

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke



musculus

Juni / 2009

Nr. 26 / 7. Jahrgang



Aus dem Inhalt

- Einladung Sommerfest
- Barrierefreies Reisen im Flugzeug
- Neue Power für die Österreichische Muskelforschung
- Neue Hilfsmittelverordnung durch die Steiermärkische Landesregierung beschlossen
- Was behindert denn die Liebe
- Mannhaft erobern!

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
EU Check: Der fliegende Rollstuhl und das Beatmungsgerät.....	4
Barrierefreies Reisen im Flugzeug	6
ÖBB Postbus: Qualitätsoffensive in der Steiermark.....	7
Bahnverbindung Graz-Wien, Wien-Graz ist im Moment grauenvoll	8
Barrierefreier Kulturweg „Aschach-Markt am Strom“	9
Neue Power für die Österreichische Muskelforschung	10
Meine Erfahrungen mit Polyneuropathie.....	11
Meine Situation als Mukelkranker in der Steiermark.....	14
Assistenzbudget-In Zukunft dabei: Bericht über Pilotversuch in der Schweiz. 16	
Kostenlose Pensionsversicherung für pflegende Angehörige ab Pflugesufe 3.. 17	
Neue Hilfsmittelerordnung durch sie Steiermärkische Landesregierung beschlossen.....	17
Fachstelle .hautnah.	19
Was behindert denn die Liebe?	20
Mannhaft erobern!	23
Die Helfer in Hintergrund-Fortsetzung.....	32
Tipps und Hinweise.....	32
Nützliche Adressen.....	34

Unsere Termine für 2009:

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

28. Mai 2009

18. Juni 2009 Sommerfest im Gansrieglhof (Terminänderung!)

24. September 2009

29. Oktober 2009 (Vortrag über Atemtherapie)

26. November 2009 (Vorstellung der Beratungsstelle Life Tool Graz)

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

Weihnachtsbasar in Feldbach

Liebe Freundinnen und Freunde,



der Sommer ist da, die Reisevorbereitungen laufen auf Hochtouren, und die Tourismuswirtschaft bemüht sich immer mehr um Inklusion behinderter Menschen in ihr Angebot. Damit eine Flugreise für Rollstuhlfahrer nicht zum Fiasco wird, muss sie gut vorbereitet sein. Ein Erfahrungsbericht von Franz-Joseph Huainigg und Tipps von Harald Schmerlaib können weiterhelfen.

Mit der Bestellung von Edda Cosentini nimmt die Österreichische Muskelforschung einen neuen Anlauf, sich in der Öffentlichkeit zu präsentieren. Wie mühselig es für jeden einzelnen Muskelkranken ist, geeignete Therapien zu finden, hat uns Harry Krenn an einem Gruppenabend berichtet. Seine Erfahrungen mit Polyneuropathie können hier im Heft nachgelesen werden. Philipp Kerth schildert uns mit sachlicher Nüchternheit seine Situation als Muskelkranker und macht deutlich, was Persönliche Assistenz für ihn bedeutet. Wie er sind viele von uns rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen und begrüßen jeden Fortschritt bei der Entwicklung neuer technischer Hilfsmittel, die einem Leben ohne Muskelkraft Mobilität verschaffen. Die Anschaffung dieser Hilfsmittel aber übersteigt in den meisten Fällen die finanzielle Kapazität muskelkranker Menschen.

Daher sind wir empört über die neue Hilfsmittelverordnung, die gerade von der Landesregierung beschlossen wurde. Sie degradiert auf Neue Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, um ein Leben zu führen wie andere auch, zu Bittstellern und macht damit das Steiermärkische Behindertengesetz zur Farce.

Die im April von alpha nova in Kalsdorf eröffnete neue Fachstelle .hautnah. nehmen wir zum Anlass, das im Zusammenhang mit behinderten Menschen noch weithin tabuisierte Thema Sexualität aufzugreifen. Zwei renommierte Vorreiter auf diesem Gebiet sollen zu Wort kommen: Aiha Zemp und Lothar Sandfort. Zum Abschluss – wie immer – finden Sie nützliche Tipps und Hinweise sowie wichtige Adressen. Und last not least möchten wir Sie herzlich zu unserem traditionellen Sommerfest im Gansriegelhof einladen.

Einen erholsamen Sommer wünscht

A handwritten signature in black ink that reads 'Elke Trummer' with a checkmark at the end.

Elke Trummer
Präsidentin der Steirischen Gesellschaft
für Muskelkranke

Fliegende Untertassen, Teppiche und Besen sind bekannt. Aber wie sieht es mit fliegenden Rollstühlen und Beatmungsgeräten aus? Franz-Josef Huainigg flog einmal Brüssel und zurück. Ein Testbericht von Mensch, Maschine und EU.

EU-Check: Der fliegende Rollstuhl und das Beatmungsgerät

03:30 Uhr: Die persönliche Assistentin weckt mich schlaftrunken, eine Tasse »Gute Laune Tee« über die Magensonde ruft die ersten Lebensgeister wach. Waschen, Katheterisieren, Atemkanüle absaugen und schon sitze ich eine Stunde später geschneigelt im Elektrorollstuhl. Der Notfallkoffer wird gecheckt: Absauggerät, Beatmungsschlauch, Katheder, Schlitzkompressen, NaCl-Spülflüssigkeit und Desinfektionsmittel, alles vorhanden. Ich bin reisebereit.

06:00 Uhr: Am Flughafenschalter treffen wir Michael Prebio, Stationspfleger des Otto Wagner Spitals, der uns als Freund begleitet. Eine Pflegefachkraft wurde uns von der AUA vorgeschrieben. Schon ein Fortschritt, denn als ich vor zwei Jahren einen Flug buchen wollte, schien dies mit Beatmungsgerät unmöglich. »Beatmete Patienten werden ausschließlich mit der Air-Ambulanz und in Begleitung eines Arztes um €5000 transportiert. Nicht in einem normalen Passagierflugzeug«, hieß es.

06:20 Uhr: Kampfbereit stehe ich mit meiner Frau Judit vor dem AUA-Schalter. Ich bin auf eine Reisediskus-

sion mit der Stewardess vorbereitet. »Nein, ich werde meinen Rollstuhl nicht einchecken, sondern mit ihm bis zum Flugzeug rollen!«, habe ich den Satz in meinem Kopf schon vorbereitet. In der Vergangenheit gab es jedes Mal diese Auseinandersetzung. Ich bin diesmal nicht bereit schiefe in einem fremden Rollstuhl zu hängen. Mein Rollstuhl und das Beatmungsgerät sind ein Teil von mir. Aber oh Wunder, es gibt diesmal keine Diskussion, ich darf wie selbstverständlich in meinem Rollstuhl zum Flugzeug rollen. Das »Special Case Department« der AUA hat meine Wünsche im Vorfeld registriert und entsprechend weiter geleitet.

06:40 Uhr: Ich treffe meine KollegInnen vom ÖVP-Klub beim Gate, freundliche Begrüßung. Ich rolle durch die Sicherheitsschranke. Piepsen und großer Alarm. Mein Körper wird abgetastet und mein Rollstuhl von einem Polizisten mit einem Detector untersucht. Während alle einchecken, muss ich warten. »Wir müssen zuerst ihre Sprengstoffdaten auswerten«, meint der Polizist. Kopfschütteln des Flughafen-Sanitäters: »Diese Rollstuhlkontrollen sind neu. Das machen sie vielleicht

zwei Wochen lang, dann geben sie es auf. Sicherlich eine dieser EU-Verordnungen!«. »Na klar«, denke ich, »alles wird auf die EU geschoben.«

07:00 Uhr: Ich wurde aus meinem Rollstuhl in eine Sitzbare transferiert und ins Flugzeug gerollt. Michael diskonnektiert mein Beatmungsgerät. Es heult auf und schrillt beklemmend, als es von meiner Frau abgedreht wird. Bevor die Atemnot eintritt, schließt Michael mich an das flugtaugliche Beatmungsgerät LTV 1000 an. Beklommenheit macht sich bei mir breit. Das neue Beatmungsgerät reagiert anders. Obwohl ich genug Luft bekomme, fehlt es an Vertrauen zwischen mir und der Maschine. Mein Eliseée-Gerät darf ich aus dem profanen Grund während des Fluges nicht verwenden, da es dafür nicht vom Hersteller getestet worden ist. »Hier braucht es dringend eine EU-Verordnung«, denke ich mir. Die LTV 1000 wurde bei einem Fallschirmabsprung getestet. Sie schafft den Druckausgleich. »Sollte während des Fluges der Druck in der Kabine plötzlich abfallen«, denke ich mir lächelnd, »werde ich wohl der einzige Überlebende sein.«

08:50 Uhr: Mit einem Auto des EU-Parlaments werden wir vom Flughafen in Brüssel abgeholt. Rampe und Sicherheitsgurt sind vorhanden, ich kann ohne Probleme mit dem Elektro-Rollstuhl ins Fahrzeug rollen. Der Fuhrpark des österreichischen Parlaments ver-

fügt wahrscheinlich nicht über diese Transportmöglichkeit. Ich beschließe, dies in Wien anzuregen.

10:30 Uhr: Die Klubsitzung der europäischen Volkspartei beginnt. Ich überlege, was die EU für behinderte Menschen gebracht hat. Die Bilanz fällt positiv aus: Rund 180 Millionen Euro aus dem europäischen Sozialfonds (ESF) flossen seit dem Beitritt für die Beschäftig behinderter Menschen am freien Arbeitsmarkt nach Österreich. zahlreiche EU-Richtlinien wurden auf nationaler Ebene umgesetzt, so auch das Behindertengleichstellungsgesetz. Eine EU-Verordnung für die Rechte behinderter Fluggäste trat in vollem Umfang 2008 in Kraft. »Vielleicht ist deshalb das Reisen mit Rollstuhl und Beatmungsgerät wesentlich problemloser geworden«, überlege ich mir.

18:30 Uhr: Wir sind wieder glücklich in Wien Schwechat gelandet. »Keine Zwischenfälle, keine Probleme, kein Beatmungsnotfall, fast ein wenig zu langweilig«, denke ich mir noch. Doch dann ein Höhepunkt des Tages: der Ausstieg erfolgt nicht über einen Gate sondern wir müssen mit Tragerollstuhl und Beatmungsgerät über eine steile Treppe nach unten. Zwei Sanitäter tragen mich, Judit das Beatmungsgerät. So endet der Tag mit Herzklopfen.

Franz-Joseph Huainigg

(Quelle: Preetext für den Falter; entnommen: <http://www.franzhuainigg.at/cgi-bin/text.cgi?pk200904-2>)

Barrierefreies Reisen im Flugzeug

Barrierefreies Reisen im Flugzeug
Rechtzeitig vor der Hauptreisezeit möchte ich Euch/Ihnen einige Anregungen und Tipps zum Reisen mit dem Flugzeug geben.

Vor dem Abflug ist folgendes zu beachten:

Den Flug sollte man rechtzeitig reservieren (spätestens jedoch 48 Stunden vor Abflug) und sagen was man braucht.

Warum? Weil aus Sicherheitsgründen pro Flug nur eine begrenzte Anzahl alleinreisender Fluggäste im Rollstuhl reisen dürfen. Wenn Sie eine chronische Behinderung oder Krankheit haben, brauchen Sie kein ärztliches Attest vorzulegen. Eine Begleitperson ist erforderlich, wenn Sie ihre Bedürfnisse nicht selbstständig erfüllen können (Toilettegang, Essen, Trinken).

Reisen im eigenen Rollstuhl:

Bei der Mitnahme des eigenen Rollstuhls geben Sie die Maße, Gewicht sowie Besonderheiten (faltbar, Sportrolli oder Elektrostuhl) an. Bei den E-Stühlen ist die Angabe des eingesetzten Batterietyps wichtig: Auslaufsichere Batterien wie Gel- und Trockenbatterien können im Stuhl verbleiben, müssen aber beim Einchecken von Ihnen oder der Begleitperson gesichert und abgeklemmt, und die Pole müssen abisoliert werden.

Für Nassbatterien gelten aus Sicherheitsgründen besondere Verpackungskriterien. Der Transport muss mit dem Special Cases Desk abgeklärt werden.

Dabei hilft Ihnen im Vorfeld das Reisebüro ihrer Wahl.

Einstufung der Mobilitätseinschränkung:

Es gibt dabei drei internationale Rollstuhl-Einstufungen, die helfen können, Ihren Grad der Behinderung selbst einzustufen.

1. WCHR - Wheelchair ramp: Der Gast benötigt einen Rollstuhl, um längere Gehwege zu überbrücken. Treppensteigen ist selbstständig möglich.

2. WCHS - Wheelchair steps: Der Gast kann keine Treppen steigen, aber kurze Strecken zu Fuß gehen.

3. WCHC - Wheelchair cabin seat: Der Gast benötigt immer einen Rollstuhl.

Bei der Buchung geben Sie die jeweiligen auf Sie bezogenen Kürzeln (z. B. WCHC bei Rollifahrer) an. Fragen Sie beim Check-in-Schalter nach einem „Delivery at Aircraft“ Gepäcksanhänger. Sie bekommen dann nach der Ankunft ihren Rollstuhl direkt zum Ausgang des Flugzeugs gestellt und müssen sich nicht nochmals vom Flughafenrollstuhl umsetzen.

Partner- bzw. Blindenhunde:

Diese werden je nach Fluglinie unterschiedlich behandelt. In der Regel jedoch werden sie kostenlos in der Passagierkabine an der Leine führend mitgenommen. Die Ausweispapiere als ausgebildeter Partnerhund sind bereits am Check-in-Schalter vorzulegen.

Also dann: Gutes Gelingen bei Eurer/Ihrer Flugreise!

Harald Schmerlaib

ÖBB Postbus: Qualitätsoffensive in der Steiermark

44 neue, barrierefreie Busse, zwei Doppelstockbusse und 80 zusätzliche Verbindungen ab Graz Don Bosco sind nur einige der Qualitätsoffensiven, die der Postbus in der Steiermark fährt.

Die PendlerInnen und Fahrgäste wissen es zu schätzen: 27,9 Millionen Steirer entschieden sich 2008 für den Postbus, 45.000 km werden täglich mit Postbussen zurückgelegt.

44 neue Busse für barrierefreies Reisen
Auf den steirischen Straßen verkehren 44 neue Niederflur- und Überlandbusse der ÖBB Postbus GmbH. Bei der Anschaffung waren die Niederflurbauweise und die Einstiegshilfen - alle Busse sind mit einem speziellen elektrischen Hebelift ausgestattet - entscheidende Kriterien.



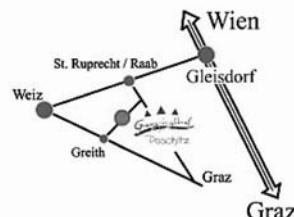
Bereits vor dem Kauf wurden Gespräche mit Betroffenen geführt, um die Ansprüche von mobilitätseingeschränkten Personen bestmöglich zu erfüllen.

(Quelle: ÖBB in BIZEPS, 04. 03.09)

EINLADUNG zum Sommerfest

am 18.06.2009, 14:00 Uhr
im Gansrieglhof
in Poschitz 18a; Tel. 03172-30700

Bitte bringt auch Verwandte
und Freunde mit.
Es sind alle herzlich eingeladen.



Verschlechtern die ÖBB wieder ihren Service für behinderte Menschen auf der Hauptstrecke von Graz nach Wien und zurück?

Bahnverbindung Graz - Wien, Wien - Graz ist im Moment grauenvoll

Seit Jahren habe ich die Bahn als Verkehrsmittel für mich als Nutzerin eines E-Rollstuhls entdeckt und nutze vor allem gerne die Strecke Graz - Wien / Wien - Graz mehrmals im Jahr. Zu Beginn war das noch eher schwierig. Umso mehr freute ich mich dann, als es vier rollstuhlgerichte Verbindungen pro Tag in eine Richtung gab und ich gemütlich den Zug um 09.26 Uhr nehmen konnte.

Nur mehr eine Verbindung am Vormittag

Nun ist es wieder einmal soweit, und ich habe am 6. Mai 2009, um 14.00 Uhr, einen Termin in Wien. Ich war entsetzt, als ich bei der Fahrplanauskunft sah, dass es am Vormittag nur mehr eine Verbindung von Graz nach Wien gibt. Noch nicht ganz entmutigt, rief ich bei der Servicehotline 05 1717 an.

Doch auch die Mitarbeiterin konnte mir trotz großer Bemühungen nichts An-

deres mitteilen. Es kam noch schlimmer, und ich bin sehr enttäuscht und zornig auf die Bahn. Es reicht nicht mal, dass man schon um 06:42 Uhr fahren muss, wenn man um 14 Uhr einen Termin hat, man muss auch noch in Bruck umsteigen!

Eine Frechheit

Ich finde es eine Frechheit, dass ich jetzt nicht einmal mehr eine der Hauptstrecken innerhalb Österreichs ohne größeren Aufwand nutzen kann. Ich nutze die Bahn natürlich auch für andere Strecken, wo es des öfteren kleinere oder größere Probleme gab.

Nun bin ich aber sehr am überlegen, ob ich nicht wieder öfter auf mein Auto zurückgreifen soll, und ich kann jeden behinderten Menschen gut verstehen, der lieber privat fährt, als sich den beschwerlichen Aufwand mit der Bahn anzutun.

Karin Kien

(Quelle: BIZEPS, 02.05.09)



DESIGN UND TEXT

dr. margarete payer
gartengasse 13/3/11, 8010 graz
0316/91 44 68 u. 0664/32 23 79c
mp@margarete-payer.at
www.margarete-payer.at

Barrierefreier Kulturweg „Aschach - Markt am Strom“

Auf einem halben Kilometer entlang der Aschacher Donaupromenade vermitteln seit kurzem sieben Schwarzblech-Stelen die historische Entwicklung des oberösterreichischen Markortes barrierefrei für ALLE Menschen.

Die Entwicklung des Marktes Aschach wird anhand der Geschichte wichtiger historischer Gebäude dargestellt. Die Schifffahrt und das Mautrecht stehen im Mittelpunkt. Beide bildeten über Jahrhunderte das Rückgrat des wirtschaftlichen Wohlergehens des Marktes an der Donau.

Die Geschichte der Gebäude ist hörbar, ihre Architektur für blinde und sehbehinderte Menschen mit Händen und Fingern begreifbar. Leicht lesbare Texte für Menschen mit Lernschwierigkeiten geben jedem eine kurze, verständliche und einprägsame Basisinformation, Videospielungen in Gebärdensprache und bildhaft beschreibende Hörtexte sind für Besucherinnen und Besucher mit eingeschränkten Hör- oder Sehleistungen ebenso eine Bereicherung wie für alle anderen Kulturwegbesucher.

Universelles Design für ALLE

„Universelles Design heißt Gestalten für alle, heißt flexible und einfach nutzbare Produkte für jeden entwickeln. Es

geht um attraktives Design, das allen nützt und nicht nur für eine Zielgruppe maßgeschneidert wurde. Es geht um die Chance, insgesamt einfacher, klarer und hilfsbereiter zu gestalten - und damit für ALLE zu gestalten“, meinte die Ausstellungsarchitektin Doris Prenz. Von ihr stammen Idee, Konzept und Umsetzung des barrierefreien Kulturwanderwegs.

Die Basis ihrer Konzeption bildete für Doris Prenz dabei die Zusammenarbeit mit betroffenen Menschen. Sie gewährleistet, dass die tatsächlichen Bedürfnisse berücksichtigt werden. So ist auch der Kulturwanderweg Aschach in Zusammenarbeit mit einer Arbeitsgruppe entstanden, der blinde, sehbehinderte, gehörlose und mobilitätseingeschränkte Menschen angehörten.

Eine Erweiterung ist für 2009 noch geplant. Der Weg soll dann entlang der Donau bis zum Schifffahrtsmuseum führen.

Manfred Fischer

Info:

Tourismusverband Aschach
A-4082 Aschach an der Donau
Tel.: 0664/4082200

E-Mail: tourismus@aschach.at

Internet: www.aschach.info/tourismus

(Quelle: BIZEPS, 24.04.09)

Neue Power für die Österreichische Muskelforschung

Edda Cosentini übernimmt Management und Kommunikation.

In Österreich leiden etwa 20.000 Menschen an einer Muskelerkrankung, etwa die Hälfte davon sind Kinder und Jugendliche. Muskelerkrankungen sind durch Mutationen in unterschiedlichen Genen verursacht und führen zu fortschreitender Muskelschwäche. Manche dieser Erkrankungen verlaufen bereits in den ersten Lebensmonaten tödlich. Derzeit gibt es gegen Muskelerkrankungen keine Therapie. Die Österreichische Muskelforschung (ÖMF) unterstützt seit 20 Jahren Forschungsarbeiten, die zur Heilung dieser Krankheiten führen sollen.

Seit Mitte Februar verstärkt Mag. Edda Cosentini (42) den Verein. Sie wird für den Bereich Management, Kommunikation und Projektentwicklung verantwortlich sein. Ihr Ziel ist es, durch gezielte Aktionen Bewusstsein für die Bedürfnisse muskelkranker Menschen zu schaffen und aufzuzeigen, wie man diese wichtige Arbeit aktiv unterstützen kann.

Edda Cosentini konnte in Vereinen und Verbänden umfassende und langjährige Erfahrung sammeln. Die Juristin war über 10 Jahre bei der Interessenvertretung der Land & Forst Betriebe Österreich für den Rechtsbereich zuständig. Darüber hinaus hat sie für den Naturschutzverein BIOSA vielfältige Projekte rund um das Thema Kinder

und Umwelt entwickelt. „Mit Edda Cosentini haben wir eine besondere Kompetenz an Bord geholt. Aufgrund ihrer juristischen Erfahrung bringt sie die notwendige strategische Denkweise mit. Gleichzeitig wird sie mit kreativen Ansätzen für frischen Wind sorgen“, freut sich Primarius Doz. Dr. Günther Bernert, Ärztlicher Vorstand des Gottfried von Preyer'schen Kinderospitals und Präsident der Österreichischen Muskelforschung.

Für Edda Cosentini ist die neue Tätigkeit bei der Muskelforschung eine wichtige Aufgabe und spannende Herausforderung. „Ich will mit meiner Arbeit dazu beitragen, Bewusstsein für die Situation muskelkranker Menschen zu schaffen und finanzielle Mittel für die Realisierung wichtiger Projekte erschließen“, erklärt Cosentini. „Mein Vorbild ist der US Komiker Jerry Lewis, der seit den 60er Jahren unermüdlich im Namen der amerikanischen Muskeldystrophie-Gesellschaft (MDA) über 2 Milliarden Dollar gesammelt hat.“ Bei der diesjährigen Oscarverleihung wurde Jerry Lewis mit dem Ehren-Oscar für seine humanitären Verdienste ausgezeichnet.

Kinder und Jugendliche besonders betroffen

Die Österreichische Muskelforschung wurde vor 20 Jahren von Wolfgang Samesch ins Leben gerufen. Der Verein engagiert sich für die Förderung der

Grundlagenforschung zur Heilung von Muskelkrankheiten. Ein weiterer Schwerpunkt der Tätigkeit ist die Unterstützung der klinischen Forschung zur Verbesserung der medizinisch-therapeutischen und psychosozialen Betreuung muskelkranker Menschen. „Besonders dramatisch verlaufen Muskelerkrankungen, die bereits im Kindesalter auftreten“, sagt Bernert. „Unser Anliegen ist es, den Betroffenen und deren Familien zu helfen. In Zusammenarbeit mit internationalen klinischen Zentren evaluieren wir medikamentöse Therapien für muskelkranke Kinder und Jugendliche, um den fortschreitenden Muskelabbau zu bremsen und die begleitenden Entzündungsprozesse zu hemmen.“

Jeder kann helfen

Wichtige Projekte zur Erforschung von Muskelerkrankungen gibt es viele. Neben der Förderung von Forschungsprojekten, die neue Grundlagen zur Entwicklung von therapeutischen Strategien erschließen sollen hat sich die

ÖMF ein weiteres ehrgeiziges Ziel gesetzt: die Etablierung einer Muskelklinik am Gottfried von Preyer'schen Kinderspital. Damit sollen künftig eigene Forschungsprojekte mit nationalen und internationalen Studien koordiniert werden. Die Muskelklinik soll als Plattform am Aufbau einer Österreich weiten Patienten- und Gewebsdatenbank mitwirken und diese mit den internationalen Datenbanken vernetzen. Dafür braucht es aber dringend finanzielle Mittel, die durch Spenden, Mitgliedsbeiträge sowie aus Erlösen von Veranstaltungen aufgebracht werden müssen. ...

Nähere Informationen unter www.muskelforschung.at

Rückfragehinweis:

Österreichische Muskelforschung (ÖMF)

Mag. Edda Cosentini

E-Mail: cosentini@muskelforschung.at

Mobil:+43650 41 77 801

(Quelle: Presseinformation der ÖMF, Wien, 12. März 2009)

Meine Erfahrungen mit Polyneuropathie

Als Betroffener versuchte ich seinerzeit in Liebenau eine Polyneuropathiegruppe zu gründen, aus der aber nichts wurde, so dass ich über Frau Dr. Auer-Grumbach zur Muskelgruppe gekommen bin. Als sich später die CMT-Gruppe von der SGM trennte, bin ich seither solo unterwegs.

Beide Beine sind bei mir von den Zehen

bis zum Knie durch die Erkrankung an Polyneuropathie gefühllos geworden, so dass ich wie auf einer Luftmatratze gehe.

Die Österreichische Gesellschaft für Neurologie beschreibt die Krankheit wie folgt: „Bei Polyneuropathien handelt es sich um Erkrankungen der peripheren Nerven, ohne dass dieser eine

Verletzung vorausgegangen wäre. Die Erkrankung macht sich häufig zunächst durch Bamstigkeitsgefühl an den Füßen und Händen durch ein Kribbeln bemerkbar. An den Fußsohlen können brennende Schmerzen auftreten. Es können auch Lähmungen (Schwäche) und ein Muskelschwund auftreten. Die Symptome treten meistens an den Füßen, seltener an den Händen auf, können in manchen Fällen aber auch andere Teile des Körpers betreffen. Typisch ist ein seitengleiches Verteilungsmuster der Symptome.“

Die Wissenschaft beschäftigt sich vorwiegend mit Grundlagenforschung und hat inzwischen mehr als 200 Ursachen für Polyneuropathien gefunden; aber bei der Behandlung dieser Krankheit gibt es große Unsicherheit; sie beschränkt sich zumeist auf Schmerztherapie.

Werden andere Fachärzte mit Polyneuropathie-Patienten konfrontiert, so kennen sie sich meistens nicht aus. Ich war auf der Stolzalme, weil ich neue Kniegelenke brauchte und fragte den Operateur, wie sich das auswirke, wenn ich ein künstliches Knie bekomme. Wird die Wunde überhaupt heilen, wenn ins „tote“ Fleisch geschnitten wird? Werden die Schmerzen, die ich im Knie habe, nach der Operation noch da sein? Ich wusste ja nicht, ob sie zur Neuropathie oder zum Gelenkknorpel gehörten. Als Antwort bekam ich nur ein großes Achselzucken: man weiß es nicht.

Wir haben uns dann geeinigt, dass ich zunächst eine Infiltration bekomme in beiden Knien, eine Schmerzmittelinfiltration. Da hat sich gezeigt, dass der Schmerz weg war. Es war nicht Polyneuropathieschmerz sondern Knochenschmerz.. Daraufhin habe ich mich zur Operation entschlossen. Aber es ist genau das eingetreten, was ich befürchtet hatte: ungefähr 3 bis 4 cm der Operationswunde sind nicht zugeheilt. D. h. es besteht immer die Gefahr, dass es Schwierigkeiten gibt. Ich habe nur Glück gehabt, dass es bei dem geblieben ist und sich alles gut entwickelt hat. Auch sollte man bedenken, wenn man sich ein Implantat machen lässt, dass es psychische Schwierigkeiten geben kann. Sie treten nach der Operation plötzlich auf, wenn es einem bewusst wird, dass man etwas Fremdes im Körper hat, und das muss man verarbeiten.

Es ist mir ein Anliegen, auch über meine Erfahrungen mit Polyneuropathieschmerzen und deren Linderung durch CO₂-Trockenbäder, die in Bad Tatzmannsdorf und – wie ich nachher draufgekommen bin – auch in Bad Sauerbrunn angeboten werden. Es ist das der Quelle entzogene Kohlensäuregas, das in spezieller Anwendung heilende Wirkung zeigt. Ich bin durch Zufall in Bad Tatzmannsdorf draufgekommen, dass es eine Schmerzlinde rung gibt, weil ich weniger Schmerzmittel gebraucht habe. Weil nichtopioid Schmerzmittel bei neuropathischen

Schmerzen in vielen Fällen nicht wirksam sind, müssen zur Schmerzlinderung häufig auch Neuroleptika oder Antidepressiva eingesetzt werden, die eine bewußtseinstrübende Wirkung haben. Nach der Behandlung mit diesen Mitteln habe ich mir gesagt: Das kann's ja nicht sein, dass du Pharmaka kriegst, die dir den Schmerz nehmen, aber du im Kopf dumpf wirst! Heute nehme ich keinerlei Schmerzmittel mehr. Ich kann nicht sagen wieso, aber die Schmerzen haben sich teilweise verabschiedet, so dass nur der Berührungsschmerz geblieben ist. Vorher hatte ich solche Schmerzen, dass sich der Fuß, ohne dass ich etwas hab tun können, selbständig in der Nacht in die Höhe geschnellt hat, und ich nicht gewusst habe, was jetzt los war. Bezüglich der Schmerzbekämpfung glaube ich, dass der Körper, wenn man sich entsprechend einstellt, auch durch Ausschüttung von Endorphinen den Schmerz regulieren kann. Ob es so ist, ich weiß es nicht. Jedenfalls hab ich die Psychopharmaka alle eingestellt, weil es nicht möglich war, mich unter ihrem Einfluss frei zu bewegen oder Auto zu fahren. Deshalb möchte ich allen Polyneuropathiepatienten sagen: Probiert es aus, ob auch euch die Behandlung mit CO₂-Trockenbädern, die man im regulären Kurbetrieb bekommen kann, hilft.

Obwohl Polyneuropathie fast eine Volkskrankheit ist, weiß man nichts über ihre Behandlung, wenn man nicht

ihre Ursache kennt, wie z. B. bei Alkoholikern oder Zuckerkranken. Da ich weder das eine noch das andere bin, bin ich auf der Suche nach dem, was mir gut tut, was ich ausprobieren kann.

Und noch etwas möchte ich hinzufügen aus meiner Lebenserfahrung: Ich habe in meinem Leben sehr viel Sport gemacht; ich war Schilehrer, hab Turnstunden abgehalten usw. Das kann ich jetzt bei meiner polyneuropathischen Krankheit sehr gut gebrauchen. Denn mit der fortschreitenden Krankheit retardieren die Muskeln, und man muss gezielte Muskelarbeit machen, wie schwierig es auch immer ist und wie problematisch es auch immer ist. Man muss die Muskeln einzeln trainieren. Bei mir wurde festgestellt, dass ich Polyneuropathie schon in den Händen habe, die Nervenleitgeschwindigkeitsverringering ist bereits da. Ich muss jeden Arm einzeln trainieren, damit ich mir wenigstens die Muskeln erhalte. Der Körper steht ja nur durch die Muskeln, so dass ich mir ein Muskelprogramm entwickelt habe, das, wenn ich es voll durchziehe, 2 ½ Stunden dauert. Ich arbeite mit meinen Hanteln, aber der wichtigste und zentrale Punkt ist das Training der Bauchmuskeln, die auch den Rückenmuskel stärken. Dabei braucht es Konsequenz: nicht das ganze Programm, aber einen Teil davon muss man regelmäßig machen. Das möchte ich all jenen zurufen, die mit den Muskeln zu tun haben. Wichtig ist

das Training, das ich selber tun muss, denn ich bin mir selber der beste Arzt; aber ich brauche Hilfe, um zu lernen, wie man es macht, damit ich nichts falsch mache. Aber das, was ich dann mache, muss ich konsequent machen. Das möchte ich auch all jenen sagen, die mit dem Alter sowieso einen Muskelschwund kriegen, dass man die Beweglichkeit und den Körper einfach trainieren muss.

Dazu noch eine kleine Anmerkung: Ich arbeite ehrenamtlich mit Alkoholikern und Drogenabhängigen, für die ich Sportprogramme organisiere und auch in einem Projekt der Caritas, wo im Altersheim Rollstuhlfahrer mobilisiert werden mit Hilfe motorbetriebener Hometrainer und unter Einsatz eines Sportwissenschaftlers.

Harry Krenn

Meine Situation als Muskelkranker in der Steiermark



Name: Stefan Philipp Kerth

Geburtsdatum: 11.9.1983

Wohnort: Zeltweg / Obersteiermark

Erkrankung: Muskelerkrankung unbestimmter Genese

Gesundheitszustand: alle Muskelpartien stark betroffen; kann meine Arme keinen Millimeter heben; habe überhaupt keine Kraft in den Händen; Sitzen ist mir nur mittels eigens angefertigter Sitzschale möglich; Steuerung des Rollstuhls nur mittels speziell adaptierten Joysticks (ohne Widerstand) bedingt möglich, Gesichtsmuskeln ebenfalls betroffen, kauen, trinken,

sprechen und schlucken erschwert; Beatmung erforderlich (durchschnittlich 16-20 Std. täglich), während der wenigen Stunden ohne Beatmung kann eine momentane Atemnot den sofortigen Einsatz des Gerätes erforderlich machen.

Pflegestufe: 7

Wohnsituation: meine Mutter und ich

Arbeit: ich arbeite täglich 2 Stunden im Stadtamt Zeltweg als Telefonist. Seit Feb. 2009 habe ich Arbeitsassistenten.

Pflege/Assistenz zuhause:

Derzeit: Ich benötige 24 Stunden/täglich. Rechnet man die Arbeitsassistenten (40 Std./Monat) und die Familienentlastung (600 Std./Jahr = 50 Std./Monat) weg, ergibt sich eine Nettobetreuungszeit von ca. 21 Stunden täglich, die von meiner Mutter erbracht wird.

Das heißt: ich bin voll und ganz auf die Arbeitskraft meiner Mutter angewiesen (365 Tage/Jahr) da es zurzeit keine andere Betreuungsform für mich gibt. Einen Platz in einem Altersheim lehne ich aus folgenden Gründen ab (ich war wochenweise in verschiedenen Heimen, als meine Mutter operiert werden musste bzw. auf Urlaub war):

1. dem Pflegepersonal ist nicht ausreichend bewusst, dass eine Dauerüberwachung während der Zeit, wo ich die Atemmaske aufhaben zwingend erforderlich ist. (tatsächlich passiert: das Gerät fiel aus, und ich wurde in letzter Sekunde gehört, als ich schon blau im Gesicht war)
2. man wird pflegerisch versorgt, wie das Personal es für richtig hält, nicht so, wie man es gewohnt ist bzw. haben möchte
3. gepflegt werden ist mir nicht genug, ich will leben wie andere

Menschen auch – sprich: zur Arbeit gehen, ausgehen; auf Urlaub fahren; Freunde treffen; Computer, Handy, Fernseher etc. bedienen; spazieren fahren – und für all diese Dinge brauche ich Hilfe, die in Pflegeheimen nicht geleistet wird.

4. ich bin nicht alt

Was ich brauchen würde: Um ein selbstbestimmtes Leben zu führen und um all die Dinge, wie oben erwähnt, tun zu können, **würde ich unbedingt eine 24-Stunden Assistenz benötigen.** (Meine Mutter ist 49 Jahre und würde natürlich bis zu ihrer Pension einen zeitmäßig geregelten Anteil übernehmen).

Nur dann kann ich wieder ruhig schlafen und muss nicht permanent Angst haben, dass mein selbstbestimmtes Leben jeden Moment enden könnte, da es derzeit ja nur von einer Person abhängt, nämlich von meiner Mutter. Momentan kann ich nur hoffen, dass sie es schafft, weiterhin täglich für mich da zu sein. (In jüngster Zeit haben alle Pflegeheime in unserer Nähe die Aufnahme eines Patienten mit Beatmung abgelehnt; als Alternative wurde mir die Intensivstation eines Krankenhauses genannt).

Anmerkung:

Ich habe Anfang Februar bei der BH Judenburg einen Antrag auf persönliche Assistenz eingebracht, bis heute (6.5.09) wurde nicht darauf reagiert.

Stefan Philipp Kerth

Assistenzbudget - In Zukunft dabei: Bericht über einen Pilotversuch in der Schweiz



Die Broschüre **ASSISTENZBUDGET. In Zukunft dabei** von der Fachstelle Assistenz Schweiz (FAssiS) schildert in sehr anschaulichen Beispielen die Erfolge des Pilotversuchs Assistenzbudget.

Anhand ausführlicher Statistiken wird belegt, je höher der Grad der Behinderung, desto größer ist auch der Prozentsatz jener Personen, die in einem Heim leben, weil sie nicht ausreichende Mittel für Persönliche Assistenz bekommen, um in einer eigenen Wohnung / bei der Familie zu leben.

Nach einer kurzen Information darüber, was Persönliche Assistenz überhaupt ist, zeigt die Broschüre anhand realer Lebenssituationen, welche positiven Auswirkungen sich durch Persönliche Assistenz ergeben (können). Porträtiert werden Menschen aus dem Pilotversuch Assistenzbudget und Interessierte auf der Warteliste.

„Assistenzbudget - In Zukunft dabei“

ist in die drei Lebensbereiche Kindheit und Schule, Wohnen und Arbeit gegliedert.

Durch die finanzielle Unterstützung im Pilotversuch ist es möglich, Assistenten anzustellen und durch diese in einer eigenen Wohnung zu leben. Bei allen geschilderten Lebenssituationen zieht sich die Frage „Heim oder Zuhause“ wie ein roter Faden durch. Fehlt die ausreichende Finanzierung der Persönlichen Assistenz, bleibt oftmals nur das Heim als Alternative übrig.

Gewinn an Lebensqualität

Immer wieder wird betont, welcher Gewinn an Lebensqualität das Leben mit Persönlicher Assistenz ist, weil es ermöglicht, möglichst selbstbestimmt und selbstverantwortlich zu leben.

Sehr interessant ist aber auch die Kostengegenüberstellung Betreuung im Heim / Leben mit Persönlicher Assistenz. Abschließend ist der Broschüre zu entnehmen, dass durch das neue System bis zu 50 Millionen Schweizer Franken eingespart werden könnten, bei gleichzeitigem Qualitätsgewinn.

Die Broschüre ist leider nicht mehr in gedruckter Form erhältlich. Sie kann aber heruntergeladen werden: www.zslschweiz.ch/Archiv/Media/Assistenzbuch.pdf.

Markus Ladstätter

(Quelle: BIZEPS, 01.04.09)

Kostenlose Pensionsversicherung für pflegende Angehörige ab Pflegestufe 3

Im Ministerrat wurde Ende April ein weiterer Schritt zur Verbesserung der sozialversicherungsrechtlichen Absicherung pflegender Angehöriger beschlossen.

Ab 1. Juli 2009 soll demnach der Bund ab der Pflegegeldstufe 3 die Dienstgeber- und Dienstnehmerbeiträge zur freiwilligen Pensionsversicherung für pflegende Angehörige übernehmen. „Oft ist die Pflege von Angehörigen derart aufwändig und belastend, dass die Pflegeperson die Arbeitszeit reduzieren muss oder die Erwerbstätigkeit überhaupt aufgibt.

Daher hat der Gesetzgeber sukzessive Maßnahmen geschaffen, um pflegende Angehörige sozialversicherungsrechtlich abzusichern, damit pflegebedürftige Menschen in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben können. Mit der neuen Regelung erhalten nun auch die pflegenden Angehörigen von rund 58.000 PflegegeldbezieherInnen der Pflegegeldstufe 3 die Möglichkeit, ko-

stenlos Pensionsversicherungszeiten zu erwerben“, unterstreicht Sozialminister Rudolf Hundstorfer die Bedeutung dieser Verbesserung. Denn das zeitliche Engagement für die Pflege von Angehörigen soll zu keinen verminderten Pensionsansprüchen führen.

Die begünstigte Weiterversicherung und die begünstigte Selbstversicherung in der Pensionsversicherung bieten die Möglichkeit, im Fall der Pflege eines/einer nahen Angehörigen, der/die zumindest Pflegegeld in Höhe der Stufe 3 bezieht, freiwillig Pensionsversicherungszeiten zu erwerben. Ab 1. Juli 2009 werden nun die dafür fälligen Dienstnehmer- und Dienstgeberbeiträge unbefristet vom Bund übernommen. Bislang war die kostenlose Pensionsversicherung erst ab der Pflegegeldstufe 5 und nur für die Dauer von höchstens 4 Jahren möglich.

(Quelle: BM für Soziales und Konsumentenschutz in BIZEPS, 28. April 2009)

Neue Hilfsmittelverordnung durch die Steiermärkische Landesregierung beschlossen

Die neue Verordnung hat viel Unruhe unter Menschen mit Behinderung ausgelöst. Der Dachverband **Die Steirische Behindertenhilfe** hat hier die wesentlichen Informationen aus der Verordnung für Sie zusammengestellt.

Am 7. Mai 2009 ist die

Verordnung über die Festlegung von Erkrankungen, die nicht als Beeinträchtigungen nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz gelten, sowie über Kostenzuschüsse zu Heilbehandlungen und Hilfsmitteln (= Hilfsmittelverordnung StBHG) in

Kraft getreten. Sie wurde von der Steiermärkischen Landesregierung beschlossen. Gegenüber dem vor einem Jahr zur Begutachtung ausgesandten Entwurf enthält sie zahlreiche Verschlechterungen für Menschen mit Behinderung. Im Extremfall kann damit die Möglichkeit, am Leben der Gesellschaft teilzunehmen (= Ziel des Steiermärkischen Behindertengesetzes), gefährdet sein.

Im Folgenden fassen wir wesentliche Festlegungen der neuen Verordnung zu Ihrer Information zusammen:

1. Die Verordnung regelt, welche Erkrankungen nicht als Beeinträchtigungen im Sinne des Steiermärkischen Behindertengesetzes gelten.

Im Text der Verordnung heißt es in §1(2), dass chronische Erkrankungen ausgenommen sind, „solange der Krankheitsverlauf noch beeinflussbar ist...“

Das kann für Sie bedeuten, dass Sie von Leistungen des Behindertengesetzes ausgeschlossen sind, wenn Sie an Erkrankungen wie Multiple Sklerose, Muskeldystrophie, Anfallsleiden etc. leiden.

2. Die Verordnung regelt in §2(1), für welche Heilbehandlungen Kostenzuschüsse übernommen werden.

Das bedeutet für Sie, dass ab jetzt für Therapieleistungen wie z.B. Hippotherapie, Mototherapie, Heilpädagogisches Voltigieren, ..., keine Kostenzuschüsse mehr bezahlt werden.

3. Die Verordnung regelt in §2(4) die Höhe des Stundensatzes, die höchstens für Therapieleistungen ersetzt werden. Für die Heilbehandlungen Physiothe-

rapie, Ergotherapie, Psychotherapie, Logopädie und Psychologische Behandlung wird der allfällige Kostenzuschuss mit 30€ / Stunde begrenzt.

Das bedeutet für Sie, dass Sie für andere Therapieleistungen, die nicht hier genannt sind, eine genaue Begründung mit dem Antrag einreichen müssen. Auf solche Kostenzuschüsse haben Sie aber keinen Anspruch. In diesem Fall und auch wenn die Therapiekosten höher sind, haben Sie die Restkosten für notwendige Therapieleistungen selbst zu tragen.

4. Die Verordnung regelt in §3(1 und 2), dass der Kostenzuschuss für Hilfsmittel 50% beträgt, sofern das Hilfsmittel weder von einem Sozialversicherungsträger noch von einem anderen Kostenträger finanziert wird. Übernimmt der Sozialversicherungsträger oder ein anderer Kostenträger einen Teil der Kosten des Hilfsmittels, beträgt der Kostenzuschuss höchstens 30% und darf die Restkosten nicht übersteigen.

Das bedeutet für Sie, dass Sie

a. im ersten Fall 50% der Kosten als Selbstbehalt zu tragen haben und

b. im zweiten Fall einen Selbstbehalt in ungewisser Höhe zu tragen haben.

5. Die Verordnung regelt in §3(3), „dass der Kostenzuschuss nur unter Zugrundelegung der Kosten für das kostengünstigste und am besten geeignete Hilfsmittel gewährt wird“.

Das kann für Sie bedeuten, dass Sie nicht das für Sie „richtige Hilfsmittel“ finanziert erhalten. Die Frage, wer entscheidet, welches Hilfsmittel am besten geeignet ist, ist oft sehr schwierig zu beantworten.

6. Die Verordnung regelt in §3(4), dass für Hilfsmittel zur Rehabilitation keine Kosten übernommen werden.

Das bedeutet für Sie, dass Sie sich um eine Kostenübernahme durch den Rehabilitationssträger bemühen müssen.

7. Die Verordnung regelt in §3 (5), dass für notwendige Umbauten von Kraftfahrzeugen aufgrund besonderer Bedürfnisse ein Kostenzuschuss von maximal 2.600€ übernommen wird.

8. Das Steiermärkische Behindertengesetz sieht in §25(4) vor, dass „in Härtefällen die Bezirksverwaltungs-

behörde auf Antrag Kostenzuschüsse gewähren kann, die über jenen durch Verordnung festgelegten Kostenzuschüssen liegen“.

Das bedeutet für Sie, dass Sie in den Fällen, wo Sie die Finanzierung der oft beträchtlichen Restkosten nicht selbst tragen können, einen Antrag auf Anerkennung als „Härtefall“ bei der zuständigen Bezirksverwaltungsbehörde bzw. beim Magistrat Graz stellen können.

Die Steirische Behindertenhilfe, 20.05.09

(Quelle: www.behindertenhilfe.or.at)

Fachstelle .hautnah.

Ende April 2009 wurde die Fachstelle .hautnah. im Rahmen der alpha nova Betriebsgesellschaft in Kalsdorf eröffnet. Umrahmt von lustvollen Einfällen der Theatergruppe InterACT präsentierten Doris Krottmayer und Thomas Mossier Entstehungsgeschichte und Angebot der neuen Fachstelle, deren Schwerpunktthemen Sexualität, Beziehung und Behinderung bilden.

Das Team der Fachstelle bietet Interessierten Beratung, Fortbildung und die Möglichkeit der Sexualbegleitung. Damit rühren alpha nova und das Land Steiermark als Fördergeber an einem noch immer weit verbreiteten Tabu und leisten einen wichtigen Beitrag für das Recht behinderter Menschen auf Sexualität und sexuelle Selbstbestimmung und für mehr Lust im Leben aller Menschen.

Die Beratung ist kostenlos, anonym und vertraulich.

Integriert in die Fachstelle ist die LIBIDA-SEXUALBEGLEITUNG®, ein Angebot von selbständigen SexualbegleiterInnen mit einer besonderen Ausbildung. LIBIDA-SEXUALBEGLEITUNG® bietet für Frauen und Männer mit Behinderung ab dem vollendeten 18. Lebensjahr die Möglichkeit, Sexualität in einem bestimmten Zeitrahmen gegen Bezahlung (zwischen 70 – 100 € pro Stunde) zu erleben, wobei auf Bedürfnisse und Grenzen respektvoll geachtet wird.

Mehr Information:

Fachstelle .hautnah.

alpha nova BetriebsgesmbH

Römerstr. 92 8401 Kalsdorf

Tel.: 03135/56382-27

E-Mail: hautnah@alphanova.at

www.alphanova.at

LIBIDA-SEXUALBEGLEITUNG®:

E-Mail: libida@alphanova.at

www.libida-sexualbegleitung.at

Was behindert denn die Liebe?

Sexualität, Liebe und Freundschaft von Menschen mit Behinderung waren bis Ende der sechziger Jahre ein absolutes Tabu. Behinderte Frauen und Männer, die sich das Ausleben der Sexualität auch schon vor dieser Zeit nicht einfach verbieten ließen, waren als triebhaft verschrien und wurden oft kurzerhand zwangssterilisiert. Dass Sexualität von Menschen mit Behinderung bis zu jenem Zeitpunkt eher ein Teufelswerk war, hat einerseits mit der allgemeinen Tabuisierung von Sexualität zu tun, andererseits aber hat es vor allem eugenische Hintergründe. Eugenik meint die Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben. Weil Sexualität nur zur Kindererzeugung erlaubt war und man auf keinen Fall wollte, dass Menschen mit Behinderung sich und damit eventuell sogar ihre Behinderung reproduzieren, wurde sie verboten. Mit den Möglichkeiten verschiedener Verhütungsmittel und unter dem Druck von Betroffenen wurde das Thema der Sexualität bei Menschen mit Behinderung allmählich enttabuisiert. Dennoch gibt es im aufgeklärten Europa nach wie vor Heime - vor allem für Menschen mit geistiger Behinderung - , in denen Paare nicht zusammen sein dürfen; nach wie vor verbieten Eltern ihren erwachsenen behinderten Töchtern und Söhnen das Ausleben von Sexualität - eine unver-schämte Machtdemonstration gegenüber Menschen, die aus irgendeinem Grund abhängig sind. Das hat zur Fol-

ge, dass Betroffene Sexualität oft nur auf eine höchst unwürdige Art ausleben können, indem sie es halt schnell auf der Toilette machen, übers Wochenende auf einer Hobelbank in der geschützten Werkstätte oder am Abend im Treibhaus auf dem Weglein zwischen den Blumenbeeten.

Die Thematik Sexualität und Behinderung wird, wenn überhaupt, als Problem behandelt und diskutiert, und zwar von den Betroffenen selbst, von Angehörigen und von Professionellen; nicht behinderte Menschen, die zu keiner der beiden genannten Gruppen gehören, sind immer wieder im voyeuristischen Sinne geil auf dieses Thema.

Was ist es denn, das Liebe und Sexualität von Menschen mit Behinderung behindert oder vielmehr verhindert? Sind es tatsächlich die gelähmten Körperpartien, die fehlenden Gliedmaßen, die ruhelosen Spasmen, die tiefere Intelligenz? Sind es nicht vielmehr die mangelnde Sexuaufklärung, das Ausgeliefertsein an nicht behinderte Menschen, die ihre (verklemmte) Sexualmoral den von ihnen Abhängigen aufdrängen, oder die nicht respektierte Intimsphäre bis hin zu Medikamenten gegen Epilepsie oder Psychopharmaka, die einen Libidoverlust zur Folge haben? All das können mögliche Faktoren sein, die die Sexualität von Menschen mit Behinderung behindern oder verhindern.

Ich möchte im Folgenden auf einen seelischen Faktor eingehen, der Men-

schen mit oder ohne Behinderung ganz ähnlich oder gleich betrifft, nur dass sich die einen besser darum herumogeln können. Ich will vom Problem der Liebe, der Beziehung schreiben, ohne noch eine weitere Definition dieser beiden Wörter zu liefern, denn Goethe, Fried und Frisch haben das nebst vielen andern schon viel besser gemacht, als ich es jemals könnte.

Sexualität von Menschen mit Behinderung scheitert nämlich weitaus öfter an mangelnden Liebesbeziehungen als an Potenzproblemen, und diese sind auch durch keinen Plastikpenis oder andere Prothesen zu ersetzen.

Körperlich oder / und geistig behinderte Menschen zeigen der nicht sichtbar behinderten Umwelt Schattenseiten des Lebens, die minder bewertet und daher abgelehnt werden. Viele würden den Tod einem Leben in Abhängigkeit von Anderen, mit fehlenden oder gelähmten Gliedmaßen, mit Schmerzen usw. vorziehen (solche Todesphantasien finden gesamtgesellschaftlich ihren Ausdruck wieder ganz ausgeprägt in der Jagd auf mögliche behinderte Föten mittels Pränataldiagnostik). Aber Behinderung gehört zur Existenz, zur Vielfalt des Lebens. Was Menschen mit Behinderung auf körperlicher oder geistiger Ebene an Einschränkungen erleben, gehört letztlich zu jedem Leben, wenn auch auf ganz verschiedene Weise oder in unterschiedlichen Bereichen. Solange Behinderung als etwas Schreckliches gilt, wird sie abgelehnt. Und diese Ablehnung wird auf die Träger der Behinderung abgewälzt.

Normalerweise werden Menschen mit einer angeborenen Behinderung negativ bewertet. Es wird immer untersucht, was sie nicht können, was fehlt, was angeblich nicht normal ist. Da, wo sich eine allfällige Normalisierung oder eine Leistungsmöglichkeit erhoffen lässt, wird mit Hilfsmitteln, Therapien, Förderplänen etc. aufgefahren. Damit wird behinderten Menschen von frühester Kindheit an Missachtung in Form von Demütigung, enormem Leistungsdruck durch überhöhte Leistungsvorstellungen und Bestrafung entgegengebracht, die in ihrer Willkür für ein Kind kaum nachvollziehbar sind. Die Botschaft aber verinnerlicht es: "Ich bin nicht richtig, so wie ich bin, die wollen mich anders haben." Behinderte Kinder lernen schnell, dass ihre Bedürfnisse und Gefühle aus ihrem Sein, zu dem eben ihre Möglichkeiten gehören, nicht lebbar zu sein scheinen oder es nicht sind. Maskierung wird betrieben, die Betroffene in unterschiedlicher Weise selbst mitmachen, als Überlebensstrategie, aus dem lebensnotwendigen Wunsch nach Anerkennung, nach Beziehung, letztlich nach dem durch all die Normalisierungsversuche geraubten Bezogensein auf sich selbst. Menschen mit Behinderung sind geprägt von der Sehnsucht: "Wenn ich nur die sein könnte, die Ihr alle wünscht, dann könntet Ihr mich nicht zurückweisen" Durch derartige Normalisierungsversuche werden die Seelen der Betroffenen kolonialisiert. Eine mögliche Reaktion auf diese Kolonialisierung ist die Resignation als Strategie,

mit der eigenen Verachtung überleben zu können. Eine andere Reaktion ist, sich um fast jeden Preis zur/ zum Vorzeigebehinderten zu entwickeln. Behinderte Kinder lernen sehr schnell, dass den TherapeutInnen, den Krankenschwestern usw. die Therapie mit einem intelligenten Kind Spaß macht, die sogenannten Fortschritte lassen sich gut beobachten und stolz demonstrieren. Auf diese Art oder als strahlender Sonnenschein, auch wenn es einem mit diesen Therapien unter Umständen ganz beschissen geht, läßt sich Lebensberechtigung und Anerkennung erkaufen - eine Strategie, die von Anbeginn an negative Wertung des eigenen Körpers auszuhalten. Daher kommt die häufig beobachtete nette Angepasstheit von Menschen mit Behinderung; sie ist ein Versuch, sich selbst ungeschehen zu machen. Behinderte geraten so aber in einen Objektstatus und lernen nicht, sich selbst als Menschen zu erkennen, mit eigenen und nicht bereits entfremdeten Wünschen. Sie machen sich also Wünsche der Umwelt zu Eigen, immer in der Hoffnung, auf diese Art mehr als nur überleben zu können. Eine dritte mögliche Reaktion: Selbsthass und Selbstmitleid. Das ist der Punkt, an dem wir als Betroffene unsere Behinderung zum Ausspielen von Macht missbrauchen: nicht behinderte Angehörige oder FreundInnen werden manipuliert, via Tränendrüsen wird Gewünschtes erzwungen, und je größer die Schuldgefühle oder das Mitleid der nicht Behinderten sind, desto mehr rennen sie für uns.

Weder als Resignierte, die den Glauben an ein eigenes Leben aufgegeben haben, noch als nette Angepasste, als die wir unser Selbst verloren haben, noch als Tyrannen der Menschen rund um uns sind wir begehrenswert, weder für uns selbst noch für andere.

Dass sich selbst lieben die Grundvoraussetzung ist, andere zu lieben, sagt uns einer der christlichen Glaubenssätze: "Liebe Deinen Nächsten wie Dich selbst." Bloß wurde uns über den zweiten Teil dieser Weisheit so wenig Kenntnis vermittelt.

Solange Behinderung abgelehnt wird, steht Macht und/oder Ohnmacht vor jeglicher potentiellen Liebe. Alle Menschen mit einer Behinderung haben die Aufgabe, mit den Einschränkungen so lange zu ringen, bis die eigenen Begrenzungen angenommen werden können als etwas einem Zugehöriges wie grüne Augen oder krauses Haar. Und da eben ist der eine kleine Unterschied: nicht sichtbar behinderte Menschen können sich meist länger oder bequemer um ihre Begrenzungen herummogeln. Je mehr sie das tun, desto weniger sind sie fähig, einen Menschen mit einer vielleicht sichtbaren Behinderung zu lieben; bewusst oder unbewusst sind sie froh, wenn Behinderte weiterhin unter ihresgleichen abgeschoben bleiben. Deshalb brauchen wir unter anderem auch Gesetze, welche Integration einfordern. Wenn Menschen mit Behinderung zum selbstverständlichen Bild einer Gesellschaft gehören, werden sie auch irgendwann als mögliche LiebespartnerInnen wahrgenommen. Damit

eine solche Liebe tagtäglich aber auch gelebt werden kann, braucht es das System der persönlichen Assistenz, weil ohne diese eine Partnerschaft zu einem unheilvollen gegenseitigen Abhängigkeitsverhältnis verkommt.

Aiha Zemp

(Quelle: <http://fabs-online.ch/hintergrund/artikel-1/>)



Die Psychologin DR. AIHA ZEMP, geboren 1953 ohne Arme und Beine, ist Leiterin der 2006 gegründeten Fachstelle fabs für Behinderung und Sexualität in Basel.

Ziel dieser Fachstelle ist, die beiden Tabuthemen „Sexualität und Behinderung“ und „sexualisierte Gewalt an, zwischen und von Menschen mit Behinderung“ zu brechen. fabs will Menschen mit Behinderung befähigen und unterstützen, ihre Sexualität selbstbestimmt, verantwortungs- und auch lustvoll leben zu können. (Quelle: <http://fabs-online.ch>; Foto: www.fassis.net/images/fotos/aihazemp.jpg)

Mannhaft erobern!

Die Soziologie spricht, wenn sie Gender-Phänomene beschreibt, von postfeministischen Einstellungen moderner Mädchen. Das meint eine grundsätzliche Solidarität mit dem historischen Feminismus ohne Identifikation. Frau ist sich dabei der Genderunterschiede bewusst und nutzt sie nach Belieben. Die alte Rollenverteilung von „Jäger und Beute“ ist längst kein Schicksal mehr sondern chic, wenn sie gerade passt.

Und selbstverständlich beginnt mein hier vorliegender Beitrag über behin-

derte Männer mit dem, was Frauen wollen. Denn danach richten sich Männer aus, ob sie behindert sind oder nicht. Für Männer ist die Bandbreite ihres Verhaltensrepertiors im Vergleich zu präfeministischen Zeiten umfangreicher geworden. Sie sind gut beraten, sowohl den Jäger bieten zu können, wie die Beute, den Beschützer, wie den Bestimmer, den Vertrauten, wie den Unfassbaren – und alles zur rechten Zeit.

Nach wie vor besonders beliebt ist der mannhaft Erobernde. Allerdings hat

er sich dabei selbst im Griff zu behalten. Denn tief in ihm ruht die Gewalt, die Aggression, das Testosteron. Seiner natürlichen Veranlagung entsprechend ist der Mann – gemäß der öffentlichen Meinung – ein Gewalttäter. Tatsächlich führt er die Statistiken zu Kriminalität, Gewalt, zu sexuellen Übergriffen, sozialen Auffälligkeiten oder auch nur zu einfacher Störung des schulischen Unterrichts deutlich an.

Der moderne Mann soll seine eigene Männlichkeit überwinden können, ohne sie aufzugeben. Der gute Mann kontrolliert seine Androgene, die eigentlich schlecht sind und nur gut, weil die Welt auch schlecht ist. Manchmal sind sie halt nützlich, die Androgene. Der Softi, als Begleiterscheinung der Frauenbewegung war ein Flop.

Während Männlichkeit also ambivalent betrachtet wird, quasi mit Vorsicht begehrt ist, ist Weiblichkeit stets eindeutig positiv und im Bedarfsfalle zu schützen. Diese kulturell verwurzelte Einstellung erschwert jungen Männern die Identitätsentwicklung.

Wichtiger als Gender-Unterschiede sind die der Schichten

Die Ansprüche von Frauen an Männer sind nur treffend einzuschätzen, wenn Schichtzugehörigkeiten mitgedacht werden. Selbstverständlich gilt das auch für die Ansprüche von Männern Frauen gegenüber. Schichtzugehörigkeit ist für die persönliche Einstellung motivierender als Genderzugehörigkeit. Das zeigen Untersuchungen in Gymnasien und Hauptschulen. Gerade in Deutschland sind die beiden

Schultypen sehr schichtbezogen besetzt.

Der körperlich starke, der dominierende Mann ist in weniger privilegierten Schichten beliebter, der einfühlsame, verhandlungsbereite Mann eher im Bildungsbürgertum. Für beide hier nur grob gefassten Typen sind andere weibliche Reize erregend und dementsprechend gestalten sich interessierte Mädchen und Frauen unterschiedlich.

Das hat viel mit der existentiellen Frage zu tun, die schon in der Pubertät Vorrang bekommt: Mit welcher Art Mann, mit welcher Art Frau komme ich besser durchs Leben? Das ist die Frage nach Partnerschaft, die Frage nach Sicherheit. Das ist für die persönliche Lebensgestaltung der wichtigste Beweggrund: Sicherheit, der Wunsch zu überleben. Sexuelle Interessen sind nachrangig.

Frauen des Bildungsbürgertums sind in der Lage, für ihre Lebenssicherheit selber zu sorgen. Ihnen stehen die attraktiven beruflichen Karrieren offen. Sie sind diejenigen, die von der Frauenemanzipation am meisten profitiert haben. Ihre älteren Jahrgänge haben die Emanzipationsbewegung selber mitgetragen. Sie suchen beim Partner nicht so sehr die materielle Versorgung sondern die emotionale Sicherheit. Gut durch Leben zu kommen, das bedeutet für sie, mit dem Partner besser für Krisen gewappnet zu sein.

Frauen in weniger privilegierten Schichten sind sich ihrer beruflichen Zugänge nicht sicher. Sie erhalten,

wenn überhaupt, die schlechter bezahlten Jobs. Sie sind weniger selbstbewusst und suchen den Partner auch zur materiellen Absicherung. Sie setzen zur Partnerwerbung öfter erotische körperliche Reize ein, sofern sie mit solchen begabt sind.

In diesen allgemein kulturellen Zusammenhängen stehen selbstverständlich auch behinderte Männer und Frauen.

Das „Institut zur Selbst-Bestimmung Behinderter“

Mit behinderten Männern und Frauen habe ich es nicht nur durch meine eigene Lebensgeschichte als querschnittgelähmter Mann zu tun, sondern auch beruflich als Peer-Counselor und Psychotherapeut. Ich leite das „Institut zur Selbst-Bestimmung Behinderter“ im niedersächsischen Trebel. Das ISBB ist vor allem eine Sexual-Beratungsstelle. Zur Klientel gehören einzelne Ratsuchende, aber auch Gruppen und Teams aus Einrichtungen der Behindertenarbeit, Pädagoginnen und Pädagogen.

Mit Fachkräften aus der wissenschaftlichen Pädagogik habe ich es weniger zu tun und treffe sie am ehesten auf solchen Veranstaltungen wie der, für die dieser Beitrag geschrieben worden ist. Der wissenschaftlichen Pädagogik mache ich den Vorwurf,

dass sie den behinderten Menschen, sofern dieser Gegenstand ihres Interesses ist, nicht ganzheitlich sehen. Wissenschaftliche Pädagogik klammert die Sexualität behinderter Menschen weitgehend aus.

Zu mir kommen oft Menschen, denen es gut getan hätte, wenn sie in Schule, Werkstatt und Wohnheim mehr Fachkräften begegnet wären, die in ihrer eigenen Ausbildung einen sichereren Umgang mit Sexualität sich hätten aneignen können.

In den pädagogischen Fakultäten ist leider immer noch die Emanzipation behinderter Menschen ein Fremdwort. Pädagogik macht es sich zu leicht, wenn sie sich nur mit der beruflichen Karriere eines Menschen beschäftigt, wenn sie Integration lediglich als soziale Eingliederung versteht. Behinderte wollen selbstverständlich einen sicheren Platz in der Gesellschaft. Da helfen ihnen jede Menge professionelle Fachkräfte. Die sorgen etwa dafür, dass die betreffenden Behinderten einen Schwerbehindertenausweis bekommen. Die gleichen Kräfte wundern sich aber, wenn der Schwerbehindertenausweis seinen Besitzern bei der Partnerwerbung überaus peinlich ist. Wenn ich aus wissenschaftlicher Perspektive höre, dass traditionelle Männlichkeitsbilder das soziale und emotionale Lernen erschweren, dann wird nicht bedacht, dass die Kultusministerkonferenz, die die pädagogischen Lehrpläne bestimmt, etwas ganz anderes will als die Lehrmeisterinnen auf dem Markt der Partnerwahl. Männer wollen nicht nur wissen, was Schule will. Sie interessiert ab einem bestimmten Alter eher, was Frauen wollen. Mit letzterer Frage beschäftigen sich die behinderten Männer innerhalb des Angebotes un-

seres Institutes. Viele behinderte Männer leiden darunter, dass sich den Anforderungen des traditionellen Männerbildes nicht nachkommen können. Denn das ist begehrt.

Viele lernbehinderte Männer etwa haben wegen ihrer Einschränkungen nicht die Möglichkeit, privilegierten Schichten anzugehören. Wenn sie sich aus den Subsystemen Wohnheim und WfB herausentwickeln wollen, treffen sie auf Frauen, die selber nicht zu den privilegierten Schichten gehören. Sie treffen auf das traditionelle Bild von Männlichkeit, das in diesen Schichten attraktiv macht. Sie treffen auf Frauen, die ihnen vermitteln: Sei stark, setz dich durch, sei ein Mann. Sind die Betreffenden dann auch noch Führer einer Gang, dann haben sie viele Chancen eine Partnerin zu finden, fürs Leben und für den Sex.

Lernbehinderte Männer, geistig behinderte Männer, körperbehinderte Männer treffen sich in unserem Institut. Aus ihren Aussagen kommen die Inhalte, die ich in diesem Beitrag vermitteln will.

Ganz besonders die körperbehinderten Männer leiden darunter, dass die öffentliche Meinung sie in vielen Lebensbereichen außer Konkurrenz setzt. Weder auf dem Arbeitsmarkt noch auf dem Markt der Partnerschaft werden sie als Konkurrenten gesehen. Selbst wenn sie über hervorragende Fähigkeiten verfügen, haben sie mit vielen Einstellungshindernissen zu kämpfen, die ihnen keine Chance geben. Unsere emanzipatorische Arbeit

besteht zum großen Teil daraus, als behinderter Mann mit diesen Einstellungsbarrieren umgehen zu können. Wir wollen uns wieder in die Konkurrenz begeben, nicht über den Weg des Schwerbehindertengesetzes mit seinen Ausgleichsabgaben sondern über den Weg der Emanzipation. Emanzipation bedeutet, sich von traditionellen Rollenbildern über behinderte Menschen zu befreien. Selbstbewusstsein behinderter Männer bedeutet, die kulturelle Verunsicherung von Frauen uns gegenüber zu kennen und im Flirt zu berücksichtigen.

Außer Konkurrenz gesetzt zu werden, das erfahren behinderte Männer (und Frauen) in der Regel schon zu Beginn ihrer Sozialisation. Die Identität eines Menschen entsteht auch indem er merkt, welche Aufträge seine Eltern für ihn haben. Schon wenn Paare sich Kinder als Idee entwerfen, verbinden sie mit diesen Kindern Wünsche und Hoffnungen. Das stiftet Identität. In der Beratung des ISBB bekommen wir häufig einen Zugang zu solchen Aufträgen, indem wir gemeinsam mit dem Ratsuchenden die Frage stellen, wie er oder sie denn zum Namen gekommen sind, zum Vornamen. Viele glauben, ihre Namensgebung sei vom Zufall bestimmt worden. Natürlich gibt es in der Kommunikation – und Namensgebung ist Kommunikation – keinen Zufall.

Aber es gibt noch viele andere Wege, über die behinderte Kinder mitbekommen, welche Aufträge ursprünglich für sie vorgesehen waren. Wenn sie

Geschwister haben, können sie zum Beispiel an deren Biographie erfahren, welche Ideen ursprünglich mit ihnen selbst verbunden waren.

Diese Ideen und Aufträge werden regelmäßig entzogen, wenn beim betreffenden Kind eine Behinderung anerkannt werden muss. Die Identität verändert sich. Die Betroffenen bekommen andere Aufträge. Hoffnungen werden begraben. Sie werden außer Konkurrenz gesetzt, sie werden geschont. Leiden wird von ihnen auch unnötiger Weise fern gehalten.

Für behinderte Männer ist es umso belastender, außer Konkurrenz gesetzt zu werden, da Männer traditionell auf Konkurrenz hin erzogen werden. Konkurrenzfähigkeit gehört zum traditionellen Männerbild.

Emanzipation bedeutet, als Konkurrenten wahrgenommen zu werden. In der öffentlichen Meinung. Öffentliche Meinung wird produziert, etwa durch öffentliches Verhalten. Wenn Behinderte zu Beispiel im öffentlichen Personenverkehr, also in Bussen und Bahnen, nicht bezahlen müssen, werden sie außer Konkurrenz gesetzt. Auch die vielen anderen demonstrativen so genannten Ausgleichsmaßnahmen werden als Vergünstigungen wahrgenommen und zementieren unser traditionelles Rollenbild vom armen Behinderten. Gesellschaft könnte einen anderen Weg gehen, um Nachteile auszugleichen, etwa ein gesichertes Grundeinkommen für alle oder Mindesteinkommen, die auch in der WfB bezahlt werden. Solche Mo-

delle werden für Nichtbehinderte ja schon diskutiert. Die Behindertenbewegung stellt aber keine entsprechenden Forderungen sondern kämpft krampfhaft weiter für jede einzelne Vergünstigung.

Um als Partner attraktiv zu sein, ist es gut, über ein sicheres Einkommen zu verfügen, über einen selbstbestimmten Wohnraum, über sichere Mobilität und über Zugang zum geselligen Raum. Lebensnäher ausgedrückt heißt das. Ich muss einer möglichen Partnerin als Mann ganz traditionell zeigen können,

dass ich in der Lage bin,

- der Armut dauerhaft zu entgehen, vielleicht sogar Ernährer einer Familie sein zu können,
- ein eigenes Nest zu haben, in das ich sie mal einladen kann,
- sie auch mal besuchen kann und mit ihr „ausgehen“ kann,
- Spaß zu haben.

Wenn ich eingangs behauptet habe, die Ansprüche an Partner und Partnerinnen seien ohne eine Beachtung sichtbezogener Werte nicht exakt zu erfassen, so meine ich auch, dass die Ansprüche behinderter Menschen nicht exakt zu erfassen sind ohne auf die Einschränkungen typischer Subgruppen einzugehen. Wie die Bedingungen der Milieus wichtiger für persönliche Einstellungen als die Genderzugehörigkeit, so sind auch die Zugehörigkeiten zu typischen Subgruppen behinderter Menschen wichtiger als Genderzugehörigkeit. Es ist also nicht verwunderlich, dass vieles

von dem hier Beschriebenen auch auf behinderte Frauen zutrifft. Einige Aspekte, wie etwa der Konkurrenzzug, sind aber für behinderte Männer wesentlicher.

Behinderte Männer, die in allen wesentlichen Lebensbereichen auf die Hilfe nichtbehinderter Menschen angewiesen sind, wie das etwa bei geistig behinderten der Fall ist, sind vom Konkurrenzzug nicht so sehr eingeschränkt. Sie sorgen sich eher um das Wohlergehen ihrer Bezugspersonen. Ihre Lebenssicherheit gewinnen sie nicht aus sich heraus sondern über die Bindung an nichtbehinderte Menschen und über die Bindung dieser Menschen an sich. Diese Besonderheit der Beziehungen von Betreuenden und Betreuten hat die wissenschaftliche Pädagogik auch noch nicht entdeckt. Es ist durchaus nicht so, dass sich die Professionellen lediglich um die behinderten Menschen kümmern. Einen Großteil ihrer Energien brauchen behinderte Betreute, um für Bindung zu sorgen. Was Betreuende in solchen Beziehungen nicht denken können und nicht aushalten können, wird von den Betreuten dann auch nicht thematisiert. Solche Rücksichtnahme auf Betreuende kommt sehr häufig beim Thema Sexualität vor. Betreuende können dem Thema Sexualität nie unbefangen begegnen, dazu ist Sexualität auch für sie zu bedrohlich.

Rücksichtnahme erhöht sich bei behinderten Männern, deren Bezugspersonen Frauen sind. In Betreuungsver-

hältnissen sind aber überwiegend weibliche Professionelle beschäftigt. Hilfreich für behinderte Männer in Einrichtungen ist es jedoch, dass sie anders als Frauen Entzugssymptome öfter als Aggressionen äußern und nicht als Depressionen. Aggressionen stören den Tagesablauf in pädagogischen Einrichtungen, Depressionen nicht. Daher bekommen behinderte Männer in Betreuungsverhältnissen mehr Hilfe.

Das bedeutendste Hindernis auf dem Weg zur Gleichberechtigung bezüglich Partnerschaft und Sexualität ist jedoch wiederum ein kulturelles Einstellungsmuster. Das hat zu tun mit der Verteilung von Anerkennung in unserer Kultur. Stellen wir einmal ideale Eigenschaften zusammen, die viel Anerkennung bringen und daher Attraktivität ausmachen, so bekommen wir Eigenschaften wie Schönheit, Intelligenz, Gesundheit, Sportlichkeit, Leistungsfähigkeit. Kehren wir die Eigenschaften des Idealtypus um so bekommen wir das Bild, das sich die Öffentliche Meinung vom Behinderten gemacht hat. Er ist dumm, krank, hässlich, lahm, leistungsunfähig usw. Damit nimmt er die unterste Stufe der Wertehierarchie ein. Wer diese gesellschaftliche Position einnimmt muss leiden. Behinderung wird dem entsprechend mit Leiden gleichgesetzt. Behinderung ist Leiden und sonst nichts.

Nun hat sich in unserer christlich geprägten Kultur eine Reaktion etabliert, die sich an dem Verhalten unseres

Kulturleitbildes Jesus Christus orientiert hat. Egal ob es ihn wirklich gegeben hat oder nicht. Die Geschichten um ihn haben sich in unseren Köpfen festgesetzt und damit das Muster, dass dem Leidenden zu helfen ist. Leiden muss beseitigt werden soweit es geht. Da der behinderte Mensch jedoch als leidender gesehen wird, muss im geholfen werden. Auf keinen Fall darf sein Leiden erhöht werden.

Bezogen auf Partnerschaft und Sexualität bedeutet das den Entzug von Liebeskummer. Partnerschaft und Sexualität wird in unserer heutigen Zeit zunächst ausprobiert. Menschen müssen nach dem ersten Kuss nicht mehr für immer zusammen bleiben. Es sei denn einer von beiden gilt als behindert. Mit behinderten Menschen kann man nicht ausprobieren, von ihnen kann Mann und Frau sich nicht mehr trennen. Denn dann leiden die Behinderten. Dafür allerdings persönlich verantwortlich zu sein, das ist unter Strafe eines schlechten Gewissens verboten.

Als Hilfsbedürftiger, Leidender als Schutzbedürftiger bin ich nicht attraktiv. Das trifft behinderte Männer stärker als behinderte Frauen. Zu ihrem Rollenbild gehört Schutzbedürftigkeit eher.

Nun aber genug lamentiert. Was ist gegen all diese Erschwernisse zu tun?

Zunächst stehen wir behinderten Menschen selber in der Verantwortung. Wir müssen uns ein klares Bild über die gesellschaftlichen Zwänge machen

in denen wir leben. Wir müssen uns Strategien aneignen, die mit der Welt fertig werden, die es ja fatalerweise bei unserer Entmündigung gut mit uns meint. In der Selbsterfahrung des ISBB tun wir das. Andere Institutionen könnten eine wunderbare Hilfe dabei sein. Sonderschulen etwa könnten uns ein positives Bild von uns als behinderte Menschen vermitteln. Das machen sie aber in der Regel nicht. Sie fördern leider kein Selbstbewusstsein als Behinderter, sie passen an und fordern uns eher auf, unsere Behinderung zu bekämpfen, uns nicht von ihr unterkriegen zu lassen. Dazu kommen die vielen Therapien, die oft genug zu Kriegslagebesprechungen im Kampf gegen unsere Behinderung verkommen.

Sonderschulen könnten zum Beispiel viel öfter positive Rollenvorbilder in den Unterricht einladen. Das sind etwa ehemalige Schülerinnen und Schüler, die für sich einen Platz in der Gesellschaft gefunden haben und eine Partner oder einen Partner. Die könnten erzählen, wie sie das hingekriegt haben. Sonderschulen könnten Emanzipationskurse anbieten, in denen sich Schülerinnen und Schüler auf die zu erwartenden Diskriminierungen vorbereiten können durch die Entwicklung eines gesunden Selbstbewusstseins. Ich hatte schon Gelegenheit, mit behinderten Schülern die Frage zu beantworten, wann der Mann ein Mann ist. Solche noch vereinzelt Angebote an den Schulen geben Jungen die Möglichkeit, nicht nur über die

Anforderungen der Schule, der Eltern, der Berufswelt zu sprechen, sondern auch über die Anforderungen von Mädchen und Frauen an sie als Lebens- und als Sexpartner. In solchen Gruppen kann es gelingen, auch schwierige Fragen zu beantworten, Fragen nach Homosexualität, Inkontinenz, Zeugungshilfen, Vaterschaft, sexuelle Praktiken, die die eigenen behinderungsbedingten Einschränkungen ausgleichen. Gute Antworten darauf erhöhen das Selbstwertgefühl.

Gerade die Sonderschule hätte mit ihrer typischen Lehrplanfreiheit beste Chancen, emanzipatorisch wirken zu können. Eine emanzipatorische Pädagogik könnte sogar in Sonderschulen besser gelehrt werden als in Regelschulen.

Egal aber wo behinderte junge Menschen unterrichtet werden, immer muss Pubertät ganzheitlich gedacht werden, also unter Einbeziehung der hormonellen Entwicklung. Ein wenig Aufklärungsunterricht am Plastikmodell reicht da nicht aus.

Gerade für behinderte Männer wäre es wichtig, wenn ihnen nicht jede Krise genommen würde. Professionelle Fachkräfte sind leider traditionell bemüht, behinderten „Schutzbefohlenen“ jedes aufkommende oder auch nur erahnte Problem schon im Vorfeld zu beseitigen. Moderne Pädagogik stelle ich mir vor als eine Hilfe, durch Krisen und Konflikte zu lernen, konflikt- und krisenerfahren zu werden. Das bedeutet aber, Konflikte und Kri-

sen zunächst aushalten zu können. Frauen suchen nicht immer nur den körperlich attraktiven Mann. Frauen finden Männer auch attraktiv, die ihnen helfen können, durch Lebenskrisen zu kommen. Männer, die Konflikte nicht scheuen. Männer, die was wagen, - ganz traditionell. Da hätten gerade behinderte Männer viele Chancen, wenn sie zeigen könnten, dass sie trotz individueller Einschränkungen sich und ihrer Partnerin ein sicheres und wenig belastetes Leben aufbauen können. Frau glaubt behinderten Männern die Krisenerfahrung. Führen sie dennoch ein angenehmes und abgesichertes Leben sind sie attraktiv.

Männer sind umso attraktiver, je mehr Selbstwertgefühl sie ganz ohne Übertreibung leben. Das gilt für behinderte Männer und nichtbehinderte. Aber gerade daran fehlt es behinderten Männern oft. In unserem Institut arbeiten wir an unserem Selbstbewusstsein und unserem Selbstwertgefühl. Wir tun das besonders in unseren Erotik-Workshops, in denen wir auch ganz praktische sexuelle Erfahrungen organisieren und Krisen nicht ausweichen. Wir wissen, dass Frauen - ganz traditionell – von uns Männern erwarten, dass wir bei der „Anmache“ den aktiven Part übernehmen. Wir sollen zwar sensibel sein für ihre Zeichen der Bereitschaft, aber dann muss schon Männern was Passendes einfallen, das sie sich dann auch umzusetzen trauen. So etwas üben Männer im richtigen Leben ein und erhalten selbstverständlich auch jede Menge „Körbe“. So etwa

kann man aber auch in Selbsterfahrungsgruppen lernen, sowohl das Flirten als auch die Verarbeitung von Ablehnung. Im Durchschnitt sammeln behinderte Männer mehr Körbe als nichtbehinderte.

Mehr als das traditionelle Männerbild schränken behinderte Männer die traditionellen Vorstellungen über Sexualität ein. Den immer potenten und starken Liebhaber könne die meisten von uns noch weniger bieten als nicht-behinderte Männer. Unsere Körper hindern uns oft bei manch akrobatischer Liebesstellung. Manchmal fordern unsere Einschränkungen von uns, den passiveren Teil einzunehmen beim körperlichen Liebespiel.

Mehr als beim traditionellen Männerbild sind die traditionellen Vorstellungen von Sex aber tatsächlich nur Vorstellungen von Männern. Viele Frauen wünschen sich sogar eine Sexualität, in der der Penis keine dominante Rolle spielt. Viele Frauen lieben Oralität, lieben die sanften Berührungen. Würde sich die weibliche Auffassung von Sexualität in unserer Kultur durchsetzen, wäre das für die meisten behinderten Männer gut – und vielleicht sogar für alle Männer. Kein Wunder, dass wir in unserem ISBB nicht nur einen leichteren Zugang zu Sexualität einüben, sondern auch eine andere Sexualität propagieren.

Was Frauen auf keinen Fall mehr in uns sehen sollten ist der ideale gute Freund, dem sie alles so frei erzählen können, weil wir ja nie auf die Idee kommen würden, uns in sie zu verlie-

ben. Das sollten wir gleich mal ganz klar stellen: Auch wir sind interessiert, und haben wir keinen Erfolg mit unserem Interesse, so ist das schon mal einer. Wir werden als Konkurrenten wahrgenommen. Ganz untraditionell.

Lothar Sandfort

(Quelle: <http://www.isbbtrebel.de/gender.htm> = Beitrag zur Fachtagung der Universität Oldenburg am 12.12.2005)



Dipl. Psychologe

LOTHAR SANDFORT, geboren 1951, seit 1971 querschnittgelähmt, verheiratet, 3 Kinder; arbeitet als Psychologischer Psychotherapeut in Berlin und ist Gründer und Leiter des Institutes zur Selbst-Bestimmung Behinderter (ISBB) in Trebel, Niedersachsen. Das ISBB versteht sich als Organisation der emanzipatorischen Behindertenbewegung. Lothar Sandfort hat im Rahmen des ISBB ein aktuelles Konzept sexualtherapeutischer Hilfen entwickelt. (Foto: www.sexualbegleitung.org)

Die Helfer im Hintergrund – Fortsetzung



Mein Name ist Maria Hold. Ich lebe in Feldbach, bin verheiratet und habe 2 erwachsene Kinder. Als Volksschullehrerin unterrichtete ich seit 1972 in Feldbach. Durch meine Heirat mit Otto Hold lernte ich Elke Trummer kennen. Sie ist eine Jugendfreundin meines Mannes und wurde auch meine Freundin. Als Elke begann, für die Selbsthilfegruppe für Muskelkranke Benefizveranstaltungen zu organisieren, bat sie uns um Mithilfe. Mit großer Freude und Engagement waren wir von Anfang an dabei. Später kam dann der Weihnachtsbasar, der inzwischen schon zur Tradition geworden ist, dazu. Mit Kreativität und tollen Ideen sind wir jedes Jahr im Advent bereit zu helfen. Otto und ich sind gesund, können „gehen und laufen“, und es ist für uns eine Selbstverständlichkeit, dass wir helfen. Im Besonderen helfen wir der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke, weil Elke uns eine liebe Freundin ist.

Maria Hold

Tipps und Hinweise

Datenbank für Menschen mit Behinderungen:

www.handynet.bmsk.gv.at

Peer-Wohnberatung der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung

Info:

Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung

Hofgasse 12/ Erdgeschoss, 8010 Graz

Tel.: 0664/ 941 63 60

Mentoring für Menschen mit Behinderung

Mentoring für Menschen mit Behinderungen ist noch eine relativ neue Idee, erste positive Erfahrungen wurden bereits vom Bundessozialamt Wien gesammelt.

Die Idee von *mentoring & business* - gefördert von der Landesstelle des Bundessozialamt Steiermark - beruht darauf, dass Menschen mit Behinderungen (Mentees) von gut etablierten berufserfahrenen KollegInnen (MentorInnen) begleitet, gefördert und beraten werden.

Info: www.bab.at

Rechtsschutz für Menschen mit Behinderung

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

Info: **UNGR & HAMPEJS**,
Versicherungsagentur
Kaltenleutgebnerstraße 5, 1230 WIEN
Tel.: 01/907812233; Fax: 01/907812255
Mobil: 0699/14818000
E-Mail: office@versicherungs-service.at

Zeit zu Zweit

Der Verein „Zeit zu Zweit“ wurde im November 2007 gegründet und bietet Beratungen, Seminare zu Fragen im Bereich Freundschaft, Beziehung, Sexualität in Zusammenhang mit Behinderung. Info: www.zeitzuzweit.org/

Neu in der Bunten Rampe:

Ab Jänner 2009 bietet das Team der Bunten Rampe **Psychosoziale Beratung/ Lebens- und Sozialberatung an.**

Die Beratung ist anonym und kostenlos. Anmeldung: 0316/686515-20 od. 25

Reise und Urlaub

Steiermark Tourismus

Die Steiermark ist das einzige österreichische Bundesland, das seine Gäste

mit Behinderung nicht auf Sonderseiten und Extra-Datenbanken verweist, sondern sich an einem inklusiven Zugang orientiert:

www.steiermark.com/fuer-alle

Freizeit-PSO – Sport für Menschen mit Behinderung:

Sommerurlaub – Termine 2009

Info:

Sabine Eham

Katzenburgweg 539

8970 Schladming

Tel.: +43 (0) 3687 - 22304

Mobil: +43 (0) 650 - 901 6294

Email: Sabine@freizeit-pso.com

Web: www.freizeit-pso.com

Camping und Behinderung

Ein Leser des Newsletters von der Bunten Rampe macht darauf aufmerksam, dass es in Frohnleiten eine Firma gibt, die Wohnmobile und Wohnwagen behindertengerecht umbaut.

Rund ums Wohnmobil – Stroißnigg & John OEG

Kühau 12

8130 Frohnleiten

Tel./Fax: +43 (0) 3126/51077

E-Mail: office@ruwmobil.at

Internet: www.rundumswohnmobil.at

Sommercamp 2009 in Graz

Auch heuer laden DI Klaus Tolliner und Ottmar Miles-Paul alle Interessierten zum Sommerncamp für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen vom 3. bis 7. August 2009 in Graz.

Anmeldungen bei:

DI Klaus D. Tolliner
Pebalstraße 1
A-8700 Leoben
Tel.: +43-676 9730033
Fax: +43 316 231123 7221
E-Mail: klaus.tolliner@aon.at

Weitere Informationen sowie das Anmeldeformular unter: www.bifos-sommercamp.de

Ferienwochen für muskelkranke Kinder und Jugendliche

Auch in diesem Jahr veranstaltet die ÖGM wieder gemeinsame Ferienwochen für muskelkranke Kinder/Jugendliche mit einer Begleitperson und lädt aus allen Bundesländern dazu ein.

Ort: Jugendgästehaus in Pöllau
!. Woche (für Kinder)

Datum: 26.07.09 bis 02.08.09

2. Woche (für Jugendliche)

Datum: 02.08.09 bis 09.08.09

Info und Anmeldung:

Tel.: 01/40 400 31 12

Mo – Fr: 9 – 12 Uhr

Tel.: 01/25 69 708

Mo – Fr: 14 – 18 Uhr

E-Mail: muskelkranke@chello.at

Buchempfehlung

Erwin Riess: Herr Groll auf Reisen.
Verlag Müller. 2008. Preis 18 €.

„Herr Groll aus Wien-Floridsdorf ist Liebhaber der Binnenschifffahrt, Rollstuhlfahrer aus Notwendigkeit und Historiker aus Leidenschaft. Wo Groll auftaucht, bringt er die Verhältnisse zum Tanzen. ...“

Nützliche Adressen

Kostenloses Sozialtelefon:

0800 / 20 10 10

Beauftragtenstelle für Behindertenfragen der Stadt Graz

Theodor Körnerstraße 65
8010 Graz

Tel: +43/316/872-6477

Handy: +43/664/60872-6477

Fax: +43/316/872-6478

E-Mail: info@behindertenbeauftragte-graz.org

Homepage: <http://www.graz.at/cms/beitrag/10038585/776667>

Öffnungs-/Parteienverkehrszeiten:

Dienstag und Donnerstag von 8 bis 12 Uhr

Mittwoch von 16 bis 18 Uhr

oder nach telefonischer Vereinbarung

Sozialamt – Behindertenhilfe

Amtshaus

Schmiedgasse 26

8011 Graz

Referatsleiter: Walter Purkarthofer, Tel.: 0316/872-6430

Stellvertretung: Sandra Steiner, Tel.: 0316/872-6443

Referat für Barrierefreies Bauen der Stadt Graz

AnsprechpartnerInnen für Barrieren im öffentlichen Raum:

DI Constanze Koch-Schmuckerschlag,
Tel.: 0316/872-3508

DI Oskar Kalamidas, Tel.: 0316/872-3507

Land Steiermark FA 11A – Sozialwesen

Hofgasse 12

8010 Graz

Tel.: 0316/877-3322

E-Mail: silvia.sturm-musits@stmk.gv.at

www.soziales.steiermark.at

Anwalt für Menschen mit Behinderung

Mag. Siegfried Suppan

Hofgasse 12/P

8010 Graz

Tel.: 0316/877-2745

Fax: 0316/877-5505

E-Mail: amb@stmk.gv.at

www.behindertenanwalt.steiermark.at

Öffnungszeiten des Büros:

Montag bis Freitag 8.30 bis 12.30

Termine nach telefonischer Vereinbarung von Zeit und Ort

Referent für Barrierefreies Bauen

Leo Pürrer

Amt der Steiermärkischen Landesregierung

Fachabteilung 17A - Energiewirtschaft und allgemeine technische Angelegenheiten

Bautechnik und Gestaltung

Mandellstrasse 38/1, 8010 Graz

Tel.: +43 (0)316 / 877 - 5923

Fax: +43 (0)316 / 877 - 4689

E-Mail: leo.puerrerr@stmk.gv.at

www.verwaltung.steiermark.at/baucert

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

Elke Trummer

Mühlgasse 6

8330 Feldbach

Tel.: 03152/2722

Fax: 03152/434016

E-Mail: muskelkranke-stmk@aon.at

www.muskelkranke-stmk.at

Sekretariat und Redaktion:

Dr. Barbara Streitfeld

Grottenhofstr. 2b/10

8053 Graz

Tel./Fax: 0316/261094

M: 0688/8111077

E-Mail: barbara.streitfeld@gmx.at

Auskünfte im barrierefreien Zugverkehr:

Herr Christian Schwarzl

ÖBB-Personenverkehr AG

Barrierefreies Reisen

Wagramer Straße 17-19, 1220 Wien

Tel.: +43 1 93000 34232

Mobil: +43 664 617 3117

Fax: +43 1 93000 83034232

E-Mail: christian.schwarzl@pv.oebb.at

Internet: www.oebb.at/pv

Impressum:

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

Elke Trummer, Mühlgasse 6, 8330 Feldbach

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

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

Redaktion: Dr. Barbara Streitfeld, E-Mail: sgm.barbara.streitfeld@aon.at

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

Druck: Reha Druck, Graz

Berührungsangst?



Sei kein Esel!

Nur Mut, behinderte Menschen beißen nicht!

ROLL 
INITIATIVE ZUR FÖRDERUNG
BEHINDERTER MENSCHEN

wohnräume schlafräume
ankleidezimmer begehbare
kleiderschränke betten kinderzimmer
garderoben esszimmer tische
küchen türen arbeitszimmer
computerarbeitsplätze bibliotheken
büroeinrichtungen türen
massivholzmöbel schiebetüren
wandverkleidungen galerien

die **gute**möbelwerkstatt
martin streitfeld



fürstentfeld
0664/7370 8616
info@gutemöbel.co.at
www.gutemöbel.co.at