterstützung geben, um Menschen mit Behinderungen zu helfen, wenn sie Einrichtungen verlassen.

Daher ist es unabdinglich, tägliche Dienstleistungen wie öffentlichen Nahverkehr, medizinische Versorgung und Bildung zugänglich zu machen. Menschen mit Behinderungen und ihre repräsentativen Organisationen in Entscheidungsfindungen und Überwachungsprozesse einzubinden, ist ein weiterer Schlüsselfaktor, um sicherzustellen, dass ihren Bedürfnissen entsprochen wird – damit sie ihr Recht auf ein unabhängiges Leben wahrnehmen können, heißt es in einer Presseinformation der Agentur der Europäischen Union für Grundrechte (FRA).

Die Agentur der Europäischen Union für Grundrechte (FRA) ist eine der spezialisierten Agenturen der EU. Diese Agenturen wurden geschaffen, um EU-Institutionen und Mitgliedsstaaten mit Expertise aus verschiedenen Bereichen auszustatten. Die FRA hilft sicherzustellen, dass die Grundrechte der Menschen in der EU geschützt werden.

Weitere Informationen: <http://fra.europa.eu/de/press-release/2017/unabhangigkeit-ein-weit-entferntes-ziel-fur-viele-menschen-mit-behinderungen>

Martin Ladstätter

(Quelle: Martin Ladstätter in BIZEPS vom 02.11.2017)

Menschen mit Behinderungen: „Gleiche Chancen – Gleiche Rechte!“

Die Anwesenden werden die künftigen Behindertensprecherinnen und -sprecher aller Parlamentsparteien zeitnah zu einem runden Tisch in die Volksanwaltschaft einladen, so Volksanwalt Kräuter.



Am Beginn der Regierungsverhandlungen erheben Volksanwalt **Günther Kräuter**, Behindertenanwalt **Hansjörg Hofer**, **Christina Wurzing** vom Monitoringausschuss und **Martin Ladstätter** als Vertreter der Zivilgesellschaft fünf zentrale Forderungen für Menschen mit Behinderung.

Erfreulicherweise beschloss vergangene Woche der Nationalrat einstimmig, die Budgetmittel für die berufliche Integration von Menschen mit Behinderungen deutlich anzuheben. Das ist ein großer Fortschritt. Mit der Verdoppelung der Mittel im Bereich Arbeit kann einiges erreicht werden.

Zusätzlich wird der Rechtsschutz im Falle von Diskriminierungen verbessert

und der Monitoringausschuss, der die Einhaltung der UN-Behindertenrechtskonvention in Österreich überwacht, durch mehr Budget und Unabhängigkeit gestärkt.

Doch Diskriminierung findet immer noch in nahezu allen Lebensbereichen tagtäglich statt. In Österreich bedeutet ein Mensch mit Behinderung zu sein: weniger Bildung, kaum Beschäftigung, Diskriminierung im Alltag und oft Einsamkeit!

Die Forderungen im Einzelnen:

1. Faire Chancen am Arbeitsmarkt!

Volksanwalt Kräuter verweist auf ein dringend zu lösendes Problem: Bei Menschen mit Behinderungen wird häufig schon in jungen Jahren dauerhafte Arbeitsunfähigkeit festgestellt.

Kräuter berichtet etwa von einer jungen Frau, die sich an die Volksanwaltschaft wandte: „Die 22-Jährige hat eine Lernschwäche und Epilepsie, deshalb wurde sie bereits dauerhaft für arbeitsunfähig erklärt.“ Sie erhielt daher keine Unterstützung vom AMS mehr. Dabei hätte die junge Frau gerne eine Teillehre als Floristin absolviert.

„Junge Menschen dürfen nicht dauerhaft in die Sozial- und Behindertenhilfe gedrängt werden. Sie sollten die Chance

haben, zu arbeiten und selbstbestimmt und unabhängig zu leben“, fordert Kräuter.

Generell ist Arbeitslosigkeit unter Menschen mit Behinderungen deutlich häufiger und dauert signifikant länger als bei nicht behinderten Menschen. Behindertenanwalt Hofer fordert daher eine Reduktion der Arbeitslosigkeit um 20 Prozent bis 2020.

Dies könnte beispielsweise über die Schaffung einer eigenen Zielgruppe „Menschen mit Behinderungen“ beim AMS erreicht werden. Zugleich sollten die Lohnnebenkosten bei Neubeschäftigung eines Menschen mit Behinderung zumindest zeitlich befristet gesenkt werden.

2. Lohn statt Taschengeld!

Rund 23.000 Menschen in Österreich, deren Leistungsfähigkeit unter 50 Prozent eines nicht behinderten Menschen liegt, sind in einer Tagesstruktur oder in einer Werkstätte beschäftigt. In diesen Beschäftigungswerkstätten erhalten sie völlig unabhängig vom Umfang ihrer Arbeitsleistungen jedoch nur ein Taschengeld in der Höhe von durchschnittlich 65 Euro im Monat.

Diese Beschäftigungen werden rechtlich nicht als Arbeitsverhältnis angesehen. Die Beschäftigten sind nur unfall-, nicht aber kranken- oder pensionsversichert.

„Es widerspricht der UN-Behinder-

tenrechtskonvention, Menschen mit Behinderungen gegen ein Taschengeld und ohne Pensionsversicherung arbeiten zu lassen“, so Hofer. Ziel sollte daher die sukzessive Angleichung der Beschäftigung in Werkstätten an reguläre Arbeitsverhältnisse sein.

„Wie der Menschenrechtsbeirat der Volksanwaltschaft schon 2014 in seiner Expertise festgestellt hat, kann es in Extremfällen sogar zu Ausbeutung, und damit zu einer eklatanten Menschenrechtsverletzung kommen“, warnt Volksanwalt Kräuter.

3. Massiver Ausbau der Persönlichen Assistenz!

„Persönliche Assistenz ermöglicht Menschen mit Behinderungen selbstbestimmt am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen. Es ist daher notwendig, dass sich die neue Bundesregierung endlich dieses wichtigen Themas annimmt und mit den Bundesländern ein bedarfsgerechtes Modell der Persönlichen Assistenz vereinbart und finanziert“, fordert Ladstätter.

Derzeit leben etwa 1.300 bis 1.500 Personen mit Persönlicher Assistenz. Menschen mit Behinderungen, die am regulären Arbeitsmarkt beschäftigt sind oder eine Berufsausbildung machen, können vom Sozialministeriumservice (SMS) Persönliche Assistenz am Arbeitsplatz oder im Ausbildungsbereich erhalten.

Für die Bewältigung der Alltags- und Freizeitgestaltung wird die Persönliche Assistenz durch die Länder gefördert. Der Leistungsumfang ist aber in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich ausgestaltet. Ladstätter: „Die persönliche Assistenz muss bundesweit einheitlich geregelt sein. Menschen mit Lernschwierigkeiten sollen ebenfalls Anspruch auf diese Leistung haben.“

4. Inklusion auf allen Ebenen!

Derzeit dominiert in der Öffentlichkeit das Bild von Menschen mit Behinderungen als schutzbedürftige Fürsorgeempfängerinnen und -empfänger, die in speziellen Einrichtungen besser aufgehoben wären.

„Ein Leben inmitten der Gemeinschaft gemeinsam mit anderen zu führen ist ein Menschenrecht. Dass Menschen mit Behinderungen dazu angehalten sind, in Sondereinrichtungen zu lernen, zu arbeiten und zu leben, steht diesem Recht diametral entgegen“, so Wurzinger.

Menschen mit Behinderungen müssen selbstbestimmt leben können. Dafür braucht es das Verständnis für Vielfalt und Inklusion auf allen Ebenen: bei Bildung, Wohnen, Arbeit und Freizeit.

„Das gelingt nur durch den stufenweisen Abbau von Sondereinrichtungen für Menschen mit Behinderungen und die Schaffung von Begegnungsmöglichkeiten“, so Wurzinger weiter.

Menschen mit Behinderungen sollen gemeindenah und nach individuellem Bedarf wohnen können, die Unterbringung in Großheimen entspricht nicht den menschenrechtlichen Standards. In großen Einrichtungen kann das Personal auf individuelle Wünsche und Bedürfnisse kaum eingehen – Selbstbestimmung findet dort keinen Platz.

5. Nationalen Aktionsplan nachschärfen!

Volksanwaltschaft, Behindertenanwalt, Monitoringausschuss und Zivilgesellschaft kritisieren die bisherige Umsetzung des „Nationalen Aktionsplans (NAP) Behinderung“ als ineffektiv und unkoordiniert.

Der Nationale Aktionsplan Behinderung ist die Strategie des Bundes zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Österreich hat die UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2008 ratifiziert und sich damit verpflichtet, die in der UN-Konvention festgelegten Standards durch österreichische Gesetze umzusetzen und zu gewährleisten.

„Aufgrund der unkoordinierten Aufarbeitung ist derzeit jedoch kein seriöser Umsetzungsstand bekannt“, sagt Wurzinger. Zudem sei kein Budget vorgesehen. Daher fordert Wurzinger, klare Indikatoren zur Umsetzung des NAP einzuführen, bei den gelisteten Maßnahmen nachzuschärfen sowie für eine adäquate Budgetierung der Maßnahmen zu sorgen.

Außerdem sollte eine qualitativ entsprechende Evaluierung nach anerkannten wissenschaftlichen Methoden erfolgen. Aufgrund des Querschnittcharakters sollten die Länder und Fachressorts stärker eingebunden werden.

„Der Nationale Aktionsplan Behinderung“, erläutert Wurzinger, „stellt die ideale Möglichkeit für Bund und Länder dar, endlich eine gemeinsame Vision in der Behindertenpolitik zu entwickeln und harmonisierte Pläne zu entwickeln und umzusetzen. Diese Möglichkeit sollte auch genutzt werden. Das würde das Leben von Österreicherinnen und Österreichern mit Behinderungen wesentlich erleichtern.“

Darüber hinaus ist die Einbindung der Zivilgesellschaft bei der Erstellung eines neuen NAP aus Sicht von Ladstätten ein besonderes Anliegen: „Die Zivilgesellschaft muss als wichtiger Teil der Gesellschaft ernst genommen

werden. Nur mit Partizipation können nachhaltige Fortschritte im Behindertenbereich erzielt werden.“

Runder Tisch aller Parlamentsparteien
Volksanwaltschaft, Behindertenanwalt, Monitoringausschuss und Zivilgesellschaft kündigen im Hinblick auf die Umsetzung der Forderungen eine weitere gemeinsame Pressekonferenz an: „Nach Beschlussfassung werden wir kritisch analysieren, ob die neue Regierung geltenden internationalen Rechtsnormen und nationalen Standards für Menschen mit Behinderungen gerecht wird.“

„Die Anwesenden werden zudem die künftigen Behindertensprecherinnen und -sprecher aller Parlamentsparteien zeitnah zu einem runden Tisch in die Volksanwaltschaft einladen“, so Kräuter abschließend.

(Quelle: Volksanwaltschaft in BIZEPS vom 19.10.2017)

Impressum:

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

c/o Obmann Werner Kleinschuster, Mühldorferstraße 11a, 8330 Feldbach

Tel.: 0664/4216160, E-Mail: wkl@chello.at

Internet: <http://www.muskelkranke-stmk.at>

Redaktion: Dr. Barbara Streitfeld, E-Mail: office@muskelkranke-stmk.at

Bankverbindung:

Steiermärkische Sparkasse, IBAN: AT212081527300000828, BIC: STSPAT2GXXX

Druck: RehaDruck, Graz

Huainigg: Drozda schließt sich meiner Meinung an – Nächster Behindertenvertreter im ORF-Publikumsrat soll Selbstbetroffener sein

Menschen mit Behinderungen sollen Journalist/innen werden können



Christian Müller

„Das Bundeskanzleramt (BKA) hatte eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die die Darstellung behinderter Menschen in den Medien neu diskutiert. Ich begrüße den Aktionskatalog als Ergebnis dieses partizipativen Prozesses, der gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention unter Einbindung von Behindertenorganisationen und dem Monitoringausschuss durchgeführt worden ist“, hält Abg. Dr. Franz-Joseph Huainigg, ÖVP-Sprecher für Menschen mit Behinderung, im heutigen parlamentarischen Menschenrechtsausschuss fest.

Besonders zentral erscheinen Huainigg dabei barrierefreie Internetseiten, spricht der barrierefreie Zugang zu Webinformationen, wie es das Innenministerium bereits vorlebt und nach und nach umsetzt.

„Hier geht es darum, Informationen, Formulare, Anträge und Gesetze in leicht verständlicher Sprache aufzubereiten. Leicht verständliche Sprache ist nicht nur für Menschen mit intellektueller Behinderung essentiell, auch beispielweise für Personen mit nichtdeutscher Muttersprache. Informationen müssen erst einmal sprachlich verstanden werden, um folglich danach handeln zu können, Stichwort Sprach- und Wertekurse. Erst dann ist Teilhabe am gesellschaftlichen und politischen Leben möglich“, führt Huainigg aus.

Weitere geplante Maßnahmen sind die schrittweise Erhöhung barrierefrei zugänglicher ORF-Sendungen und anderer Mediendienste, die Gestaltung von Sendungen durch Menschen mit Behinderungen und die Beauftragung einer Studie zur medialen Berichterstattung von und über behinderte Menschen.

Als besondere Missachtung der Anliegen behinderter Bürger/innen erachtet Huainigg die Tatsache, dass im ORF-Publikumsrat keine einzige Person mit Behinderung vertreten ist.

„Die Behindertenbewegung fordert Selbstvertreter/innen im ORF-Publi-

kumsrat! Ihrem Leitsatz ‚Nichts über uns ohne uns‘ wird hier ganz klar nicht entsprochen. Die UN-Behinderntenrechtskonvention, zu der sich Österreich bekannt hat, sieht die Selbstvertretung von Menschen mit

Behinderung in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens vor“, appelliert Huainigg.

(Quelle: ÖVP in BIZEPS vom 24.05.2017)

Es geht nicht nur um Sprache

Dieser Beitrag von Marianne Waldhäusl, »heute konkret«, erschien im ORF Public Value Bericht.



Die bedauernswerten Behinderten, die an den Rollstuhl gefesselt sind, die Mongos, die Spastis, die Taubstummen, die Liliputaner – in unserem Sprachgebrauch gibt es Begriffe, die verwendet werden, ohne, dass wir darüber nachdenken.

Doch Sprache hat so unglaublich viel Macht. Sie kann Realität wiedergeben oder verzerrt darstellen. Sie kann beschönigen oder verletzen. Sie kann Barrieren abbauen und Berührungsängste verstärken.

Wie Medien mit Sprache und Darstellung in Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung umgehen, ist ein wesentliches Qualitätsmerkmal.

Aber wie sag' ich es

Behinderter? Behinderter Mensch? Mensch mit Beeinträchtigungen? Regelmäßig werden neue Formulierungen vorgeschlagen, kursieren und verflüchtigen sich wieder.

Doch diskriminierende Verhaltensweisen ändern sich nicht einfach durch Umbenennung ihrer Bezeichnung. Auch neue Wortschöpfungen nehmen eine negative Bedeutung an, wenn sich die tatsächlichen Verhältnisse nicht ändern. (Vgl. Ulla Fix, Institut für Germanistik der Uni Leipzig)

Journalistinnen und Journalisten spielen bei dieser Veränderung eine große Rolle. Denn was Text und Bild ausdrücken, hat Einfluss auf Betroffene, aber auch auf die Wahrnehmung der Zuseherinnen und Zuseher. Es gilt

also, Sprache und Gestaltung mit Respekt und Gefühl einzusetzen.

Selbst unter Menschen mit Behinderungen sind manche Bezeichnungen umstritten. Definitiv „out“ zum Beispiel ist die Formulierung „der Behinderte“. Hauptwörtlich gebraucht wird ein Mensch damit auf ein Merkmal reduziert, das alle anderen Eigenschaften dominiert.

Das gleiche gilt für „den Blinden“, „die Spastikerin“ oder „den Amputierten“. Zum Vergleich: der Ausdruck „Blondine“, lässt andere Assoziation im Kopf entstehen, als „eine Frau mit blondem Haar“.

Behinderte Menschen wollen nicht über ihre körperliche Eigenart definiert werden

Sie sind Menschen mit einem Namen, einer persönlichen Geschichte. Viele Betroffene plädieren für die Bezeichnung „Menschen mit Behinderungen“ oder „behinderte Menschen“, weil diese das „behindert sein“ wie auch das „behindert werden“ gleichermaßen ausdrückt und unterstreicht, dass eine Behinderung nicht den ganzen Menschen ausmacht. (Vgl. Martin Ladstätter, BIZEPS; Klaus Voget, ÖZIV)

Doch es geht in Beiträgen über Menschen mit Behinderung nicht nur um Sprache. Es geht auch um die Bilder, die die Protagonistin oder den Protagonisten mit Behinderung meist nur

in Extremen darstellen – als hilfloses Opfer oder als Superhelden – und damit schnell zur Gratwanderung zwischen Bericht und zur Schaustellung werden können.

Als Journalistinnen und Journalisten sind wir in diesem Zusammenhang immer öfter Kritiken ausgesetzt, die wir vielleicht (noch) nicht immer nachvollziehen können.

Vor allem, weil durch die Außensicht auf einen Menschen mit Behinderung ein großer Unterschied zur Realität entstehen kann. Nicht behinderte Menschen denken zum Beispiel oft, dass Menschen mit Behinderung zwangsläufig an ihrer Behinderung „leiden“.

Hier gilt es durch einen offenen, empathischen Zugang tradierte Vorstellungen zu reflektieren.

Es kommen also Aspekte auf uns zu, die wir vielleicht noch nie angedacht haben oder anders empfinden. Diese Hürde gilt es zu überwinden. Denn noch sind viele Kritiken berechtigt. Wenn etwa in einem Nachrichtenbeitrag ein Mädchen mit Behinderung verbal „an den Rollstuhl gefesselt“ wird, ist das sicher kein gutes Beispiel für Bewusstseinsbildung in der Gesellschaft.

Formulierungen und Darstellungen in den Medien haben nicht nur Einfluss auf Menschen mit Behinderung,

sondern auch auf alle anderen Rezipientinnen und Rezipienten.

Doch bei allem gebotenen Feingefühl

Was Fakt ist, muss Fakt bleiben dürfen. Wenn z.B. eine junge Frau erzählt, dass sie durch eine Fehlbehandlung seit Jahren Schmerzen hat, sodass sie nicht mehr arbeiten kann, ihren Freund verloren hat, ihren Job und ihr Haus, dann muss das auch als „Leid“ bezeichnet werden dürfen. Vor allem, wenn sie selber es so empfindet.

Unbestritten, Medien können wesentlich dazu beitragen, Klischees und Vorurteile zu schüren oder abzubauen. Als Journalistinnen sind wir Meinungsbildner und tragen nicht zuletzt deshalb auch Verantwortung: für das Bild, das wir von Menschen mit Behinderung

zeichnen, für den Kontext, in dem wir sie darstellen, und für die Formulierungen, die wir wählen.

Genau deshalb nimmt die UN-Behindertenrechtskonvention Journalistinnen und Journalisten nun verstärkt in die Pflicht und verlangt von uns bewusstseinsbildendes Verhalten.

Anmerkung: Immer mehr Bücher und Texte befassen sich mit diesem Themenbereich. Für ORF-Kolleginnen und Kollegen gibt es ein Handout mit den wichtigsten Informationen.

Dieser Beitrag erschien im ORF Public Value Bericht. (<http://zukunft.orf.at/>)

(Quelle: Marianne Waldhäusl, ORF in BIZEPS vom 19.06.2017)

Präsentation der Empfehlungen zur Darstellung von Menschen mit Behinderungen in den Medien am 31. Mai 2017



BKA/Regina Aigner

Die UN-Staatenprüfung 2013, welche die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen prüft, hat Österreich kein gutes Zeugnis ausgestellt. In Österreich sei es zu keinem Paradigmenwechsel in Bezug auf Behinderung gekommen.

Deshalb wurde 2014 im Bundeskanzleramt eine Arbeitsgruppe bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern aus dem

Behindertenbereich, den Medien und der Politik eingesetzt. Diese sollte entsprechende Maßnahmen und Forderungen zur Verbesserung der Darstellung von Menschen mit Behinderungen in den Medien ausarbeiten.

(https://www.bundeskanzleramt.gv.at/documents/131008/370304/Empfehlung_zur_Darstellung_von_Menschen_mit_Behinderungen_in_den_Medien.pdf/0916d9df-1c41-4303-8c82-1122d52eac64)

Die Ergebnisse dieser Arbeit, eine Studie zum Thema aus dem Zeitraum 2015/2016 und die Medieninformationsplattform barrierefreiemedien.at, wurden am 31. Mai 2017 im Palais Dietrichstein vorgestellt. Anschließend gab es eine Diskussion mit Vertreterinnen und Vertretern der beteiligten Organisationen und Verbände.

Bundesminister für Kunst, Kultur, Verfassung und Medien **Thomas Drozda** lud zur Veranstaltung ein. In seinen einleitenden Worten betonte er, dass es das Ziel sei, die Präsenz von Menschen mit Behinderungen in den Medien auszubauen. Außerdem müsse die Berichterstattung ausgewogen und sachlich sein. Ein weiteres Themenfeld war die Barrierefreiheit. Das Untertitel- und Gebärdensprachangebot soll ausgeweitet werden.

Sein Nachfolgeredner, Volksanwalt **Günther Kräuter**, wies in seinen Ausführungen auf die Wichtigkeit des

sensiblen Sprachgebrauchs hin. Dieser sei auch im Umgang mit Menschen, zum Beispiel in der Pflege, wichtig. **Max Rubisch** vom Sozialministerium erinnerte an die UN-Konvention und an die Verpflichtungen, die diese, auch in Bezug auf mediale Darstellungen, mit sich bringt. Die Wahrnehmung müsse verändert werden.

Zu wenig präsent und klischeebehaftet

So könnte man die Ergebnisse der Studie von "Media Affairs" zur Darstellung von Menschen mit Behinderungen in den österreichischen Massenmedien zusammenfassen. Die Studie untersuchte die ORF Formate Bürgeranwalt, Heute Konkret und Heute Leben sowie Kronen Zeitung, Kurier, Standard, Österreich, Heute und die Kleine Zeitung.

Die Hauptfragestellungen der Studie sind: Werden Menschen mit Behinderungen in den Massenmedien angemessen repräsentiert? Wenn über Menschen mit Behinderungen oder das Thema Behinderung berichtet wird: Welche Darstellungsformen dominieren und entsprechen diese den Ansprüchen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen?

Die Ergebnisse sind eher ernüchternd, gab Studienautorin **Maria Pernegger** bekannt. Menschen mit Behinderung sind stark unterrepräsentiert. Wenn über sie berichtet wird, dann meistens in Extremen. Opfer oder Held, Einzel-

schicksale, die bewegen, wie das von Kira Grünberg oder der Charity-Kontext dominieren die Berichterstattung. Nur ein Prozent beschäftigt sich mit behindertenpolitischen Themen.

barrierefreiemedien.at als neue Informationsquelle

Diese Ergebnisse zeigen, wie wichtig die von **Claus Reitan** und **Evelyne Huber** vorgestellte Webplattform „barrierefreiemedien.at“ ist. Diese hat zum Ziel, Medienmacherinnen und Medienmachern einen möglichst schnellen Zugang zu Informationen rund um die Darstellung von Menschen mit Behinderungen in den Medien zu geben. Die Internetseite wurde mit Einbezug von Betroffenen in Zusammenarbeit mit dem Verband österreichischer Zeitungen erstellt, der auch der Herausgeber ist.

Die Grundlage dieser Seite bilden die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und der Nationale Aktionsplan. Claus Reitan und Evelyn Huber betonen:

„Meinungsäußerungsfreiheit, Unabhängigkeit und Bedeutsamkeit der Medien verpflichten Journalismus und Medienunternehmen zu Verantwortung, auch und gerade in der Darstellung von Menschen mit Behinderungen.“

Diese Website ist ein Teilerfolg, aber es gibt noch einiges zu tun. Das kommt auch in den Statements der beteiligten Organisationen und Verbände zum Ausdruck.

Mehr Vielfalt und sprachliche Sensibilität

Julia Jungwirth, Bundesgeschäftsführerin des ÖZIV Bundesverbandes, hob hervor, dass das soziale Modell von Behinderung, welches besagt, dass Behinderung ein gesellschaftliches und kein individuelles Problem ist, mehr in den Vordergrund gerückt gehöre. Zudem betonte sie, dass Menschen mit Behinderungen keine Randerscheinung sind.

Ernst Swoboda vom Verband der österreichischen Privatsender unterstrich die Notwendigkeit, die Vielfalt darzustellen, zu der auch Menschen mit Behinderungen gehören. Er forderte mehr staatliche Unterstützung für Barrierefreiheit in den Medien.

Auch die neutrale Darstellung von Menschen mit Behinderung im Alltagsleben wurde gefordert. Alfred Grischgl von der Rundfunk und Telekom Regulierungs-GmbH (RTR) nannte den Krimi „Die Toten von Salzburg“, in dem es einen rollstuhlfahrenden Kommissar gibt, als positives Beispiel für eine gelungene Darstellung. (...)

Um die Medienberichterstattung inklusiver zu gestalten, ist die entsprechende Ausbildung von Journalistinnen und Journalisten eine wichtige Grundvoraussetzung. Dagmar Köttl vom Kuratorium für Journalistenausbildung bedauerte es daher, dass der 2001 und 2004 stattgefundenen integra-

tive journalistische Lehrgang versendet sei. So etwas wieder aufzunehmen, sei eine wichtige Aufgabe.

Barrierefreier Zugang zu den Ausbildungsstätten müsse zudem selbstverständlich werden. Zudem befürwortete Köttl bewusstseinsbildende Workshops für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Zeitungen und Verlagen.

ORF-Generaldirektor verteidigt „Licht ins Dunkel“

Das Statement von ORF-Generaldirektor Alexander Wrabetz macht einen nachdenklich. Er verteidigte das umstrittene Spendenformat „Licht ins Dunkel“, ohne die gesammelten Gelder würden viele Einrichtungen nicht existieren. Auch habe der ORF zur Bewusstseinsbildung beigetragen, betonte Wrabetz. Zwar räumte er auch ein, dass bei „Licht ins Dunkel“ eine Veränderung der Berichterstattung notwendig sei und wies dazu auf eine Kampagne des Vorjahres hin, gleichzeitig gab er aber auch zu verstehen, dass Medien nun einmal schubladiesieren und dass sie nicht am Alltag, sondern an „Menschen mit besonderen Herausforderungen“ interessiert seien.

Thomas Kralinger vom Verband österreichischer Zeitungen äußerte sich ebenfalls positiv zu „Licht ins Dunkel“ und betonte die Rolle der österreichischen Printmedien. Diese würden ausführlich über „Licht ins

Dunkel“ berichten und somit würden die Projekte und Aktionen Betroffener für eine Zeit lang in die Öffentlichkeit gerückt werden.

Die anwesenden Behindertenvertreterinnen und Behindertenvertreter konnten sich diesem Lob nicht anschließen. BIZEPS-Obmann Martin Ladstätter übte Kritik an „Licht ins Dunkel“. Er forderte den ORF auf, die Kompetenz im eigenen Haus zu erkennen und zu erweitern.

Damit sprach er das Onlineradio „Freak Radio“ an, das zum Ö1-Onlinecampus gehört und seiner Meinung nach viel zu wenig Beachtung bekommt. Zudem müsse die Darstellung behinderter Menschen zur Selbstverständlichkeit werden. „Ich möchte mal einen Menschen mit Behinderung in einer Straßenumfrage zum Thema Mülltrennung sehen und nicht immer nur zum Thema Behinderung.“

Auch der im Publikum anwesende Volker Schönwiese, Universitätsprofessor und BIDOK-Gründer, schloss sich der Kritik an „Licht ins Dunkel“ an. Er könne die angebliche Veränderung nicht bestätigen und habe auch Material, dies zu beweisen. Als positives Beispiel führte er die „Aktion Mensch“ an. Die deutsche Spendenkampagne hat nicht nur ihren Titel geändert, sondern auch die Art der Darstellung und die Auswahl der geförderten Projekte.

Die Behindertensprecherin der Grünen im Parlament, Helene Jarmer, forderte konkrete gesetzliche Regelungen, zum Beispiel für Audiodeskription. Reine Empfehlungen würden nichts bringen. Zudem müssten Menschen mit Behinderungen in den ORF-Publikumsrat inkludiert werden. Diese haben im Gegensatz zu anderen Gruppen noch keinen eigenen Vertreter. In dieser Sache machte Bundesminister Thomas Drozda Hoffnung. Bei der nächsten Besetzung 2018 solle sich etwas ändern.

Ansätze erkennen. Die Zukunft wird zeigen, ob die Anstrengungen der Arbeitsgruppe tatsächlich auf fruchtbaren Boden gefallen sind. Immerhin macht das abschließende Statement vom Bundesminister Thomas Drozda zum ORF-Publikumsrat zuversichtlich, dass der Inklusion von Menschen mit Behinderungen in den Medien die Tür geöffnet wird.

Katharina Müllebnner

Tropfen auf dem heißen Stein?!
Die Veranstaltung ließ einige positive

(Quelle: Katharina Müllebnner in BI-ZEPS vom 10.06.2017, 0:39 Uhr)

Fake-News: Kein Raum für Manipulationen

Ist Geschichte jene Lüge, wie Napoleon Bonaparte und der Philosoph Voltaire meinen, auf die man sich geeinigt habe? Ist alles fake (News)? Über den Wert von Journalismus und fundierter Berichterstattung für unsere Gesellschaft

Begeben wir uns in das Jahr 1358: Rudolf IV. gibt in Auftrag, eine gefälschte Version des Privilegium minus – bekannt als Privilegium maius – zu erstellen, durch welche der Familie der Habsburger weitreichende Rechte zugestanden werden, die davor nicht bestanden haben. Personen, die juristisch geschult, historisch gebildet und

kalligrafisch überaus begabt waren, haben somit drastisch in die österreichische Geschichte eingegriffen. Das Fälschen von Berichten, Urkunden oder Bildern ist also nichts Neues. Aber erst durch die Verbreitung falscher Informationen in Sekunden über das Internet sind Fake-News zu einem weltweiten Thema, aber auch zu einer Gefahr geworden. Das Instrumentarium zur Nachrichtenverbreitung steht heute jedermann zur Verfügung

Waren es im Mittelalter gefälschte Urkunden, so waren es im Nationalsozialismus oder unter Stalin die gezielten Geschichtsfälschungen, staat-

liche Propaganda und Manipulation, die zur Vertuschung von Unrecht, politischer Unterdrückung und Massenmord beitragen sollten.

Nach wie vor liegt viel Macht in den Händen der Journalisten, die mit ihren Beiträgen, Berichterstattungen und Bildern die Meinung der Leser oder Zuhörer beeinflussen, aber auch Personen oder Personengruppen haben durch das Instrumentarium der Nachrichtenverbreitung ein mächtiges Werkzeug bekommen. Liegt diese enorme Macht auch immer in den richtigen Händen, wird immer damit sorgfältig umgegangen? Bei kritischem Lesen muss dies bezweifelt werden.

Hoax-Alarm

In der jüngsten Vergangenheit hat gerade der US-Wahlkampf gezeigt, wie groß der Einfluss der medialen Berichterstattung auf global wichtige Ereignisse sein kann. Es ist völlig klar, dass nicht alle Informationen, die im Internet oder auf anderen Plattformen zu lesen sind, der Wahrheit entsprechen. Aber wie ist es Leserinnen und Lesern von Nachrichten möglich, Manipuliertes von Richtigem zu unterscheiden? Falschinformationen werden gezielt eingesetzt, sind oft professionell formuliert und attraktiv verpackt. Das Ziel solcher Nachrichten: Politische Ziele sollen erreicht, wirtschaftliche Vorteile errungen werden, anderen Personen soll geschadet werden.

Oft ist erst auf den zweiten Blick, beim kritischen Überdenken oder infolge

von Nachforschungen erkennbar, dass es sich bei der eben gelesenen Nachricht um Fake-News handelt. Umso bedenklicher, dass solche Fake-News heutzutage ohne finanziellen Aufwand weltweit verbreitet werden können. Kann oder darf Meinungsfreiheit so weit gehen? Müssen da nicht klare Grenzen gezogen werden? Unterliegt der klassische Journalismus nicht einem engeren Regelwerk, als die neuen Medien es tun?

Aufmerksamkeit beim Nachrichtenkonsum ist gefordert. Gelesenes und Gehörtes ist zu hinterfragen. Lassen wir uns nicht von reißerischen Titeln, emotionaler Sprache und schockierenden Fotos hinter das Licht führen. Skepsis ist angesagt. Hoax-Datenbanken (zum Beispiel www.hoaxmap.org) bieten eine Möglichkeit, sich bezüglich Falschmeldungen zu informieren. Findet man eine solche aufgedeckte Falschmeldung, ist es sinnvoll, diese zu kennzeichnen, damit auch den Gerüchten ein möglichst schnelles Ende gesetzt wird.

Befriedigung der Neugier oder Entscheidungsgrundlage

Facebook, Twitter, Whatsapp und andere Social-Media-Plattformen spielen in einer besonderen Liga, wenn es um die Verbreitung von Nachrichten und Informationen geht. Beinahe jedermann kann diese Plattformen nutzen, und gerade Facebook und Co sind es, die eine rasche Verbreitung gezielter Falschmeldungen möglich

machen. So hat die massenhafte Verbreitung falscher Informationen während des amerikanischen Präsidentschaftswahlkampfes dem Ruf der Social-Media-Plattformen nicht gutgetan. Facebook will nun Maßnahmen ergreifen, um Nutzer zu sensibilisieren und sie aufmerksamer zu machen. Ein neues Tool soll helfen, Fake-News leichter zu identifizieren. Ob diese Maßnahme greift, muss sich erst heraus stellen.

Durch die Globalisierung sind Wirtschaftsräume und die Menschen im Allgemeinen näher zusammengedrückt. Dementsprechend wichtiger ist es für uns auch geworden, Informationen aus aller Welt zu erhalten. Sei es für die Urlaubsplanung einer Privatperson, zur reinen Befriedigung der Neugier oder

als Entscheidungsgrundlage für das Management eines Betriebs – Information ist wichtig und zur Ware geworden. Umso wichtiger ist es, den Manipulationen weniger Raum zu lassen, indem Falschmeldungen als solche erkannt werden, und deren Verbreiter als unglaubwürdig gekennzeichnet werden. Seriöse Nachrichten helfen Probleme zu verstehen, Zusammenhänge zu erkennen und mögliche Lösungen zu finden. Geben wir der Geschichte in Zukunft mehr Glaubwürdigkeit.

Marlene Tuschl

(Quelle: Marlene Tuschl, 23.7.2017; Kommentar der anderen; <http://derstandard.at/2000061671223/Fake-News-Kein-Raum-fuer-Manipulationen?ref=nl&userid=255532&nid=1>)

ÖBB verkürzen Anmeldefrist bei Bahnreisen im Inland

Die Anmeldezeit von Hilfestellungen bei Bahnreisen im Inland wird von 24 Stunden auf 12 Stunden verkürzt.

Die ÖBB haben die Frist, bis zu der man Hilfestellung anmelden muss, bei Reisen im Inland verkürzt. Statt wie bisher 24 Stunden vor Reiseantritt genügt es nun, wenn die Anmeldung bis 12 Stunden vorher bekannt gegeben wird.

Bei Reisen vor 9 Uhr ist es allerdings erforderlich, die Hilfestellung am Vortag bis 18 Uhr bekannt zu geben.

Die 3 h Anmeldefrist bei Reisen zwischen sogenannten Hauptbahnhöfen der ÖBB bleibt bestehen. Die Anmeldefrist für internationale Bahnreisen bleibt auch wie bisher 48 Stunden.

Nach Verbesserungen im Jahr 2011 ist dies ein weiterer Schritt in Richtung kurzfristiger Bahnreisen.

Markus Ladstätter

(Quelle: Markus Ladstätter in BIZEPS vom 09.09.2017)

Bundesbehindertenanwalt Hansjörg Hofer: Auch Menschen mit Behinderung müssen frei entscheiden können, wo und mit wem sie wohnen wollen

**Fachkonferenz stellt Beispiele für
gelungene Inklusion im Bereich Wohnen
aus Europa und Österreich vor**

Im Rahmen der Fachkonferenz „Wege zum selbstbestimmten Leben“, die heute (10.11.17) in Wien vom Österreichischen Behindertenrat, der Behindertenanwaltschaft und den Bundesländern Oberösterreich, Steiermark und Wien ausgerichtet wurde, hat Hansjörg Hofer in seiner Funktion als Anwalt für Gleichbehandlungsfragen für Menschen mit Behinderung ein Plädoyer für ein selbstbestimmtes Wohnen von Menschen mit Behinderung abgelegt.

„Selbst zu entscheiden, wo und mit wem ich wohne, ist eine Selbstverständlichkeit. Nicht aber für Menschen mit Behinderung! Diese sind auch in Österreich noch sehr häufig gezwungen, besondere Wohnformen zu nutzen. Das muss sich ändern!“, erklärte Hofer.

Die seit 2008 auch in Österreich in Geltung stehende UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung hält fest, dass Menschen mit Behinderung die unabhängige

Lebensführung und die volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und die uneingeschränkte Teilhabe an der Gesellschaft zu gewährleisten ist.

Dazu gehört nach Art. 19 der Konvention, dass Menschen mit Behinderung ihren Aufenthaltsort selbst wählen und entscheiden können, mit wem und wo sie leben und nicht verpflichtet sind, besondere Wohnformen (zum Beispiel Heime) zu nutzen.

Dazu braucht es gemeindenahere Unterstützungsdienste, um die Einbeziehung in die Gesellschaft sicher zu stellen und eine Isolation sowie Absonderung von der Gemeinschaft zu verhindern.

Die heutige Veranstaltung „Wege zum selbstbestimmten Leben“ hat anhand konkreter Erzählungen betroffener Menschen aufgezeigt, auf welche Weise ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderung ermöglicht werden kann, aber auch die Hürden und Herausforderungen auf diesem Weg geschildert.

(Quelle: Behindertenanwaltschaft in BIZEPS vom 10.11.2017)

Assistenzzeit ist Lebenszeit

Ein persönliches Plädoyer für jene Menschen, die der Motor für mein Selbstbestimmtes Leben sind



Ich bin seit 2004 Assistenznehmerin. Jetzt habe ich Assistenz sowohl zu Hause als auch auf meinem Arbeitsplatz. Persönliche Assistenz hat mein Leben verändert. Ich bin jetzt, wie ich es nenne, die Baumeisterin meines eigenen Lebens geworden. Ich habe meine eigene Wohnung und lebe mit der Unterstützung eines tollen Teams aus sechs Frauen, die scherzhaft „Kathis Mädels“ genannt werden.

Kaum einer, der nicht selbst davon betroffen ist, kann sich vorstellen, was Persönliche Assistentinnen und Persönliche Assistenten für den Alltag von Menschen mit Behinderungen bedeuten. Deshalb hier ein kleines Alltagsbeispiel für Sie.

Stellen Sie sich vor, Sie könnten nicht aus dem Bett aufstehen. Weil Sie nicht die Toilette aufsuchen können, wenn es nötig ist, müssen Sie eine Windel tragen.

Wie wäre es für Sie, nicht einkaufen, nicht ausgehen oder arbeiten gehen zu können? Denken Sie daran, wie es wäre, nicht dort wohnen zu können, wo Sie wollen, sondern in einem Heim zu leben, wo Sie aufgrund von Personalmangel in Ihrer persönlichen Freiheit und manchmal sogar in Ihren Grundbedürfnissen (Stichwort: Duschtage) eingeschränkt werden.

Dort könnte es auch mit Ihrer Privatsphäre vorbei sein. Vielleicht müsste man dort bei offener Türe gepflegt werden, auf der Toilette sitzen, während andere im Raum sind. Oder die Tage Ihrer monatlichen Periode wären an der Tür ausgehängt.

Das alles ist schon vorgekommen. Dies sind nur einige Beispiele aus einem Leben ohne Assistenz. Und jetzt stellen Sie sich die Frage: „Will ich so leben?“. Wenn Sie diese mit „Nein!“ beantworten, beginnen Sie die Wichtigkeit von Persönlicher Assistenz zu verstehen.

Einige Missverständnisse im Zusammenhang mit Persönlicher Assistenz

Nein, meine Persönliche Assistentin ist keine Betreuerin. Ich entscheide, wobei mir die Persönliche Assistentin hilft und wie sie das tut.

Nein, Persönliche Assistentinnen und Assistenten sind nicht nur Arme und Beine. Lange Zeit existierte das Schlagwort „Eine Persönliche Assistentin

oder ein Persönlicher Assistent wären die Arme und Beine der Kunden“. Das ist falsch. Persönliche Assistentinnen und Assistenten sind Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer.

Sie haben nicht nur Pflichten, sondern auch Rechte.

- Das Recht auf eine gute Bezahlung.
- Das Recht auf Respekt.
- Das Recht auf Freizeit.
- Das Recht auf angemessene Dienstzeiten und einiges mehr.
- Nein, Persönliche Assistenz ist keine Wohltätigkeit, sondern ein Beruf.

Ich habe Verantwortung

Ich weiß, dass ich als Assistenznehmerin meinen Assistentinnen gegenüber eine Verantwortung habe. Ich habe die Verantwortung, ihnen ein sicheres und gutes Arbeitsumfeld zu bieten, auf ihre Bedürfnisse zu achten und sie so zu behandeln, wie ich selbst in meinem Beruf behandelt werden möchte.

Ein Berufsfeld, das „lebenswichtig“ ist Gerade weil diese Menschen so zentral für unseren Alltag sind, ist es wichtig, die Assistenz Tätigkeit aufzuwerten. Persönliche Assistenz muss als Berufsfeld mehr bekannt und anerkannt werden. Es muss ein Beruf werden, von dem man leben kann.

Das heißt, einen guten Stundenlohn, Anstellungsverhältnisse, Weiterbildungsmöglichkeiten und eine Gewerkschaft, die die Interessen der Assisten-

tinnen und Assistenten vertritt. Um diesen so wichtigen Berufszweig auf Dauer zu gewährleisten, müssen diese Dinge ermöglicht werden.

Wir können es nicht alleine

Derzeit haben Assistenznehmerinnen und Assistenznehmer nicht genug Mittel zur Verfügung, um das zu finanzieren. Entsprechende Leistungen wie zum Beispiel die Wiener Pflegegeldergänzungsleistung müssen daher erhöht werden und zwar in Hinblick auf rechtliche Rahmenbedingungen. Auch sollte sich die Leistung den sich verändernden Lebensumständen der Assistenznehmerin bzw. des Assistenznehmers anpassen.

Ein Assistenzverhältnis besteht aus zwei Personen. Es ist wichtig, dass es beiden gut geht, sodass die Assistenznehmerin oder der Assistenznehmer sagen kann: „Ich lebe glücklich und selbstbestimmt mit meinen Assistentinnen und Assistenten“, und dass die Assistentin oder der Assistent sagen kann: „Ich bin glücklich in meinem Job“.

Eine Investition in Persönliche Assistenz ist eine Investition in das Leben. Lassen Sie uns gemeinsam mit den Persönlichen Assistentinnen und Assistenten für ein faires, bedarfsgerechtes Assistenzsystem kämpfen.

Katharina Müllerbner

(Quelle: Katharina Müllerbner in BIZEPS vom 20.10.2017)

Assistive Technologien

In Europa gibt es mehr als 2,6 Millionen Menschen, die wie auch ich mit Bewegungseinschränkungen in den oberen Extremitäten leben. Viele kleine Handgriffe sind meist allein nicht möglich, und man muß warten, bis ein Assistent in „Griffweite“ ist. Um die verschiedenen Lebenssituationen und auch die Kommunikation zu erleichtern, gibt es dazu schon seit längerer Zeit verschiedene Hilfsmittel. Allerdings ist die Anschaffung dieser unterstützenden Hilfen z. B. einer Wohnungssteuerung mit Sprache oft mit hohen Kosten verbunden. In letzter Zeit hat sich das geändert.

Es beginnt mit der Steuerung der Wohnung. Licht, Türen und Rolläden möchte man bedienen. Bücher zu lesen und den Computer zu bedienen, stellen eine große Herausforderung dar.

Durch die Verbreitung der Touchhandys kann man heutzutage vieles steuern. Ich möchte hier einige Beispiele aufzählen, die ich verwende.

Zahlreiche Funktionen werden über die Sprache gesteuert.

Über ein sprachgesteuertes Bluetooth-Headset nehme ich Anrufe an, ohne auf das Handy zu drücken. Mit der Sprachwahl können Nummern oder gespeicherte Kontakte angerufen, oder Whatsapp-Nachrichten versandt werden. Es können Apps

gestartet, die Lautstärke geändert, Steckdosen, Lichter usw. gesteuert werden.

Handy und Tablet verfügen außer der Sprachsteuerung noch über weitere Eingabehilfen.

Wenn man Probleme hat, das Gerät mit den Fingern zu erreichen, gibt es auch die Möglichkeit der Bedienung mittels Taster. Damit kann man im sogenannten Scanmodus alle Stellen auf dem Display ansteuern.

Zum Lesen verwende ich elektronische Bücher, sogenannte E-books. Hier kann man auch dicke Romanwälzer am Bildschirm oder auf dem Tablet lesen und mühelos per Taster umblättern.

Eine zweite Möglichkeit, Bücher zu konsumieren, sind Hörbücher, die man praktisch im Bett liegend hören kann. Ich verwende dazu die App Audible, bei der es recht günstige Leseabos gibt.

Alle Geräte in der Wohnung mit Infrarot-Fernbedienungen kann man mit der Universal-fernbedienung (Logitech Harmony Hub) ebenfalls bequem übers Handy oder per Stimme steuern.

Seit Februar erledigt das der Lautsprecher von Amazon, namens Alexa.



Dieses Gerät reagiert auf Sprache und versteht recht gut, was man ihm sagt. Alexa spielt außerdem zahlreiche Radiostationen ab und liest Hörbücher auf Zuruf vor.

Den Computer bediene ich über verschiedene Wege. Diesen Text schreibe ich gerade mit der eingebauten Bildschirmtastatur und einem Spracherkennungsprogramm namens DragonDic-

tate. Neben der Sprache verwende ich die Maus und die Kinesic-Maus. Mit dieser kann man verschiedene Gesichtsmuskeln verwenden, um zum Beispiel mit dem linken Mundwinkel die mittlere Maustaste auszulösen, oder im Browser nach unten zu scrollen.

Ich hoffe, durch diesen Bericht einen kleinen Einblick in die Möglichkeiten der assistiven Technologien gegeben zu haben. Auf unserer Homepage finden Sie einen Link zu meiner Powerpoint-Präsentation. (www.muskelkranke-stmk.at)

Bei Interesse gebe ich gerne weitere Tipps unter der Telefonnummer: 0664/4216160.

Werner Kleinschuster

Meine Reise nach Irland

Anfang Oktober startete ich meine Reise nach Dublin und zur Halbinsel Howth in Irland. Ich wählte diesmal die irische Fluglinie Ryanair, dies deshalb, weil sie direkt nach Dublin flog. Ein kleiner Haken war jedoch dabei: sie startete in Bratislava, und dadurch dauerte die Anreise ein wenig länger. Auf der anderen Seite erfreute mich der günstigere Flugpreis. Die Flugzeit betrug ca. 3 h 45. Begleitet auf dieser Reise wurde ich von meinem Freund und Assistenten Günther. Der Rolli-Service am Flug-

hafen in Dublin funktionierte sehr gut, in Bratislava besteht da noch ein wenig Aufholbedarf.

Mit dem barrierefreien Doppeldeckerbus ging es in die ca. 12 km entfernte Innenstadt in das ebenso barrierefreie Clayton Hotel Burlington Road. Da wir am frühen Vormittag Dublin erreichten, konnten wir gleich mit unseren Besichtigungen anfangen. Dublin hat ca. 500.000 Einwohner und 50% der Bevölkerung ist unter 25 Jahren alt. Man spricht Englisch und

Irish (Gälisch). Viele Wegweiser in Dublin sind zweisprachig. 90 % der Einwohner sind katholisch.

Wir starteten den Tag mit einem Spaziergang durch den St. Stephens Green – ein weitläufiger Park inmitten der Stadt. Weiter ging es durch die Fußgängerzone, dort kann man sich von zahlreichen Straßenmusikern berieseln lassen. Wir landeten bei der St. Patrick's Cathedral. Diese Kathedrale ist im Mittelalter erbaut worden (1220-1270). Danach ging es weiter zur ältesten, aber nicht größten Kathedrale Irlands zur Christ Church Cathedral. Weiter zur City Hall und entlang der Flusspromenade des Flusses Liffey. Wir kamen vorbei an den futuristisch anmutenden Brücken wie die Ha' penny Bridge, Millenium Bridge, O' Connell Bridge, die Harfe, das Merkmal Irlands und die Samuel Beckett Bridge. Gleich daneben kann man den Spire bestaunen – ein hoch in den Himmel ragender Spitz. Am Liffey besuchten wir das Segelschiff, die Jeanie Johnston Tall Ship.

Mit diesen vielen neuen Eindrücken machten wir uns auf zur Flaniermeile Temple Bar (Bezirk). Dort gibt es viele Pubs. Wir besuchten das bekannteste Dublins - die Temple Bar. Tolle Live-Musik, mit stündlich wechselnden Gruppen begeisterte uns sehr. Mit gutem Essen und einem Guinness Bier (dunkles, typisch irisches Bier) tauchten wir ein in die irische Tradition. Ich erlebte die Iren als sehr freundlich und hilfsbereit. Außerdem fand ich in fast allen Pubs ein Rol-

li-WC. Es war schon spät abends, als wir uns ins Hotel aufmachten.

Tags drauf starteten wir nach einem ausgiebigen Frühstück in Richtung Markthalle und dem Stadtschloss, dem Dublin Castle. Dieses wurde um 1204 erbaut und liegt inmitten der Altstadt. Nachdem wir ein wenig in der Altstadt und in der Fußgängerzone flaniert hatten, begaben wir uns zur Old Jameson Whiskey Distillery. Dort erfuhren wir in einer 45 minütigen Führung die ca. 300 jährige Geschichte der Familie Jameson und wie der Whiskey hergestellt wird. Das besondere an diesem Whiskey ist, dass er dreifach gebrannt wird. Die Führung endete in einer Whiskeyverkostung.

Leicht benebelt spazierten wir danach den Fluss entlang zum Ausflugsschiff Dublin Discovery. Mit diesem erkundeten wir fast eine Stunde lang die Skyline von Dublin und die Docklands. Der Zugang zum Schiff war absolut barrierefrei. Hinunter zum Panoramaschiff führte ein sehr praktischer Hebelift. Anschließend fuhren wir mit der barrierefreien Straßenbahn in den Westen der Stadt zu einer Gefängnis Besichtigung, dem Kilmainham Goal. Danach besuchten wir das Irische Museum der Künste mit seinem wunderbaren Garten. Am sehr späten Nachmittag ging es noch zum unmittelbar in der Nähe liegenden Phoenix Park. Der Park ist mit 808 ha riesengroß. Er ist 11 km lang und war im 17. Jh. noch ein Wildpark. Gleich am Parkeingang findet man Europas größten Obelisk mit dem 60 m hohen

Wellington Testimonial (Sieger bei der Schlacht von Waterloo).

Den Abend wollten wir wieder in einem Pub ausklingen lassen. Angezogen von der tollen Musik versuchten wir in das übervolle Pub zu gelangen. Aber scheinbar vergebens, weil es so besetzt schien. Eine sehr nette Bedienung beobachtete unseren Versuch und schleuste uns durch ein Gewirr von Gängen zu einem versteckten Lift. Wir gelangten in den ersten Stock zu den besten Plätzen. Leider waren aber keine Tische frei. Aber nett wie die Iren waren und sind und erkennend, dass das mit dem Rolli nicht so leicht ist, boten sie mir uneigennützig ihren Platz an. Diese offene Herzlichkeit durfte ich während der ganzen Reise erfahren. Nebenbei möchte ich erwähnen dass es auch in diesem Pub tolle Getränke und sehr gutes Essen gab und natürlich auch ein Rolli WC.

Am dritten Tag fuhren wir mit dem Zug auf die Halbinsel Howth. Am Ticketautomat kauften wir sehr günstig zwei Tickets. Wir gingen zur Plattform, wo der Zug startete. Obwohl der Einstieg in den Zug nur wenige Zentimeter betrug, bot uns eine Bahnmitarbeiterin

einen Einstieg mittels Rampe an. Howth wirkt wie ein kleines Fischerdörfchen mit einem riesigen Segelboothafen. Fischer verrichten ihre mühsame Arbeit. Wir schlenderten im Hafengebiet durch die zahlreichen Fischrestaurants – den Pier entlang bis zum Leuchtturm. Danach gingen wir den etwas mühsamen Weg zu den Cliffs (Klippen), solange es in dem unwegsamen Gelände möglich war. Die rauschende See, die angenehme Brise und die gute Luft begeisterten mich sehr. Die Landschaft zeigte sich, wie man sie aus den Rosamunde Pilcher Filmen kennt. Wir klappten noch die Altstadt ab und wanderten bis zum Howth Castle, dem dortigen Schloss mit angrenzender Kirche. Am späteren Nachmittag stärkten wir uns in einem Fischrestaurant und genossen die regionalen Schmanckerln. Am Abend ging es mit dem Zug zurück nach Dublin.

Dublin hat mich sehr begeistert. Warum? Es ist sehr barrierefrei, hat eine tolle Stimmung. Es gibt viele hilfsbereite und sehr nette, offene Menschen. Ich kann euch dieses Land sehr empfehlen.

Harald Schmerlaib



Früher war alles besser?

Geht es behinderten Menschen heute schlechter? Ein Kommentar.

36 % der Österreicherinnen und Österreicher finden, dass es ihnen heute schlechter geht als vor zehn Jahren. Das hat eine Online-Umfrage der Zeitschrift profil ergeben.

Ich habe diese Frage zum Anlass genommen, mich zu fragen, wie es mir eigentlich im Gegensatz zu früher geht und wie ist es allgemein für Menschen mit Behinderungen in Österreich?

Mühsam nährt sich das Eichhörnchen

Wenn man die Situation von Menschen mit Behinderungen in Österreich betrachtet, kommt mir der Spruch „Mühsam nährt sich das Eichhörnchen“ in den Sinn. Ich würde sagen, dass es in Bezug auf Menschen mit Behinderungen schon Fortschritte gibt.

Ein aktuelles Beispiel ist das neue Erwachsenenschutzgesetz, das im Gegensatz zur traditionellen Sachwalterschaft dem Betroffenen mehr Mitspracherecht ermöglicht. Ein weiterer Fortschritt ist die – wenn auch langsam aber stetig – wachsende Präsenz von Menschen mit Behinderungen in der Politik.

Es gibt also Erfolge, doch es gibt noch eine Menge Baustellen im Behindertenbereich.

Wie zum Beispiel, dass zentrale Erregenschaften wie die Persönliche Assistenz in den Bundesländern unterschiedlich geregelt sind. Das bedingt, dass die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen mitunter davon abhängen kann, wo sie leben.

Eine weitere Erschwernis für Menschen mit Behinderungen sind die Kürzungen bzw. die Nichtanpassung finanzieller Transferleistungen wie Pflegegeld und Mindestsicherung.

Derzeit gibt es Beispiele, in denen der Umgang mit der Mindestsicherung für betroffene Personen und pflegende Angehörige zum Nachteil wurde.

So zum Beispiel wird das Pflegegeld pflegenden Angehörigen als Einkommen angerechnet, was für sie zu einem großen finanziellen Nachteil wird.

In einem anderen aktuellen Beispiel, das sich in Niederösterreich ereignete, wurden einem Mann die ohnehin geringen Ersparnisse von der Mindestsicherung abgezogen.

Für Menschen die von diesen Transferleistungen abhängig sind und meist ohnehin einen finanziellen Mehraufwand haben, ist es meiner Ansicht nach ein sehr großes Problem.

Nicht ohne meine Familie

Meine persönliche Lebensqualität beurteile ich als relativ hoch. Ich habe eine Matura, einen Magistertitel, einen guten Beruf und lebe selbstbestimmt mit Persönlicher Assistenz. Das verdanke ich unter anderem den Entwicklungen in Bezug auf die Integrationsbewegung in den 90er Jahren.

Ein ganz wichtiger Faktor für meinen Erfolg sind auch meine Eltern, die mit ihrem politischen und sozialen Engagement meine Integration gemeinsam mit mir erreicht haben.

Hätten sie sich nicht für meine Integration vom Kindergarten an eingesetzt und mich bestmöglich gefördert, wäre ich nicht dort, wo ich heute bin.

Mir wurde alles ermöglicht, was man braucht, um ein mehr oder weniger selbstständiges Leben zu führen. Auf die Frage, ob es allen Menschen mit Behinderungen in Österreich gleich gut geht, müsste ich jedoch nein sagen.

Ich habe vorhin Dinge aufgezählt, wie Schule, Ausbildung und Beruf, die für die meisten Menschen ohne Behinderungen selbstverständlich sind. Dies mussten meine Familie und ich erkämpfen, und genau da liegt das Problem. Es darf nicht von der familiären Situation oder von der rechtlichen Regelung eines Bundeslandes abhängen, wie gut man als Mensch mit Behinderung in Österreich lebt.

Die Politik und die Gesellschaft müssen tragfähige, gleiche und faire Bedingungen für Menschen mit Behinderungen in ganz Österreich schaffen.

Die UN-Behindertenrechtskonvention und der Nationale Aktionsplan müssen umgesetzt und die Qualität der umgesetzten Maßnahmen immer wieder überprüft werden. Dies passiert leider derzeit aus meiner Sicht nicht im ausreichenden Maße.

Inklusion, Integration und Barrierefreiheit sind zu Schlagwörtern geworden, die immer wieder auftauchen, wenn es politisch praktisch erscheint.

Doch es fehlen weitgehend konkrete Handlungen und Maßnahmen, die diese Schlagwörter mit Leben erfüllen und zur gesellschaftlichen Realität werden lassen.

Die Frage, ob es vor zehn Jahren besser war, ist deshalb schwierig zu beantworten, weil Errungenschaften im Behindertenbereich nicht nur äußerst schwierig zu erzielen sind, sondern immer wieder versäumt wird, dass diese Errungenschaften einheitlich geregelt werden und den ständig wandelnden Bedingungen der Gesellschaft angepasst werden.

Katharina Mülliebner

(Quelle: Katharina Mülliebner in BIZEPS vom 31.10.2017)

Dritter Bericht der Bundesregierung über die Lage der Menschen mit Behinderung erschienen

Auf der Tagesordnung des Ministerrats am 22. August 2017 stand der Bericht der Bundesregierung über die Lage der Menschen mit Behinderung. Er hat 284 Seiten und ist online verfügbar.

Regelmäßig muss die Bundesregierung einen Bericht über die Lage der Menschen mit Behinderungen schreiben. Der erste erschien 2003, dann einer 2008 und nun ist eben der Bericht der Jahre 2008 bis 2016 online verfügbar:

<http://archiv.bundeskanzleramt.at/DocView.axd?CobId=66861>

(Siehe Artikel im Standard: <http://derstandard.at/2000062967027/Noch-einiges-zu-tun-fuer-Menschen-mit-Behinderung> und in der Tiroler Tageszeitung:

<http://www.tt.com/panorama/gesellschaft/13349195-91/noch-einiges-zu-tun-f%C3%BCr-menschen-mit-behinderung.csp>)

Dieses mäßig interessante Dokument

der Selbsteinschätzung der Bundesregierung ist immerhin 284 Seiten dick und enthält nicht nur Eigenlob, sondern an der einen oder anderen Stelle kritische Passagen.

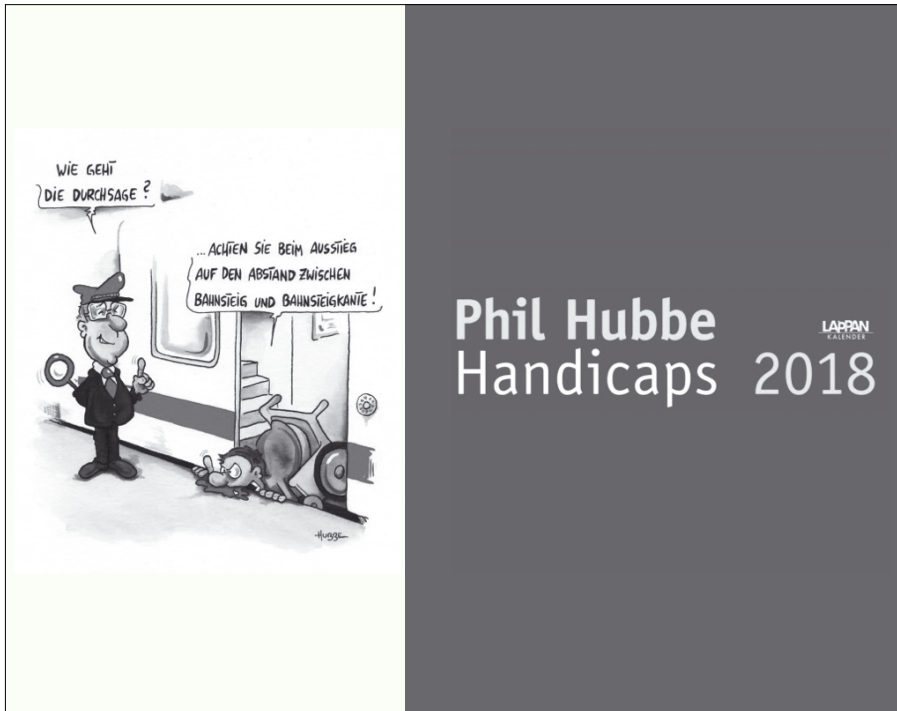
Wenn man bedenkt, dass die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2008 von Österreich ratifiziert wurde und der Bericht daher exakt den Zeitbereich seit Gültigkeit der Konvention für Österreich beschreibt wird umso deutlicher, wie wenig in den letzten Jahren in der Behindertenpolitik in Österreich weitergegangen ist.

Der Bericht ist trotzdem lesenswert. Es empfiehlt sich aber bei jeder Ausgabe kurz zu überlegen, ob die dargestellte Situation mit der Lebensrealität behinderter Menschen übereinstimmt.

Martin Ladstätter

(Quelle: Martin Ladstätter in BIZEPS vom 02.09.2017)

Hubbes Kalender 2018



Mit besten Grüßen aus Magdeburg machte Phil Hubbe kobinet darauf aufmerksam, dass sein Kalender 2018 im Lappan Verlag erschienen ist.

In der Ankündigung des Verlages heißt es:

Der Wandkalender „Handicaps“ hilft nicht nur, den Monat gut zu überblicken. Der schwarze und dabei tiefgründige Humor dieses Monatskalenders ist auch noch irrkomisch! Lachen kann befreiend sein, das beweist auch Phil Hubbe mit seinen Cartoons in diesem Kalender er-

neut. Daher ist dieser Kalender für die Wand ein geeignetes Geschenk für jeden, der gerne lacht und mit offenen Augen durch die Welt geht – denn oft entspringen die witzigsten Cartoon-Bilder skurrilen Situationen aus dem wirklichen Leben.

(Sie können den Kalender in jeder Buchhandlung bestellen.)

Martin Ladstätter

(Quelle: Martin Ladstätter in BIZEPS vom 23.06.2017)

Deutsche Studie „Barrierefreies Bauen im Kostenvergleich“

Am 6. April 2017 hat der Deutsche Städte- und Gemeindebund (DStGB) eine aktuelle Studie zu den tatsächlichen Kosten des barrierefreien Bauens vorgestellt.

„Barrierefrei bauen ist teuer – mit diesem Mythos räumt die aktuelle Studie von Terragon und DStGB auf“:
<https://kommunal.de/artikel/barrierefreiheit-neubau/>

Eines der Ergebnisse der neuen Studie lautet: „Projektentwickler mit dem notwendigen Know-how können Barrierefreiheit in Neubauwohnungen annähernd kostenneutral realisieren. Barrierefreiheit macht dann nur 0,35 % bis gut ein Prozent der Gesamtbaukosten aus.“

Im Rahmen der Untersuchung wurden insgesamt 140 Kriterien für barrierefreies Bauen anhand eines Musterbauvorhabens berechnet. Bei 130 Kriterien zeigte sich, dass Barrierefreiheit nicht mit Mehrkosten verbunden ist, sondern allein mit Hilfe einer klugen Planung erreicht werden kann

– so ein Ergebnis der Studie.
(https://www.dstgb.de/dstgb/Homepage/Aktuelles/2017/Barrierefreiheit%20bei%20Neubauwohnungen%20f%c3%bc%20rund%20ein%20Prozent%20der%20Baukosten%20realisierbar/20170405_Studie_Barrierefreiheit%20kostet%20nicht%20mehr_zur%20Freigabe-1.pdf)

Barrierefreies Bauen ist keine Frage der Kosten, sondern vielmehr der Konzeption und Planung. Zu diesem Schluss kommt eine Analyse der Mehrausgaben für barrierefreies Bauen im Vergleich zum konventionellen Bauen.

Festgehalten wird auch, dass Barrierefreiheit im Neubau deutlich effektiver als im Umbau ist.

Zur Erinnerung: Zu ähnlichen Ergebnissen kam schon vor Jahren eine Schweizer Studie der ETH Zürich.

Martin Ladstätter

(Quelle: Martin Ladstätter in BIZEPS vom 16.04.2017)

Tipps und Hinweise

Rehadat Österreich

Auf dieser Internetseite können Detailinformationen über ca. 21.000 Hilfsmittel und/oder von ca. 2000 unterschiedlichen HerstellerInnen abgerufen werden.

Mit dieser Plattform sollen sich sowohl ProfessionistInnen, wie auch Menschen mit Beeinträchtigungen, Angehörige, Freunde etc. einen Überblick schaffen oder auch Alternativen zu bestehenden Hilfsmitteln suchen können.

Weitere Informationen auf www.rehadataustria.at

Behindertenanwalt:

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

Reisen für alle

Markus Demuth stellt einen Link zur Verfügung für Reisen und Hotels, die Conny und er ausprobiert haben:

<http://www.schachklub-feldbach.at/myPage/barrierefrei.htm>

Er ist bereit, auch Eure Erfahrungen mit Reisen und Hotels aufzunehmen, wenn Ihr sie ihm schickt:
markus.demuth@gmx.net

Prioritätenliste technischer Hilfsmittel (APL)

Die Weltgesundheitsorganisation veröffentlichte vor wenigen Tagen eine Prioritätenliste technischer Hilfsmittel (kurz APL für den englischen

Namen) auf ihrer Homepage.

Die APL kann hier – in englischer Sprache – heruntergeladen werden: http://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/en/

App „100% rollstuhltaugliche Gastronomie“

Mit dem Thema Nutzbarkeit von Restaurants, Lokalen, Bars etc. setzen sich die BetreiberInnen der neuen App „100% rollstuhltaugliche Gastronomie“ auseinander. Mit dieser App haben NutzerInnen die Möglichkeit, barrierefreie Lokale in der direkten Umgebung zu suchen. Weiters haben auch BetreiberInnen von barrierefreien Angeboten die Möglichkeit, ihr rollstuhltaugliches Angebot über diese App bekanntzumachen. Die jeweiligen Betriebe können auch über diese App kommentiert bzw. bewertet werden.

In folgenden Kategorien können BenutzerInnen ein entsprechendes Angebot suchen:

- Buschenschank und Heuriger
- Haubenrestaurants
- Hotels und Unterkünfte
- Traditionelle Restaurants

Sie können die App „100% rollstuhltaugliche Gastronomie“ kostenlos bei Google Play (Android) oder bei iTunes (iOS) herunterladen.

(Quelle: AfMmB – Newsletter 11/2017)

Ausflüge der letzten Jahre



Schöckel 2015



Leoben 2015



Gruppentreffen 2016



Rabenstein 2016



Göss 2017



Feldbach 2017

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
Herrengasse 3/I. Stock, 8010 Graz
Tel: 0650/6692650
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 – Sozialwesen

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

Das Team der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung übersiedelt in ein neues Büro.

Ab 2. Oktober 2017 lautet die Adresse:
Palais Trauttmansdorff,
Zugang: Bürgergasse 5/ 4. Stock,
8010 Graz.

Auch das nueva-Team wird in diese neuen Räumlichkeiten ziehen und damit werden alle MitarbeiterInnen der Anwaltschaft an diesem Standort arbeiten und weiterhin unter der bekannten Telefonnummer und E-Mail-Adresse erreichbar sein:

Mag. Siegfried Suppan
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

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) 877-5462
Mobil: 0676 8666 2545
Fax: + 43 (316) 877-4689
E-Mail: sarah.taucher@stmk.gv.at

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

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

Sekretariat und Redaktion:

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

Unsere Termine für 2018:

Wir haben unsere Gruppentreffen auf Samstags verlegt, damit auch die berufstätigen Mitglieder Gelegenheit haben zu kommen. Außerdem möchten wir regional abwechseln.

24. März, 14 Uhr: SH Steiermark, Lauzilgasse 25, Graz

28. April, 14 Uhr: SH Steiermark, Lauzilgasse 25, Graz

26. Mai: Ausflug, Zeit und Ort noch nicht festgelegt

27. Juni: Sommerfest im Gansrieglhof

September: Ausflug, Zeit und Ort noch nicht festgelegt

20. Oktober, 14 Uhr: SH Steiermark, Lauzilgasse 25, Graz

24. November, 14 Uhr: SH Steiermark, Lauzilgasse 25, Graz

Wir feiern:

30 Jahre

für Menschen mit Muskelerkrankungen

und laden Sie auch heuer
sehr herzlich zu unserem traditionellen

Weihnachtsbasar

ein.

Ort:

**AUTOHAUS TRUMMER – TL Automobile
8330 Feldbach, Gniebing 84**

Zeit:

SAMSTAG, 2. DEZEMBER 2017, ab 9.00 Uhr

Ein Kinderbücher-Flohmarkt, Weihnachtsbäckereien,
Marmeladen, Handarbeiten und sonst noch
allerhand Überraschungen warten auf Sie.

Für Unterhaltung sorgt wieder Gottfried Fink als Moderator
mit vielen bekannten Künstlern aus der Steiermark.

Feiern Sie mit uns und tragen Sie dazu bei, dass wir
weiterhin muskelkranken Menschen helfen können.

Wir freuen uns auf Sie!

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke