

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

musculus

Dezember / 2006



STEIERMARK



*Frohe
Weihnachten!*

Aus dem Inhalt

**Mehr Lebensqualität durch Wohnassistenz
Hilfe bei Dekubitus
Weihnachtsbasar**

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	1
Leben mit einer Behinderung	2
Mehr Lebensqualität durch Wohnassistenz	3
Hoffnung für ALS-Patienten?	3
Persönliche Assistenz – der Schlüssel zu einem selbstbestimmten Leben	4
Hilfe bei Dekubitus	5
Bastian Krösche alias Justin Black	7
Ägypten – Eine Reise ins Land der Pharaonen, Pyramiden - in das Land des Nils	8
KLETZENBROT	12
Damit uns die Weihnachtsbotschaft erreichen kann	13
Weihnachtsbasar	14
Hinweise auf neue Literatur	16
Tipps und Hinweise / Angebote	17-20

Unsere Termine für 2007:

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

22. Februar 2007

29. März 2007

26. April 2007

31. Mai 2007

28. Juni 2007:

Sommerfest im Gansrieglhof

28. September 2007:

Jubiläumsfest

25. Oktober 2007

29. November 2007

Erstes Wochenende im Advent (30.11./1.12./2.12.2007):

Weihnachtsbasar in Feldbach

Impressum:

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

Elke Trummer, Mühlgasse 6, 8330 Feldbach

Tel.: +43(0)3152/2722, Fax: +43(0)3152/434016

E-mail: muskelkranke-stmk@aon.at, Internet: <http://www.muskelkranke-stmk.at>

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

Druck: Reha Druck, Graz



Liebe Freundinnen und Freunde,

nach einem langen goldenen Herbst naht nun die Weihnachtszeit. Der Wald ist durchsichtig geworden, die Bäume – in sich gekehrt – warten auf den Schnee. Am Adventkranz brennen die ersten Kerzen. Wer kann, macht es sich jetzt im warmen Zimmer gemütlich, findet vielleicht Zeit zu lesen oder hört Musik, nascht dabei die ersten Kekse, genießt den Duft von Lebkuchen und Mandarinen und freut sich auf einen abendlichen Glühwein.

Unsere Gruppenabende waren heuer gut besucht, so dass wir uns im nächsten Jahr wieder monatlich treffen werden, zumal wir ja im September unser 20-jähriges Bestehen feiern wollen. Da gibt es viel zu planen und zu besprechen. Alle sind herzlich eingeladen, das Fest mitzugestalten.

In diesem Heft finden Sie neben allerdhand Besinnlichem zum Weihnachtsfest wieder sehr persönliche Beiträge dreier Menschen – Theresia Hartner,

Harald Schmerlaib und Bastian Krösche, die sich trotz ihrer durch den Verlauf der Muskelkrankheit eingeschränkten Mobilität nicht entmutigen lassen, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen; die immer wieder neue Wege ausprobieren und denen es ein Anliegen ist, ihre Erfahrungen anderen mitzuteilen.

Viele fleißige Hände haben dazu beigetragen, dass auch unser diesjähriger Weihnachtsbasar wieder ein voller Erfolg wurde. Allen Helferinnen und Helfern sei an dieser Stelle herzlich gedankt.

Danken möchte ich auch denen, die an diesem Heft mitgearbeitet haben, und wünsche uns allen ein frohes Weihnachtsfest und viel Glück, Kraft und Gesundheit im kommenden Jahr,

Ihre
Elke Trummer
Präsidentin

Leben mit einer Behinderung

Seit etwa 45 Jahren leide ich an einer Behinderung, genauer gesagt, an MD. Zwar wurde die Diagnose erst gestellt, als ich vierzehn Jahre alt war, aber ab meinem sechsten Lebensjahr waren schon Auffälligkeiten zu bemerken. Zunächst stellten sich vor allem Defizite im Bewegungsablauf ein, die mich als ungeschickt dastehen ließen. Stolpern, Hinfallen u. a. wurden mit Verwunderung kommentiert, da niemand sich die Ursache erklären konnte.

Später, als ich dann – auch schon für Laien sichtbar – stark gehbehindert war, lag die Problematik vor allem in meinem Umfeld und nicht an meiner Behinderung selbst. Im sozialen, zwischenmenschlichen Bereich begegneten mir oft Verständnislosigkeit, Ablehnung bis hin zu Hänselei. Die Optik meiner Behinderung war so fremd, dass viele Menschen damit einfach nicht umgehen konnten; sie waren damit überfordert, was ich heute natürlich besser verstehen kann. Auch waren Themen wie Schule, Ausbildung, Beruf und Freizeitgestaltung nicht gerade einfach zu lösen. Architektonische Barrieren taten noch das Ihre dazu.

Als ich vor 15 Jahren dann endgültig auf den Rollstuhl angewiesen war, wurde es für mich, so widersprüchlich

es klingen mag, um einiges leichter. Es hatte sich für mich eine neue, schnellere und vor allem „sichere“ Art von Mobilität aufgetan, und die Menschen um mich herum konnten damit auch besser umgehen. Dazu möchte ich sagen, dass mich immer auch viele Menschen begleitet haben, auf deren Hilfe und Verständnis ich zählen durfte, die mir mit Rat und Tat zur Seite standen und mir so über viele schwierige Hindernisse hinweg geholfen haben.

Im Gegensatz zu früher, ist heute das Leben mit einer Behinderung doch schon wesentlich leichter. So habe ich dank meiner Wohnassistentin in vielen wichtigen Bereichen des Alltags eine große Hilfe und Unterstützung und kann somit ein selbstbestimmtes Leben führen. Rückblickend kann ich sagen, dass ich trotz der vielen Schwierigkeiten, die mich vor allem in meiner Jugendzeit begleitet haben, niemals den Mut verlor, immer versuchte, positiv zu denken und mit meiner Behinderung nicht haderte, sondern sie als Teil meines Lebens annahm und so daraus viel lernen durfte.

Theresia Hartner

Mehr Lebensqualität durch Wohnassistentenz

Seit einem Jahr hilft mir eine Wohn- bzw. Freizeitassistentin mein Leben zu gestalten, und ich kann, so viel vorwegnehmend, sagen, dass sich meine Lebensqualität dadurch enorm gesteigert hat.

Mein Ansuchen bei der Bezirkshauptmannschaft wurde unbürokratisch und umgehend erledigt, und bald darauf wurde mir von der Lebenshilfe eine Assistentin vorgeschlagen. Dazu wäre anzuführen, dass die AssistentInnen freie MitarbeiterInnen der Lebenshilfe sind und sich daher mit den KundInnen selber arrangieren. Sollte aus unterschiedlichen Gründen eine Zusammenarbeit nicht möglich sein, haben beide Seiten das Recht, den Vorschlag abzulehnen.

Diese Gefahr bestand bei mir, bzw. bei Andrea und mir nicht. Von der ersten Stunde an war mir klar, dass ich mit

meiner Assistentin einen Glückstreffer gemacht hatte. Andrea hat eine HBLA abgeschlossen und danach unter anderem die Ausbildung zur Gesundheitstrainerin gemacht. Somit ist sie für mich nicht nur eine große Hilfe was Haushalt, Arztbesuch, Einkauf, Körperpflege usw. anbelangt, sondern sie deckt auch noch den therapeutischen Bereich ab wie z. B. Turnen und Schwimmen. Außerdem ist sie auch meine Freizeitassistentin, so dass es mir nun möglich ist, meine Freizeit unabhängiger zu gestalten: ein ganz wichtiger Bereich in punkto „Selbstbestimmtes Leben“.

Mittlerweile ist Andrea für mich eine wichtige Ansprechpartnerin geworden, und es hat sich eine sehr schöne Freundschaft entwickelt. Für das alles, bin ich sehr dankbar.

Theresia Hartner

Hoffnung für ALS-Patienten?

Die Tageszeitung der Standard brachte am 6.10.2006 die Meldung, dass ein US-deutsches Forscherteam ein für ALS verantwortliches Protein gefunden habe: „Das Eiweiß mit dem Namen TDP-43 ist auch an anderen neurologischen Krankheiten beteiligt. ... ALS ist eine seltene Erkrankung des Zentralen Nervensystems,

bei der nach und nach alle bewusst gesteuerten Muskeln gelähmt werden. Das identifizierte Protein lagert sich dabei im Hirn der Patienten ab – ähnlich auch bei gewissen Formen von Demenzen. ... Die Forscher hoffen, dass ihre Entdeckung nun hilft, Therapien für die Leiden zu finden.“

Persönliche Assistenz – der Schlüssel zu einem selbstbestimmten Leben

Menschen mit Beeinträchtigungen stoßen bei der Bewältigung des alltäglichen Lebens schnell an Grenzen und sind auf mehr Hilfe angewiesen als andere, wobei ihnen aufgrund dieser Abhängigkeit leicht das Gefühl vermittelt wird, behindert und ausgeschlossen zu sein. Deshalb geht die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung von der Vorstellung aus, dass Menschen mit Beeinträchtigungen nicht per se behindert sind, sondern am gemeinschaftlichen Leben und an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft behindert werden. Es ist somit Aufgabe der Gesellschaft, d. h. von uns allen, diese Barrieren zu erkennen und auf allen Ebenen – nicht nur in der Realität, sondern auch im Kopf – abzubauen. Ein wichtiger Schritt auf diesem Weg stellt das Konzept der Persönlichen Assistenz dar.

Unter Persönlicher Assistenz versteht man jede Form der persönlichen Hilfe, die beeinträchtigte Menschen in die Lage versetzt, ihr Leben selbstbestimmt und eigenverantwortlich zu gestalten. Sie umfasst alle Bereiche des täglichen Lebens, in denen Unterstützung gebraucht wird, wie Körperpflege, Haus-

halts-, Mobilitäts- und Kommunikationshilfe.

Persönliche Assistenz ist keine Betreuung, der man sich unterwirft, sondern erfordert viel Eigeninitiative und die Bereitschaft, sein Leben selbst in die Hand zu nehmen, aber auch Kompetenz, die benötigte Hilfe zu organisieren. Die AssistentInnen müssen selbst ausgesucht und angeleitet werden; auch Zeit, Ort, Art und Ablauf der Hilfeleistung wird von den AssistenznehmerInnen bestimmt.

In der Steiermark ist der Anspruch auf Assistenzleistungen im Behindertengesetz verankert; die Übernahme der Kosten muss bei den Bezirkshauptmannschaften beantragt werden. Wo aber findet man geeignete AssistentInnen? Angeboten wird Persönliche Assistenz von den Mitgliedsverbänden der Steirischen Behindertenhilfe wie z. B. von der Lebenshilfe. Es hat sich aber auch entsprechend der Wiener Assistenzgenossenschaft (WAG) eine Steirische Assistenzgenossenschaft (STAG) gegründet mit dem Ziel, ein Angebot zu schaffen, das für alle Menschen, egal welcher Art von Behinderung, nutzbar ist.

Hilfe bei Dekubitus



Schon einmal publizierten wir im Rahmen unserer Informationsserie über Naturheilmittel einen Artikel des damals 18-jährigen muskelkranken Bastian Krösche. Er berichtete darin über seine Erfahrungen mit dem Nahrungsergänzungsmittel Aloe Vera Life Essence (musculus 3/2004).

Im August meldete er sich wieder zu Wort, um über zwei Produkte zu informieren, die er, wie er schreibt, „durch Zufall entdeckt und im Selbstversuch für sehr gut befunden“ hat. Hier sein Bericht:

Viele von uns kennen ihn mit Sicherheit: Den allseits unbeliebten Dekubitus. Sei es nun, weil man zu lange im Rollstuhl

gesessen hat, oder weil man nachts schlecht gelagert war – ist er erst mal da, wird man ihn so schnell nicht mehr los. Meinen, trotz Wechseldruck-Matratze und einer halben Herde an Lammfellen in meinem Bett, immer wiederkehrenden Dekubitus an der linken Schulter hatte ich durch die äußere Anwendung von Aloe Vera schon einigermaßen gut im Griff. Auch wenn er nie ganz verschwand, so war er wenigstens schmerzunempfindlich. Doch dann lernte ich MicroSilver™ kennen. Dieses wurde in fünfzehnjähriger Forschungsarbeit am Fraunhofer Institut entwickelt.

Silber wird seit vielen, vielen Jahren in der Medizin eingesetzt, um Opfern schwerer Verbrennungen zu helfen. Silber wirkt antibakteriell und hilft bei der Hautgeneration, hat jedoch den Nachteil, dass die Haut es nicht wieder raustransportieren kann. Nun mögen graue Flecken unter der Haut ja ein akzeptabler Preis sein, wenn man dafür eine schwere Verbrennung überlebt, aber nicht, um einen Dekubitus los zu werden. MicroSilver™ vereint nun die positiven Eigenschaften des Silbers aus dem medizinischen Einsatz mit einer nanoporösen Oberfläche. Somit ist der problemlose Abbau im Körper möglich, und es wird nicht unter der Haut abgelagert. Mein Dekubitus ist übrigens nach wenigen Tagen der MicroSilver™-Anwendung KOMPLETT verschwunden.

Dank, inzwischen jahrelanger, Einnahme von Natural Life Aloe Vera Essence ist mein Immunsystem absolut gestärkt. Schwere Lungenentzündungen, wie sie früher alle paar Wochen an der Tagesordnung waren, sind schon lange kein Thema mehr. Auch hin und wieder auftretende leichte Infekte kann mein Körper trotz massiv fortgeschrittener Muskelschwäche zum Glück inzwischen ohne irgendwelche Medikamente bewältigen.

Dennoch ist jeder noch so kleine Infekt Stress pur. Sowohl für mich als auch für alle Menschen um mich herum. Gerade in Zeiten drohender Grippepandemien

kein besonders beruhigender Gedanke. Doch nun habe ich die optimale Ergänzung zu meinem Aloe Vera gefunden. Während Aloe Vera mein Immunsystem stärkt und dafür sorgt, dass mein Körper alle nötigen Vitalstoffe bekommt, schützt Cistus Incanus direkt meine Zellen. Die Cistuspflanze enthält alle in der Pflanzenwelt vorkommenden Polyphenole. Diese wirken wie „Schutzschirme“ für die Zellen und verhindern so, dass sie infiziert werden können. Dabei schützt es sowohl vor Viren als auch vor Bakterien.

Cistus wächst auf den griechischen Inseln und entwickelt aufgrund der besonderen Bodenzusammensetzung nur dort seine komplette Wirksamkeit.

Ein deutsches Unternehmen hat sich in diesem Jahr den Zugang zu den Cistus-Vorkommen auf den griechischen Inseln gesichert. Für uns alle ein Vorteil. So kommen wir alle problemlos an Cistus Incanus heran. Außerdem gibt es nirgends so strenge Qualitätsvorschriften wie bei uns in Deutschland.

Ich hoffe, dieser Erfahrungsbericht ist für Sie ebenso interessant wie mein vorheriger und verhilft wieder vielen Menschen zu mehr Lebensqualität.

Mit den besten Wünschen
nach Österreich verbleibt

Bastian Krösche

Bastian Krösche alias Justin Black

Sein Name ist uns bekannt durch seine Erfahrungsberichte, die er sowohl im Muskelreport wie auch im musculus veröffentlichte. Mehr über sein Leben und über das, was er macht, verrät er uns unter dem Künstlernamen Justin Black im Internet:

<http://www.justinblack.info/>

Man erfährt dort, dass bei ihm – 1985 in Braunschweig geboren – schon im ersten Lebensjahr eine Muskelschwäche diagnostiziert und ihm eine Lebenserwartung von zwei Jahren prognostiziert wurde. Doch seine Familie ließ sich nicht entmutigen und lernte mit der Krankheit des Sohnes, der mittlerweile 21 Jahre alt ist, umzugehen. Obwohl die Krankheit ständig fortschreitet, konnte der Gesundheitszustand, nicht zuletzt mit Hilfe von Aloe Vera, stabilisiert werden.

Schon früh auf den Elektrorollstuhl und auf ständige Hilfe von Assistenten und Krankenschwestern angewiesen, absolvierte Bastian Krösche die Schule, machte 2004 sein Abitur mit Auszeichnung und verfolgt nun akribisch seinen bereits während der Schulzeit begonnenen Weg zum Filmproduzenten. Inzwischen hat er bereits viele Erfolge als Nachwuchsfilmer errungen. Sein Film „Aufmerksamkeit“ war z. B. im letzten Sommer

in Österreich beim „Festival der Nationen“ in Ebensee zu sehen.

Im Bewusstsein seiner beschränkten Lebenszeit schreibt Bastian Krösche gerade ein Buch über sein Leben mit der Muskelschwäche. Er setzt sich immer wieder neue Ziele: „Und diese Ziele sind es, die mir Kraft geben.“



Ägypten – Eine Reise ins Land der Pharaonen, Pyramiden - in das Land des Nils.



Nachdem ich heuer nicht nach Indien fahren wollte, weil dort eine durch Stechmücken übertragene Krankheit herrschte, entschied ich mich fürs Reich der Pharaonen. Es war schon lange mein Wunsch, einmal dorthin zu fahren. Dieser wurde endgültig wahr

durch den Besuch der Welser Reha-Messe. Denn dort fand ich am Stand von Behindertenreisen (Aktion Gemeinsam Reisen geleitet von Georg W. Freund: www.behindertenreisen.at) einen Programmvorschlag für eine Ägyptenrundreise, der sich mit meinen

Wunschvorstellungen genau deckte. Die Reise ist normalerweise als Gruppenreise geführt; aber es fanden sich keine vier Personen zusammen, und so reiste ich eben alleine. Helfer als Schiebehilfe wurden für mich organisiert, da die Sehenswürdigkeiten schwer erreichbar sind. Herr Freund stellte für mich eine Reise, die genau auf meine Bedürfnisse abgestimmt war, zusammen. Ich brauchte nicht einmal ein Flugticket. Denn heutzutage fliegt man mit etix (Elektronisches Ticket) – das heißt, man bekommt nur einen Code. Mit diesem und dem Reisepass kann man dann am Flughafen einchecken.

Ich flog am Dienstag, den 7.11.2006, mit der AUA von Wien nach Kairo (ca. 3.5 Stunden). Am Flughafen wurde ich bereits vom Manager des Ägyptischen Reiseveranstalters Memphistours freundlichst empfangen. Im Minibus mit Rollstuhlrampe und Klimaanlage ging es ins 5-Sterne-Hotel Intercontinental. In Kairo hatte es angenehme 25°C. Kairo hat über 20 Millionen Einwohner. So ein Verkehrschaos wie dort habe ich nicht einmal in Indien erlebt! Für die kurze Autofahrt zum Hotel brauchten wir zweieinhalb Stunden.

Zur allgemeinen Information über Ägypten möchte ich folgendes sagen: Ägypten liegt im Nordosten Afrikas, grenzt im Westen an Libyen, im Süden an den Sudan und im Norden an das Mittelmeer. 96% der Fläche sind Wüste. Die Einwohnerzahl liegt bei ca. 71 Mill. Menschen.

Ägypten ist ein Entwicklungsland mit hoher Arbeitslosigkeit. Daher ist der Tourismus ein wichtiger Wirtschaftsfaktor. Was mir so gefallen hat, war, dass die Ägypter über die Maßen freundliche Menschen sind und dass ihre Freundlichkeit nicht gespielt ist. Touristen sind von Herzen willkommen, besonders, wenn sie Österreicher, d. h. „Nemsa“ sind. Behinderte Touristen erhalten eine tolle Unterstützung. Zum Reisen empfehlen sich die Monate November bis Ende März, da es ansonsten sehr heiß wird. In Luxor hatte es angenehme 35°C bei trockener und windiger Luft.

Die ersten drei Tage verbrachte ich in Kairo. Der dortige Veranstalter war immer sehr pünktlich und professionell vorbereitet. Zu den Sehenswürdigkeiten wurde ich mit einem Kleinbus gebracht. Dabei waren immer der Chauffeur, der Manager und eine deutschsprachige Reiseleiterin. Im unwegsamen Gelände gaben sie mir die notwendige Unterstützung. Am zweiten Tag schon konnte ich die Pyramiden von Gizeh bestaunen. Die Cheops Pyramide ist eines der sieben Weltwunder und wurde ungefähr 2650 vor Chr. gebaut. Sie besteht aus ca. 1,8 Mill. Steinen, wobei jeder bis zu 6 Tonnen wiegt. Das ist fast unvorstellbar und sehr beeindruckend, wenn man das sieht. Gleich in der Nähe befindet sich die Riesenstatue der Sphinx, ein Löwe mit menschlichem Gesicht. Am Nachmittag besuchte ich noch das berühmte und äußerst interessante

Ägyptische Museum mit dem sagenhaften Grabschatz des Tut Anch Amun.

Am dritten Tag startete die Tour bei der Zitadelle, einer Festungsanlage, die gegen die Kreuzritter erbaut wurde. Innerhalb dieser befindet sich die größte und prunkvollste Moschee Kairos, die Alabastermoschee. Alabaster ist ein teurer Marmor. Danach ging es weiter zum belebten Khan El Khalili Basar aus dem 14. Jahrhundert. Hier findet man alle Schätze des Orients, wie Gewürze, Parfüms, Gold, Silber, Teppiche, Keramiken und Wasserpfeifen. Im Gewirr der vielen Seitengassen genoss ich einen phantastischen Minztee und beobachtete das rege Treiben und Feilschen der Besucher. Anschließend ging es noch nach Sakkara zu den Stufenpyramiden und nach Memphis ins dortige Freiluftmuseum.

Nach diesem anstrengenden Tag musste ich noch ans Kofferpacken denken, denn am nächsten morgen sollte es zeitig (5 Uhr) wieder losgehen: Ich flog mit der Egypt Air von Kairo in die südlichste Stadt Ägyptens nach Assuan. Dort wurde ich von meinem nächsten Tourguide pünktlichst abgeholt. Ohne Pause ging es gleich zum Assuan Staudamm. Dieser verhindert, dass der Nil über die Ufer tritt und versorgt das Land mit ausreichend Strom. Weiter ging es zum Steinbruch mit dem Unvollendeten Obelisk und von dort per Schiff zum überwältigenden Philae Tempel mit einer aus Stein gebauten Klimaanlage.

Es war jetzt schon Mittag, und ich freute mich auf mein persönliches Highlight – das 5-Stern-deluxe Nilkreuzschiff. Es war ein riesiges Schiff mit vier Etagen. Ich wurde vom Schiffsmanager freundlichst begrüßt, und er sicherte mir jegliche Unterstützung auf dem Schiff zu. Und ich sollte nicht enttäuscht werden: Ich bekam eine Außenkabine in der Nähe der Rezeption. Wenn ich etwas brauchte, war Hilfe sofort da. Ich fand mich am Schiff sehr gut zurecht. Das Essen war überdurchschnittlich gut und reichhaltig. Ich wurde aufmerksam und freundlichst bedient. Wollte ich die Etagen im Schiff wechseln, waren im Nu Helfer da, die mich trugen. Und wenn ich zehnmal vom Unterdeck bis in die vierte Etage zum Sonnendeck mit Pool wollte, war es kein Problem. So gut ist es mir schon lange nicht mehr ergangen. Mein Reiseguide war auch an Bord, hatte aber eine eigene Kabine. Früh morgens am nächsten Tag startete das Schiff von Assuan in Richtung Kom Ombo.

Schon um 7 Uhr begann die zweistündige Besichtigung des „doppelten Tempels“. Zu meiner Überraschung stellte der Kapitän zwei Matrosen für mich ab, so dass es auch für mich möglich war; in die hintersten Winkel und Gänge des Tempels zu gelangen. Die beiden sind für mich die nächsten drei Tage zu treuen Helfern geworden und taten ihre „Arbeit“ sehr feinfühlig.

Nach dem Frühstück fuhren wir weiter nach Edfu, wo wir am Nachmittag den

riesigen Horus Tempel besichtigten. Die Sonne knallte jetzt so richtig herunter, und es hatte sicher so um die 35°C. Der Hinweg zum Tempel ist zwar manchmal sehr leicht und eben, im Inneren jedoch oft sehr uneben und holprig. Am Abend war ich dann froh, wieder am Schiff zu sein.

Den nächsten Tag verbrachten wir in Luxor. Dort gibt es so viel zu sehen, so dass es sicherlich der anstrengendste Tag der Reise wurde. Um 7 Uhr warteten bereits mein Reiseleiter und die 2 Matrosen. Zunächst ging es ins Tal der Könige und Königinnen; weiter zum Tempel der Königin Hatschepsut und von dort zu den riesigen Memnos-Kolossen. Um 14 Uhr hatte ich eine halbe Stunde Zeit zum Mittagessen. Anschließend ging es weiter zum Karnak Tempel, der größten Tempelanlage Ägyptens und dann zum Luxor Tempel, dem „Harem des Südens“. Erschöpft vom langen Tag war ich froh, wieder das Nilschiff erreicht zu haben.

In der Zeit auf dem Schiff konnte ich viele neue Freundschaften schließen, vor allem mit einer netten schottischen Familie. Der Abschlussabend dauerte bis lange in die Nacht hinein. Der nächste Tag war der Tag des Abschieds, und ich verließ das Schiff in Richtung Hotel. Dies musste deshalb so sein, weil ich erst am nächsten Tag einen Flug von Luxor nach Kairo hatte. Ich nutzte den freien Tag für einen Besuch im Luxor Museum. Die Museen in Ägypten sind

behindertengerecht gestaltet und haben zahlreiche Rampen. Das Luxor Museum war absolut barrierefrei. Sogar ein Treppenplattform-Lift war vorhanden.

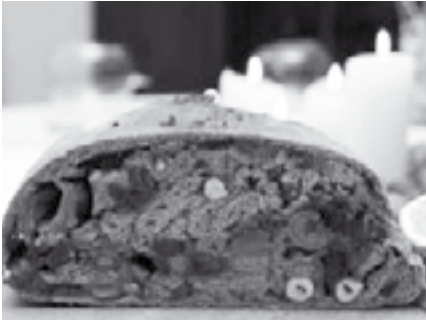
Allgemein ist aber das Leben für einen Rollstuhlfahrer in Ägypten sehr schwierig. Die Bordsteinkanten sind nicht abgeflacht und meistens einen halben Meter hoch. WC's haben zu enge Türen und Stufen. Mit meinen Hotels war ich zufrieden, außer mit der Dusche, die für mich einen zu hohen Einstieg hatte.

Am nächsten Tag, es war Dienstag der 14. November, ging es dann früh los, und ich flog zurück nach Kairo und von Kairo nach Wien. Für mich ging mit dieser Reise ein lang ersehnter Wunsch in Erfüllung. Die ägyptische Geschichte ist so fantastisch und interessant. Die Warmherzigkeit und Hilfsbereitschaft der Ägypter werde ich stark vermissen. Die Reise war für mich so perfekt geplant, dass ich jetzt noch überwältigt bin davon, wie gut es mir ergangen ist. Ich werde diese schöne Zeit in meinem Herzen behalten.

Harald Schmerlaib



KLETZENBROT



Es zieht ein Duft durch unsre Stube,
ein Duft, der mich total betört,
nach Feigen, Birnen und auch
Zwetschken,
fein geschnitten und gedörrt.
Geheimnisvoll die Mutter lächelt,
ein altes Buch in ihrer Hand,
ein Kletzenbrot sie zubereitet,
die Speise, die Advent gesandt.
Erinnerung an alte Zeiten
steigt zärtlich leise in mir hoch,
als es in Omas alter Küche
nach all den guten Dingen roch.
Der Tisch aus Holz, die Kerze flackert,
nichts störte diese Weihnachtsruh,
rundum saßen all wir Kinder
und sahen Omas Händen zu.
Geschickt und ohne jede Eile
formte sie das leckre Brot,
erzählte uns dabei Geschichten
von damals und von Müh und Not.

Es strömte Kraft aus ihren Händen,
Kraft, die ihr das Leben gab,
auf ihrem Weg durch all die Jahre,
geradeaus und nie bergab.
Das Kletzenbrot aus Omas Händen
war Weihnachten in Reinkultur,
drin steckte Liebe, Glaube, Güte –
von Neid und Missgunst keine Spur.
So lassen Düfte oder Sachen
oft Menschen in uns auferstehn,
und schöne alte Kindertage
an uns ganz sanft vorüberwehn.
Advent, die stille Zeit der Träume,
die uns ein guter Gott geschenkt,
sie bleibe uns noch lang erhalten,
dass man dereinst an uns auch denkt.

Heinz Plauder

Damit uns die Weihnachtsbotschaft erreichen kann ...

**12 Stichworte gegen die Hektik der
„stillsten Zeit im Jahr“
und für den Beginn eines stressfreien Lebens:**

- achtsam sein im Umgang mit sich selbst
- dem Anderen zugewendet und offen sein
- Klarheit anstreben
- verantwortlich handeln
- loslassen
- Grenzen anerkennen
- Entspannungsmöglichkeiten suchen
- ins Gespräch mit sich selbst kommen
- Oasen der Stille aufsuchen
- sich mental vorbereiten
- Veränderungen bei sich beginnen
- im Augenblick leben



Weihnachtsbasar



Wie man in einem altbekannten Weihnachtslied die alljährliche Wiederkehr des Christuskindes besingt, kommen viele Menschen in und um Feldbach alljährlich im Spätherbst, wenn die Blätter von den Bäumen gefallen sind, weißer Nebel über Feldern und Wiesen liegt und die Landschaft mystisch verzaubert, ins Schwärmen, wenn sie sich erinnern, dass ja nun bald der Weihnachtsbasar in der Mühlgasse in Feldbach beginnen muss. Drei Tage kommt man hier in der Wohnung von Elke Trummer zusammen, um sich mit Leuten zu treffen, die man vielleicht ein Jahr schon wieder nicht gesehen hat, um weihnachtliches Gebäck und den besten Glühwein der Region zu verkosten – das Rezept wird nicht verraten, und um schließlich auch aus der Fülle wunderbarer kleiner Geschenksideen das Richtige für Menschen unserer Zeit auszusuchen, die wahrscheinlich schon alles haben und denen man gerade durch das



Schenken einer zauberhaften Kleinigkeit das Gefühl vermittelt, sie auch in der Hektik unserer Tage nicht vergessen zu haben. Es liegt etwas Besonderes in der vorweihnachtlichen Stimmung von Elkes Wohnung, dass Menschen rund um einen Tisch sitzen, die sich oft in den Straßen der Stadt begegnen und sich nicht einmal sehen, die plötzlich Gemeinsamkeiten entdecken und für die dieser bislang Unbekannte plötzlich ein Gesinnungsgenosse ist, denn man hat sich ja bei Elkes Basar kennen gelernt.

Natürlich kann Elke Trummer diese Leute nicht selbst bedienen und ihnen Kekse und Wein anbieten. Dafür gibt es Helferleins, die diese Aufgabe alljährlich gerne übernehmen und die dafür sorgen, dass eine besondere Adventstimmung aufkommt. Nicht dieser Eventadvent, der vielfach großspurig plakativ angeboten wird und der letztendlich doch nur ein Jahrmarkt kollektiver Übelkeit und



unverschämt hoher Preise ist. Während draußen in der Stadt meist zu dieser Zeit ein lärmendes und hektisches Krampustreiben die Menschen in seinen Bann zieht, während auf dem Adventmarkt am Hauptplatz die Menschen trunken von einem Glühweinstand zum anderen taumeln, während sich bereits am ersten Adventwochenende Menschen in Einkaufszentren drängen, herrscht in der kleinen Gasse am Rande der Stadt eine eigene Stimmung. Elke Trummer hat ihr eigenes Publikum und ihre eigene Art, mit den Menschen umzugehen.

Elke ist die perfekte Gastgeberin mit dem bestimmten Hauch elitärer Durchsetzungskraft, die es ihr nicht nur ermöglicht, einen tollen Basar zu organisieren, sondern die es ihr auch leicht macht, für „ihre“ Mitglieder der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke entsprechend optimale Bedingungen der Betreuung zu schaffen.

Heinz Plauder



Hinweise auf neue Literatur:



Neuer Roman von Erwin Riess

Gerade rechtzeitig vor Weihnachten erschien der neue Groll-Roman des bekannten rollstuhlfahrenden Publizisten und langjährigen Aktivisten der Behindertenbewegung Erwin Riess. Er trägt den Titel: *Der letzte Wunsch des Don Pasquale oder Giordanos Bitte*, und man begegnet in ihm den schon aus dem ersten Roman (Giordanos Auftrag) bekannten Hauptfiguren wieder, diesmal auf einer abenteuerlichen Fahrt von Triest nach Palermo.

„Am Abenteuerhauptstrang der Erzählung“, so O. P. Zier in der Presse (4.11.06), „... wuchert in korallenartiger Reichhaltigkeit das, wovon der Roman seine Tiefenschärfe bezieht: viele köstliche Geschichten, die sich etwa ausgehend von internationalen historischen Begebenheiten und Persönlichkeiten (wie Frida Kahlo) in fantastische Höhen absurden Einfallsreichtums hochschrauben, um sich flugs in Grolls Wiener Arbeiterbezirk wurzelnd zu offenbaren.“

ALS – Zwei Erfahrungsberichte

Das folgende Buch ist in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke entstanden und kann auch dort bezogen werden:

Birger Bergmann Jeppesen: Ob es im Himmel wohl besser ist? Ein Bericht über Behinderungen und eine fatale Erkrankung

In der Kurzbeschreibung heißt es:

Die Wahrheit über ALS ist hart: Die Krankheit ist unheilbar, das Ende scheinbar nur eine Frage der Zeit. Für Bergmann Jeppesen bricht mit der Diagnose eine Welt zusammen. Fassungslosigkeit und Angst wechseln sich ab mit tiefer Verzweiflung über die Ungerechtigkeit des Schicksals, das ihn erwartet. Und über diesem Gefühlschaos steht immer wieder die Frage: „Warum ich?“ Doch nach dem ersten Schock beschließt Bergmann Jeppesen, sich intensiver mit seiner Krankheit auseinanderzusetzen. Aus Liebe zum Leben überwindet er seine Angst und findet einen Weg, die ALS zu akzeptieren, mit ihr zu leben – und sogar an ihr zu wachsen.

Die Herausgabe eines anderen Buches, auf das in diesem Zusammenhang hingewiesen werden soll, wird von der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke unterstützt und ist im Limmat-Verlag erschienen:

Sonja Balmer: Atemlos. Aufzeichnungen zwischen Beatmungsmaschine, Schläuchen und Computer.

In der Beschreibung des Buches erfahren wir:

Sonja Balmer erzählt von einer Kreuzfahrt, die sie zusammen mit Elektrorollstuhl, Arzt und zahlreichen Hilfspersonen und Hilfsmitteln unternimmt; sie setzt sich mit schwierigen Reaktionen, mit denen sie konfrontiert wird, auseinander; und sie erzählt von der

Bedeutung von Freundschaften. «Atemlos» ist das eindrückliche Werk einer lebenslustigen jungen Frau, deren Zeit zwar beschränkt ist, die das Wissen darum aber als Herausforderung ansieht, ihren Alltag ganz normal zu leben.

Zwei Bücher, die Betroffenen und Angehörigen in ihrer fatalen Situation Mut machen können.

Tipps und Hinweise

Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung:

0316 / 877-2745

Mag. Siegfried Suppan

8010 Graz, Hofgasse 12/P;

e-mail: amb@stmk.gv.at

Öffnungszeiten des Büros:

Montag bis Freitag 8.30 bis 12.30 Uhr

Formulare für den Bereich Behinderung

findet man unter:

<http://www.basb.bmsg.gv.at/> oder

<http://www.behindert.or.at/>

Das neue Steiermärkische Behindertengesetz

in einer LL-Version: Leicht zu lesen. Leicht zu verstehen. Für alle, die es brauchen.

Erhältlich bei: Land Steiermark, FA 11, Frau Petra Kickenweiz, Hofgasse 12, 8010 Graz, Tel.: 0316/877-5458,

e-mail: fa11@stmk.gv.at

(Einige Exemplare sind auch bei Frau Dr. Barbara Streitfeld erhältlich)

»

Behindertengleichstellung

Neue Internetplattform:

www.gleichundgleich.gv.at

Hotline zum neuen Gleichstellungsgesetz: 0800 311 899

Die Steirische

Assistenzgenossenschaft STAG

wurde am 3. Oktober 2006 gegründet. Ihr Büro wird voraussichtlich im ehemaligen PVA-Gebäude am Bahnhofsgürtel sein. Kontakt:

Frau Mag. Karin Kien, Mitterstr. 281, 8073 Feldkirchen. Tel.: 0316/296943

E-Mail: karin.kien@utanet.at

Taxi in die Fußgängerzone

Über die Nummer 8011 können gehbehinderte Menschen Taxis bestellen, welche sie ab sofort auch in die Fußgängerzone bringen. Wenn Sie Freifahrten vom Magistrat beziehen oder zum Kreis der begünstigten Behinderter gehören, können Sie sich auf eine Liste setzen lassen, um dieses Angebot in Anspruch nehmen zu können. Nähere Informationen erhalten Sie bei Frau Mag. Loibner, Tel.0316 462146 vom Taxi 878.

MobilitätsCallCenter (MCC)

Ein Service für behinderte Menschen bieten die ÖBB mit dem MCC, erreichbar unter der Telefonnummer 05 17 17 (Durchwahl 5 und nochmals 5).

Fax: 01/5800 830 05555

E-Mail: mobilitaetsservice@pv.oebb.at

Selbsthilfegruppenverzeichnis

Am 4. Oktober 2006 wurden von der Selbsthilfekontaktstelle Steiermark im Rahmen der Landesausstellung Wege zur Gesundheit in Bruck an der Mur das erste steirische Selbsthilfegruppenverzeichnis präsentiert und die neue Homepage vorgestellt:

www.selbsthilfesteiermark.at.

Patientenverfügungen

Es gibt eine neue Broschüre, herausgegeben von der PatientInnen- und Pflegeombudsschaft Land Steiermark, Trauttmansdorffgasse 2, 8010 Graz.

Tel.: 0316/877-4823

Internet:

www.patientenvertretung.steiermark.at

E-Mail: ppo@stmk.gv.at

Barrierefreie Arztpraxen

Auf der Homepage der Steiermärkischen Ärztekammer:

www.aekstmk.or.at kann man unter Service eine Abfrage mit dem Vermerk Rollstuhlfahrer starten.

Treffen IG Selbstvertretung

Wann: 22.1.2006 um 17:00 Uhr

Wo: Verein INITIATIV,
Alberstr. 8, 8010 Graz.

Der Dachverband „Die Steirische Behindertenhilfe“ hat in seinen neuen Statuten die Teilung in zwei Interessengruppen verankert: IG Dienstleistungen und IG Selbstvertretung, um damit die Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung besser sichtbar zu machen. Auch die Steirische Gesellschaft für Muskelkranke ist eingeladen, in der neuen Interessenvertretung mitzuarbeiten.



Angebote

Hometrainer zu verleihen

oder zu verkaufen:

Kontakt: Elke Trummer, Mühlgasse 6,
8330 Feldbach. Tel.:03152/2722. e-mail:
elke.trummer@twin.at



Treppenraupe

zum Überwinden von Treppen im Haus
und im Freien im eigenen Rollstuhl, mit
Batterie und Ladegerät, in einem grö-
ßeren PKW transportabel, wenig ge-
braucht, um € 2.500,- zu verkaufen
(Neupreis € 5.400,-); Überprüfung
durch Fachfirma wird bezahlt.

Dr. Ute Puymann, Graz Mariatrost, Tel.:
0316/392109.

Rollstuhl zu verschenken

Maße: Sitzbreite 40 cm; Außenbreite 55
cm; Sitzhöhe 49 cm; Höhe der Rücken-
lehne 37 cm. Mit Sicherheitsgurt.

Kontakt: Elke Trummer, Mühlgasse 6,
8330 Feldbach. Tel.:03152/2722. e-mail:
elke.trummer@twin.at



RehaDruck



Wir sind Ihr zuverlässiger Partner für Design und Druck.

Kompetent, schnell und preiswert.

Kommen Sie zu einem persönlichen Beratungsgespräch,
um Ihren Druckauftrag optimal vorzubereiten.

Gerne erstellen wir für Ihre Drucksorten ein Angebot.

Das Lehrprojekt der Reha GmbH ermöglicht jungen
Menschen mit Behinderung eine Lehrausbildung in den
Berufen DruckvorstufentechnikerIn oder DrucktechnikerIn.
Dabei steht, neben der Vermittlung theoretischer Inhalte,
die praxisbezogene Ausbildung im Vordergrund.

Viktor-Franz-Straße 9
8051 Graz

Tel (0316) 68 52 55

Fax (0316) 68 07 44

ISDN (0316) 68 07 55

rehadruck@rehadruck.at
www.rehadruck.at

Orthopädie-Technik

**Bandagist, Sanitätshaus,
Reha-Artikel,
Orthopädie-Schuhtechnik**

Krankenbett-Mietservice

BECSKEI

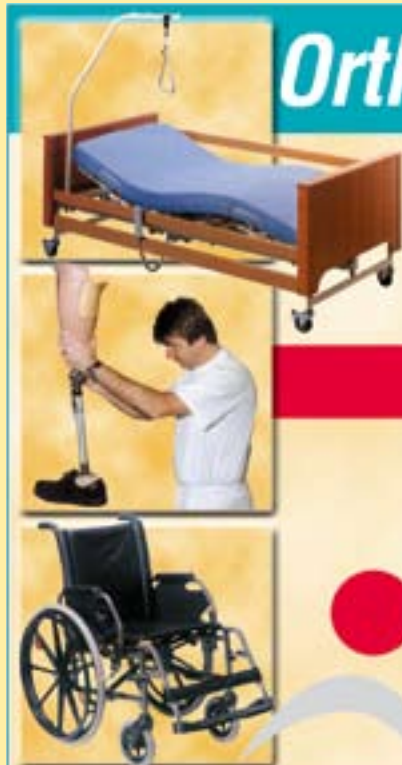
GmbH

Orthopädie  die bewegt

Leibnitz, Kaspar-Harb-Gasse 5 Tel.: 03452 / 83841

Graz, Kärntner Straße 147 Tel.: 0316 / 272706-0

Deutschlandsberg, Grazer Straße 23 Tel.: 03462 / 5430



TISCHLEREI
STREITFELD
ENTWURF ■ PLANUNG ■ AUSFÜHRUNG

MARTIN STREITFELD
DIPLOM-ARCHITECT
FÜR INTERIÖR
UND WOHNEINRICHTUNG

VOLLHOLZMÖBEL FÜR DEN WOHNBEREICH
BEHINDERTENGERECHTES WOHNEN
INNENTÜREN ■ PARKETTBODEN

8280 FÜRSTENFELD ■ ÜBERSBACHGASSE 110
Mobil: 0676/72-47-610 ■ Fax: 03382/54 8 22