

# die SIGIS Service Seiten Sigis

## Inhalt 04/03

<b>GLEICH UND DOCH EIN BISSCHEN ANDERS</b>	20
Das EU-Jahr der Menschen mit Behinderungen geht zu Ende. Eine Reihe von Projekten wird aber nachhaltige Wirkung zeigen.	
<b>SELBSTHILFE-NEWS</b>	22
<b>ZUERST SCHOCK, DANN FÖRDERUNG</b>	24
Hilfe für Eltern von Kindern mit Down Syndrom	
<b>HILFE GEGEN DAS UNBEKANNTE</b>	25
Die Selbsthilfegruppe Fibromyalgie will Bewußtsein für die unbekanntete Krankheit schaffen	
<b>NÜRNBERGER BILANZ</b>	26
Der 4. Bayerische Selbsthilfekongress blickte über die Grenzen des Freistaates hinaus	



## EDITORIAL

*Sehr geehrte Leserin,  
sehr geehrter Leser!*

**W**enn die EU einem Thema ein ganzes Jahr widmet, dann kommt damit immer etwas in Bewegung. Das „Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen“ hat uns in Österreich nicht nur eine viel beachtete Kampagne mit dem Motto „anders gleich : gleich anders“ gebracht, sondern auch das Problem der Pflege in Österreich in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit gerückt. Unsere Coverstory befasst sich mit der Tatsache, dass in Österreich trotz hohem Pflegegeld und teilweise vorbildlicher stationärer Einrichtungen der weitaus überwiegende Teil der Pflege privat daheim geleistet wird. Diese Betreuungspersonen, so stellt sich heraus, brauchen professionelle Unterstützung. Sehr berührend ist die Geschichte über Kinder mit Down Syndrom. Ebenfalls betroffene Eltern werden wohl gern von der Möglichkeit Gebrauch machen, mit einer Selbsthilfegruppe in Kontakt zu treten. Wie sehr der Gedanke der Selbsthilfe in Gesundheitsfragen bereits international Fuß gefasst hat, lässt die Story über den 4. Bayerischen Selbsthilfekongress in Nürnberg erahnen. Über 275 TeilnehmerInnen zeigten, dass „das Interesse enorm stark und der Bedarf an dieser Form der Betroffenenhilfe gigantisch“ ist, wie das Theresa Keidel von der Selbsthilfe Koordination (Seko) Bayern beschreibt.



Mag. Andrea Lins

Der Erfolg des im Grunde noch jungen Gedankens der Selbsthilfe liegt nicht zuletzt darin, dass viele Krankheiten ein etwas stiefmütterliches Dasein in der Medical Community führen. So musste Agnes Blum bis in die Schweiz reisen, um einen Arzt zu finden, der bei ihr die Krankheit Fibromyalgie richtig diagnostizieren konnte. Seither engagiert sich Agnes Blum für LeidensgenossInnen, um ihnen zu helfen, schneller zur richtigen Diagnose und Therapie zu kommen.

Ich hoffe, all diese Themen sind auch für Sie wieder anregend und nützlich für Ihre Arbeit.

*Mag. Andrea Lins  
Gesundheitsreferentin  
SIGIS Projektleiterin  
des Fonds Gesundes Österreich*

# Helfen, wo Hilfe nötig ist

Die Zahl der Menschen, die in Österreich Pflege brauchen, nimmt zu. Angehörige tragen die Hauptlast – sie brauchen mehr Unterstützung durch ambulante Dienste, fordern ExpertInnen.

Es wurde zuletzt im Pflegebereich sicher einiges an Bewusstseinsarbeit geleistet“, sagt Univ.-Prof. Dr. Ulrike Schneider von der Abteilung für Sozialpolitik der WU Wien, „sowohl in der Grundlagenforschung als auch bei konkreten Problemlösungen.“ Prof. Schneider hat ein Forschungsprojekt geleitet, welches unter anderem das Angebot an sozialen Diensten in Österreich erfasst. Ergebnisse dieser Studie sollen im Februar präsentiert werden. Weitere Arbeiten waren heuer der Pflegebedürftigkeit und Pflegevorsorge in Österreich gewidmet.

Welch heißes Eisen da angefasst wurde, zeigen die bisherigen Ergebnisse der noch unveröffentlichten Studie. Trotz Pflegegeld und trotz massiver Investitionen in das Angebot an Pflegeeinrichtungen steuert Österreich nämlich auf eine Versorgungslücke in diesem Bereich zu. So ergab die Forschungsarbeit, dass der Bedarf an Pflegeleistungen stark im Zunehmen begriffen ist. Das hängt nicht zuletzt mit der Altersstruktur der Bevölkerung zusammen: Mit steigendem Alter

wächst auch der Bedarf an Pflege – nicht weniger als 80 Prozent der PflegegeldbezieherInnen sind über 60 Jahre alt. Da der Anteil der über 69jährigen an der Bevölkerung in den nächsten Jahren beständig ansteigen wird, ist auch mit einer kontinuierlich steigenden Zunahme an Pflegebedarf zu rechnen.

Aktuell gibt es 550.000 Personen, die hilfs- oder pflegebedürftig sind. Darunter fallen allerdings auch viele, die nur gelegentlich Hilfe im Haushalt brauchen oder nur vorübergehend Pflege brauchen, etwa nach einem Unfall. Echte PflegegeldbezieherInnen gibt es rund 340.000, davon sind 118.000 schwer pflegebedürftig und von diesen wiederum leben nur etwas mehr als die Hälfte, nämlich 65.000, in Pflegeheimen.

**Die Leistung der Angehörigen.** Der größte Bedarf wird in naher Zukunft im Bereich der professionellen Pflege auftreten. Derzeit ruht nämlich die Hauptlast der Pflege auf den Schultern freiwilliger HelferInnen. Prof. Schneider: „80 Prozent aller Pflegebedürftigen werden ganz oder teilweise informell betreut, meist

von Angehörigen. Ein Teil dieser privaten Pflege entfällt auf gelegentliche Hilfe oder vorübergehende Betreuung. Das entspricht der Arbeitsleistung von 260.000 Vollzeit-Arbeitskräften.“

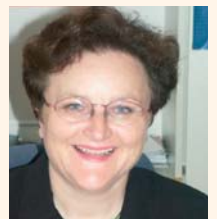
Der Beitrag informeller Netze zur Versorgung hilfs- und pflegebedürftiger Menschen in Österreich ist kaum noch zu steigern. Angesichts der weiter steigenden Zahl von Menschen mit funktionellen Beeinträchtigungen kommt Prof. Schneider deshalb zu dem Schluss: „Die informelle Pflege ist ein wichtiger Adressat der staatlichen Sozialpolitik. Für diese Leute muss man etwas tun, durch Ausbildungs- und Informationsangebote und insbesondere in Form von Unterstützung durch ambulante Dienste.“

**Ausbildung für Pflegendende.** Mit Schulungen genau dieser Art befasst sich das Österreichische Rote Kreuz schon seit längerem. „Es gibt einen sehr hohen Bedarf an Beratung“, weiß Mag. Monika Wild. Das Rote Kreuz bietet richtige Schulungen für pflegende Angehörige, in denen in 16 Unterrichtsstunden praktische Methoden der Versorgung und me-

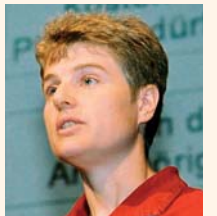
dizinische Grundbegriffe erarbeitet werden. Mag. Wild weist zudem darauf hin, dass Pflege fast ausschließlich von Frauen geleistet wird: „Nur 20 Prozent der pflegenden Angehörigen sind Männer und da wird praktisch ausschließlich die Ehefrau gepflegt.“

Information und Hilfe für diese Betreuungspersonen müsste noch intensiviert werden, meint Mag. Wild: „Viele Menschen werden ja eher überraschend mit der Situation konfrontiert, dass sie plötzlich jemanden pflegen müssen, der sich selbst nicht mehr allein helfen kann. Die wissen dann oft nicht einmal, wie man einen Verband wechselt oder worauf man achten muss, damit Bettlägerige nicht wund werden.“

Noch stärker ist die psychische



Mag. Monika Wild



Prof. Dr. Ulrike Schneider



Belastung, die daraus entsteht, dass man für das Leben und die Gesundheit eines Menschen verantwortlich ist, noch dazu rund um die Uhr. Deshalb bietet das Rote Kreuz also Ergänzung das Seminar „Hilfe für die Helfer“ an, wo Menschen, die Angehörige pflegen, psychosoziale Unterstützung erfahren.

**Hilfe für die Helfer.** „So etwas ist eine enorme Hilfe für die Betroffenen, die ja sonst meist mit ihren Sorgen völlig allein sind“, weiß Mag. Wild. Das geht auch aus einer Untersuchung hervor, die WU-Rektor Univ.-Prof. Dr. Christoph Badelt erstellt hat. Demnach fühlen sich 72 Prozent aller Betreuungspersonen in der Pflege zumindest ab und zu überlastet. Eine andere beunruhigende Zahl aus derselben Untersuchung: 28,1 Prozent geben an, bei der Betreuung einer pflegebedürftigen Person „keine Unterstützung“ zu haben, 58,7 Prozent finden Hilfe nur im Familienkreis. Regelmäßige Unterstützung von professionellen Diensten haben nach eigenen Angaben nur 14,3 Prozent der Befragten. Solche Unterstützung ist aber ei-

ne wesentliche Voraussetzung, damit private HelferInnen die Belastung der Pflege auf Dauer auf sich nehmen können, weiß Mag. Wild: „Die Bereitschaft, Angehörige zu pflegen, ist naturgemäß größer, wenn das nicht rund um die Uhr geschehen muss“. Sie sieht daher ebenfalls einen Nachholbedarf für Österreich bei mobilen Pflegeeinrichtungen, aber auch bei Tageszentren: „Tageszentren haben zusätzlich den Vorteil, dass die meist alten und immobilen Menschen ihre Sozialkontakte nicht verlieren.“

#### **Teilnehmen statt Ausgrenzen.**

Die Integration von Menschen mit Behinderungen in zeitgemäße Pflegestrategien stellt einen eigenen Schwerpunkt dar. Einen großen Anteil daran hat die Initiative „Selbstbestimmt leben“, die ein loses Netzwerk in vielen Städten und Orten Österreichs bildet. Ziel dieser Initiative ist es, Menschen mit Behinderungen eine Umwelt zu bieten, in der sie sich selbständig und ohne dauernde Hilfe bewegen und ihr Leben selbst gestalten können. Die „Selbstbestimmt le-



ben“-Gruppen bieten ganz unkompliziert Beratung und Hilfe, vermitteln Assistenz und helfen bei Schwierigkeiten im Alltag.

Univ.-Prof. Dr. Volker Schönwiese vom Institut für Erziehungswissenschaft der Uni Innsbruck sagt über das Prinzip von „Selbstbestimmt leben“: „Es geht darum, die behinderten und pflegebedürftigen Personen zu schulen und zu begleiten und ihre Fähigkeiten zu unterstützen.“ Im Idealfall stehen den pflegebedürftigen Personen nicht mehr PflegerInnen gegenüber, die sie betreuen, sondern AssistentInnen, die sie unterstützen.

Zusammen mit MitarbeiterInnen und StudentInnen des Instituts für Erziehungswissenschaften hat Prof. Schönwiese ein Projekt gestartet, bei dem eine umfassende Dokumentation der Informationen betreffend die Integration behinderter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener gestartet wurde. Diese Informationen sollen unter der Adresse <http://www2.uibk.ac.at/bidok/> über Internet allgemein zugänglich gemacht werden. Der Name dieser virtuellen Bibliothek ist Programm: „bidok“ steht für

„Behindertenintegration Dokumentation“.

#### **Doppelt diskriminierte Frauen.**

Insgesamt gibt es mehr pflegebedürftige Frauen als Männer in Österreich, was vor allem mit der höheren Lebenserwartung zusammen hängt.

Aus demselben Grund haben Frauen nicht selten keine Partner oder Angehörige mehr, sobald sie in ein Alter kommen, wo sie dauerhafte Betreuung brauchen würden: 27,2 Prozent der pflegebedürftigen Frauen leben allein, hingegen nur 11,6 Prozent der Männer. „Insofern haben es Frauen doppelt schwer“, sagt Mag. Monika Wild. „Erst pflegen sie ihre meist älteren Männer und wenn sie dann selber Pflege brauchen, haben sie niemanden mehr.“



Prof. Dr. Christoph Badelt



Prof. Dr. Volker Schönwiese

# Selbsthilfe News



**ARGE SELBSTHILFE  
ÖSTERREICH**  
**Koordinationsstelle:**  
**Selbsthilfe Kärnten**  
 Kempfstraße 23/3, PF 108  
 9021 Klagenfurt  
 Tel.: 0 463/50 48 71  
 Fax: 0 463/50 48 71-24  
 E-Mail: maier.selbsthilfe.  
 kaernten@aon.at  
 Internet: [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)

Selbsthilfeorganisationen haben in den vergangenen Jahren einen hohen Stellenwert im Sozial- und Gesundheitsbereich erlangt. Die finanzielle Unterstützung ist aber nicht in dem gleichen Ausmaß gestiegen. Finanzielle Förderung durch die öffentliche Hand findet nur in sehr geringem Ausmaß statt und so werden die Aktivitäten, die eine wertvolle Ergänzung des professionellen Gesundheitswesens darstellen, deutlich erschwert. Durch die fehlende steuerliche Absetzbarkeit von Spenden an Selbsthilfeorganisationen aus privater Hand werden die Zuwendungen für die SpenderInnen unattraktiv und erfolgen nur sehr spärlich. Die ArGe Selbsthilfe Österreich hat dieses Problem aufgegriffen und im März 2003 ein Schreiben an den Bundesminister Mag. Karl-Heinz Grasser bzgl. Steuerbefreiung für Spenden an Selbsthilfeorganisationen gerichtet. Dieses Anliegen wurde von der ARGE der Österreichischen Patientenanwälte schriftlich unterstützt.

Ende August 2003 kam die ablehnende Antwort des Finanzministeriums. Als Grund für die Ablehnung wurde die angespannte budgetäre Situation angeführt und auch die Tatsache, dass der Verwaltungsaufwand zur Prüfung der Gemeinnützigkeit bei 100.000 Vereinen beträchtlich wäre.



Der Selbsthilfe-Beirat, der über die Mittelvergabe aus dem Kärntner Selbsthilfe-Fördertopf entscheidet, hat nun ein Schreiben an Gesundheitsministerin Maria Rauch-Kallat und Sozialminister Mag. Herbert Haupt, an die Staatssekretäre und die Sozial- und GesundheitssprecherInnen aller Parteien im Nationalrat gerichtet, um auf diese Situation aufmerksam zu machen.



**SELBSTHILFE TIROL -  
Dachverband der Tiroler  
Selbsthilfevereine und -  
gruppen im  
Gesundheitsbereich  
Innrain 43/Parterre  
6020 Innsbruck  
Tel.: 0512/577198-0  
Fax: 0512/564311  
E-Mail: [dachverband@selbsthilfe-tirol.at](mailto:dachverband@selbsthilfe-tirol.at)  
[www.selbsthilfe-tirol.at](http://www.selbsthilfe-tirol.at)**

Das Büro des Dachverbandes war auch in diesem Sommer durchgehend geöffnet. Während in der Vergangenheit die Monate Juli und August vergleichsweise ruhig verliefen, waren heuer außerordentlich viele Anfragen zu verzeichnen. So wurden beispielsweise gemeinsam mit den InitiatorInnen die Gründungstreffen von fünf neuen Selbsthilfegruppen vorbereitet.

Eine Reihe von Veranstaltungen stehen im Herbst auf dem Programm. Die Palette reicht vom professionell organisierten Hair Charity Benefizevent der Elterni-



initiative CF-Team, bis hin zum Vortrag über Nahrungsmittelunverträglichkeiten der Selbsthilfegruppe „Frulahist“ (Fructose-Lactose-Histaminunverträglichkeit). Im Rahmen des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung organisierte die Selbsthilfe Tirol, Zweigstelle Osttirol, am 15. November 2003 einen Selbsthilfetag in Lienz. Unter dem Motto „aktiv.selbst.hilfe“ waren ExpertInnen aus dem Selbsthilfe- und Behindertenbereich sowie VertreterInnen aus Politik und Wirtschaft eingeladen, zu themenspezifischen Fragen Stellung zu nehmen. Ein buntes Rahmenprogramm sorgte für Unterhaltung und Entspannung der TeilnehmerInnen. Anlässlich des 10jährigen Bestehens der Selbsthilfe Tirol plant der Dachverband gemeinsam mit dem ORF und der TILAK (Tiroler Landeskrankenanstalten) einen Gesundheitstag im Landestudio Tirol in Innsbruck mit dem Themenschwerpunkt „Gesundheitsfördernde Aktivitäten in der Selbsthilfe“. Infos zu den verschiedenen Veranstaltungen werden auf der regelmäßig aktualisierten Homepage des Dachverbandes ([www.selbsthilfe-tirol.at](http://www.selbsthilfe-tirol.at)) veröffentlicht. Ausführlich darüber berichtet wird in der vierten Ausgabe unseres Kommunikationsblattes „Intern“. Wie sehr die ehrenamtliche Arbeit in Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit geschätzt wird, zeigte sich heuer auch bei der Verleihung hoher Auszeichnungen des Landes Tirol. Gisela Candolini (Frauenselbsthilfe nach Krebs für Tirol) und Annelies Lagger (Tiroler Multiple Sklerose Gesellschaft Innsbruck Stadt/Land) wurden das Verdienstkreuz bzw. die Verdienstmedaille des Landes Tirol verliehen.



**SELBSTHILFE KÄRNTEN**  
**Dachverband der Kärntner**  
**Selbsthilfegruppen**  
 Kempfstraße 23/3. Stock;  
 PF 108  
 9021 Klagenfurt  
 Tel.: 0 463/50 48 71  
 Fax: 0463/50 48 71-24  
 E-Mail: [selbsthilfe.karnten@aon.at](mailto:selbsthilfe.karnten@aon.at)  
 Internet: [www.selbsthilfe-karnten.at](http://www.selbsthilfe-karnten.at)

Durch die Bildung von Sozial- und Gesundheitssprengeln, die im Kärntner Sozialhilfegesetz festgeschrieben sind, soll eine flächendeckende, koordinierende und am Bedarf orientierte Betreuung mit sozialen Diensten gewährleistet, Transparenz beim Leistungsangebot geschaffen und ein rascher Zugang zu den sozialen Diensten und Selbsthilfegruppen ermöglicht werden. Die Organe der Sozial- und Gesundheitssprengel sind der Fachtag und die Koordinatorin/der Koordinator.

Dem Fachtag obliegt es unter anderem, die Ziele für die Entwicklung des Sozial- und Gesundheitssprengels im jeweiligen Bezirk vorzugeben und alljährlich einen Erfahrungsaustausch aller Anbieter von sozialen und psychosozialen Diensten des Bezirks zu ermöglichen.

Seit Installierung der Sozial- und Gesundheitssprengel im Jahr 1994 ist der Dachverband Selbsthilfe Kärnten stellvertretend für die Selbsthilfegruppen im Bezirk ordentliches Mitglied des Fachtages. In dieser Mittlerfunktion gehört es zur Aufgabe der Selbsthilfe Kärnten, zum einen die Wünsche und Anliegen der einzelnen Selbsthilfegruppen im Sinne einer bedarfsorientierten Versorgung zu deponieren und zum anderen auf



neue Selbsthilfegruppen bzw. Gruppenaktivitäten hinzuweisen und so zu einer besseren Vernetzung der einzelnen Selbsthilfegruppen mit den professionellen Anbietern im Bezirk beizutragen. Es besteht auch die Möglichkeit, dass sich einzelne Selbsthilfegruppen im Rahmen der Sitzungen des Fachtages persönlich vorstellen und auf ihre Aktivitäten hinweisen. Bei themenspezifischen Arbeitsgruppen wie z.B. Schulung für Diabetiker wird dann von der Selbsthilfe Kärnten eine Vertretung der jeweiligen Selbsthilfegruppe nominiert.



**MARTHA FRÜHWIRT-ZENTRUM FÜR MEDIZINISCHE SELBSTHILFEGRUPPEN**  
 Obere Augartenstraße 26-28  
 1020 Wien  
 Tel. und Fax: 01/330 22 15  
 E-Mail: [info@selbsthilfezentrum-wien.at](mailto:info@selbsthilfezentrum-wien.at)  
[www.selbsthilfezentrum-wien.at](http://www.selbsthilfezentrum-wien.at)

Die letzten Wochen haben Missstände im Gesundheitssystem aufgezeigt, deren Leidtragende immer noch kranke Kinder und alte Menschen sind. Offenbar nicht laut genug, um gehört zu werden, wurden diese Missstände nicht durch Betroffene selbst aufgedeckt, sondern durch Personen, die für diese Menschen sorgen: SachwalterInnen, ÄrztInnen, Pflegepersonen. Sehr



rasch wurden Diskussionen abgewürgt mit dem Verweis auf falsche Zahlen, mangelnde Kontrolle, fehlende Motivation der Pflegenden und immer wieder zu wenig Geld, Gründe jedoch, die unsere Gesellschaft selbst verursacht hat. Die Diskussion ist verstummt vor der Antwort auf die Fragen nach dem Warum? Was kann dagegen unternommen werden? Wie wichtig sind uns Kinder und alte Menschen? Hoffnung geben erste Ansätze für eine verbesserte Pflege betagter Menschen, kein Echo gibt es nach wie vor auf die Probleme um die Versorgung chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher. Niemand hat gesetzliche Reformen oder einen Kinderombudsmann vorgeschlagen. Der Aufbau einer „Kinderlobby“ ist daher das Ziel des Martha Frühwirt-Zentrums und anderer Organisationen wie: Selbsthilfegruppen des Wiener Hilfswerks, MOKI, Verein Kinderbegleitung und Betroffene. Aufgefordert sind alle, denen Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen ein Anliegen sind.



**SIGIS**  
 Mariahilfer Straße 176,  
 1150 Wien,  
 Tel.: +43/1 895 04 00-0,  
 Fax: +43/1-895 04 00-20,  
 E-Mail: [gesund.es.oesterreich@fgoe.org](mailto:gesund.es.oesterreich@fgoe.org)



„Das Gesundheitswesen hat mich immer schon sehr interessiert“, sagt Mag. Mariella Hager. Seit 1. August 2003 setzt die 28jährige Soziologin und Mutter eines 4jährigen Sohnes als Selbsthilfesekretärin von SIGIS dieses Interesse in die Praxis um. Zu ihren Aufgaben gehören die Betreuung der SIGIS-Datenbank, Erhebungen über Selbsthilfegruppen, die Korrespondenz, die Kooperation mit den Dachverbänden, die Organisation, und Durchführung von Seminaren und die Weitergabe selbsthilferelevanter Informationen.

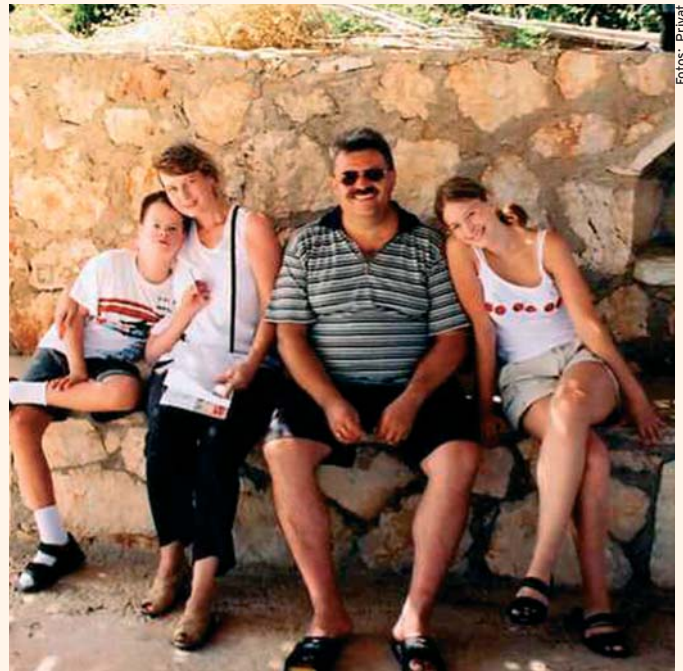
Mag. Hager ist davon überzeugt, dass Selbsthilfegruppen heute, in einer Zeit von zunehmender Orientierungslosigkeit in der Gesellschaft, eine wesentlich wichtigere Rolle spielen als noch vor 15 oder 20 Jahren. „Selbsthilfegruppen können neben medizinischer Behandlung sehr wichtig sein und als Unterstützung durchaus gleichwertig zu Familie, PartnerIn und TherapeutInnen gesehen werden.“ Denn die Gruppen tragen zur Überwindung von Isolation bei. Die Betroffenen schaffen sich die Möglichkeit einer offenen Aussprache.

Die Bedeutung der Selbsthilfegruppen werde in naher und auch ferner Zukunft weiter zunehmen. Mag. Hager: „Sie werden immer wichtiger, als Möglichkeit der Betroffenen, selbstverantwortlich für sich einzutreten und sich nicht mehr mit der traditionellen Abhängigkeitsrolle des/der PatientIn zufrieden zu geben. Weiters ist durch die österreichweite Vernetzung der Selbsthilfegruppen auch von einer Stärkung und somit von einem Bedeutungszuwachs der Selbsthilfe generell auszugehen.“

**A**uf rund 700 Geburten kommt ein Kind mit Down Syndrom. Kinder mit Down Syndrom haben in jeder Körperzelle 47 statt der üblichen 46 Chromosomen. Das Down Syndrom kann, da es sich um eine genetische Veranlagung handelt, nicht geheilt werden, aber durch gezielte Förderungen sind viele Fortschritte möglich. Vor der Förderung muss aber erst der Schock verdaut werden. „Man weiß, es gibt die Behinderung, aber man rechnet nicht, dass es einen selber treffen könnte“, erzählt Brigitte Bunyai. Ihr Sohn Martin kam vor 15 Jahren mit Down Syndrom zur Welt, erfahren hat sie davon erst bei der Geburt. Um die Behinderung ihres Sohnes zu verarbeiten, hat sie einige Zeit gebraucht. Brigitte Bunyai: „Man sagt, man muss sich von dem Kind, das man sich vorgestellt hat, verabschieden. Ich habe mit der Zeit gelernt, meinen Sohn so anzunehmen, wie er ist.“ Den Gedanken, den Sohn in ein Heim zu geben, hatte sie aber nie. Und dass sie die Leute anschauen, wenn sie mit ihrem behinderten Sohn unterwegs ist, daran hat sie sich mittlerweile gewöhnt.

# Zuerst Schock, dann Förderung

Eltern von Kindern mit Down Syndrom müssen sich erst daran gewöhnen, dass ihre Kinder anders sind. Eine Selbsthilfegruppe kann dabei Unterstützung bieten.



FOTOS: PRIVAT

Martin mit Pferd und im Kreis seiner Familie

**Förderung für Kinder.** Martin lernt alles langsamer und spricht sehr wenig, dennoch macht er immer weitere Fortschritte. „Er ist mittlerweile schon viel offener und geht mehr auf andere zu. Vor zwei Jahren war er auch schon alleine auf einem Reitlager. Man merkte an seinem aufrechteren Gang, wie stolz er auf diese Selbstständigkeit war“, erzählt die Mutter. Das Reiten macht Martin großen Spaß und fördert seine Entwicklung. Bewegung ist außerdem sehr wichtig für Kinder mit Down Syndrom, weil sie dazu tendieren, zu viel zu essen. Abgesehen von der Reittherapie wurde Martin im Laufe der Zeit auch schon mit Musiktherapie, Ergotherapie, Physiotherapie und von einer Logopädin unterstützt. „Am Anfang habe ich mir viele Vorwürfe gemacht und mich gefragt, ob ich ihn genug fördere.

Aber diese Sorge ist nicht richtig, denn eine Förderung ist nur so weit möglich, wie das Kind bereit ist dazu“, weiß Brigitte Bunyai heute. Martin soll nach der Schule in einer Werkstätte aufgenommen werden und irgendwann in eine Wohngemeinschaft ziehen. „Ich hätte ein schlechtes Gefühl, wenn er zuhause wohnen bleibt und irgendetwas würde mir oder meinem Mann passieren. Dann müsste er von heute auf morgen in eine fremde Umgebung. Das wäre ganz schlecht für seine Verfassung.“

**Unterstützung für Eltern.** Mit den eigenen Ängsten und Unsicherheiten lernte sie auch durch die Unterstützung der Selbsthilfegruppe Down Syndrom besser umzugehen. Brigitte Bunyai: „Man fühlt sich dort verstanden

und kann über Dinge reden, über die man nicht unbedingt mit jedem reden möchte. Dass zum Beispiel Martin lange Zeit eine Windel gebraucht hat.“ Vorträge, gemeinsame Feste und eine Fachbibliothek runden das Service der Selbsthilfegruppe ab. Brigitte Bunyai steht innerhalb der Selbsthilfegruppe als Kontaktmutter für andere betroffene Eltern zur Verfügung. „Ich erzähle dann den Eltern, die gerade ein Kind mit Down Syndrom bekommen haben, meine Erfahrungen und wie ich damit zu recht gekommen bin. Die Eltern sind dankbar für diese Möglichkeit und danach oft weniger verzweifelt.“ An die 50 Mitglieder hat die Selbsthilfegruppe, darunter einige wenige Männer. Manche Frauen kommen schon in der Schwangerschaft, wenn sie

durch eine Fruchtwasseruntersuchung in der 16. Schwangerschaftswoche von der Behinderung ihres Kindes erfahren. Brigitte Bunyai hat sich gut arrangiert mit den besonderen Bedürfnissen ihres Sohnes und wünscht sich hauptsächlich mehr Freizeitangebot für jugendliche Behinderte. Durch die Selbsthilfegruppe ist sie kürzlich fündig geworden. Martin spielt nun im Musical „Der kleine Prinz“ vom Verein „Ich bin ok“ mit.

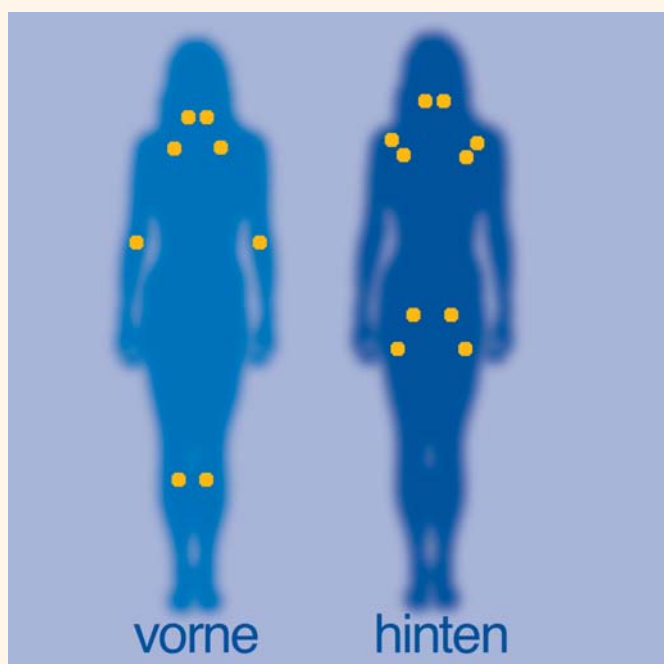
**INFORMATION & KONTAKT**  
**Selbsthilfegruppe**  
**Down-Syndrom**  
**Wien und Niederösterreich**  
**Boerhaavegasse 8a**  
**1030 Wien**  
**E-Mail: shg.wien-noe@down-syndrom.at**  
**www.down-syndrom.at/wien**

Das Problem mit der Fibromyalgie ist, dass sie häufig lange Zeit nicht erkannt wird“, sagt die Vorarlbergerin Agnes Blum. „Und eine späte Diagnose bedeutet, dass Betroffene sehr oft erst nach langer Odyssee eine geeignete Therapie bekommen.“ Die Krankheit wird aber nicht nur oft zu spät erkannt, sie ist zudem weithin unbekannt. Definitionsgemäß handelt es sich bei Fibromyalgie um eine nicht-entzündliche, weichteilrheumatische Erkrankung, die mit generalisierten Schmerzen des Bewegungssystems und zahlreichen Allgemeinsymptomen wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Depressionen, Reizdarm, Schweißausbrüche, Überempfindlichkeit der Haut, des Geruch-, Seh- und Hörsinns, und Schlafstörungen einhergeht und durch schmerzhafte Druckpunkte an den Sehnenansätzen charakterisiert ist.

**Unterschiedliche Krankheitsbilder.** „Das Krankheitsbild kann sich sehr unterschiedlich darstellen“, weiß Agnes Blum aus Erfahrung. „Manche Betroffene haben nur hin und wieder Schmerzen, andere wiederum haben sie ständig.“ Sie selbst leidet seit 1995 an Fibromyalgie. „Diagnostiziert hat die Erkrankung nach einigen Jahren der Unklarheit und häufigen Arztwechsel schließlich ein Arzt in der Schweiz“, beschreibt Agnes Blum ihren für viele Fibromyalgie-PatientInnen typischen Leidensweg. Etwa fünf Prozent der Bevölkerung, fast ausschließlich Frauen, leiden an Fibromyalgie. „Dass es einen Bedarf an einer Selbsthilfegruppe in Vorarlberg gibt, das habe ich gemeinsam mit einer ebenfalls betroffenen Freundin bemerkt. Im ersten Jahr, das war 2002, waren wir insgesamt vier Frauen, die einander regelmäßig getroffen haben.“ Im Jahr darauf beschlossen die Frauen, dass es mit Gesprächen in der Gruppe allein nicht getan ist. Sie begannen, zu verschiedenen Aspekten der Krankheit zu recherchieren, und einen ausführlichen Fibromyal-

# Hilfe gegen das Unbekannte

Fibromyalgie ist zwar selten. Doch die schmerzhafte Erkrankung verändert das Leben Betroffener massiv. Eine Vorarlberger Selbsthilfegruppe versucht, mit Rat zur Seite zu stehen und für die weithin unbekanntete Krankheit mehr öffentliches Bewusstsein zu schaffen.



**Fibromyalgie-Druckpunkte (tender points):** Die Kriterien für eine Fibromyalgie sind erfüllt, wenn mindestens 11 der dargestellten 18 Druckpunkte schmerzhaft sind und die typischen Symptome länger als 3 Monate bestehen.

giefolder für die Selbsthilfegruppen zu erstellen. „Jetzt, in unserem zweiten Jahr, hat die Gruppe sechs regelmäßige TeilnehmerInnen und versorgt viele Interessierte mit Informationen.“

**Erfahrungsaustausch.** „Die Gruppe hilft schon sehr, da man sich dann nicht so alleine vorfindet, und wir tauschen unsere Erfahrungen auch aus dem Alltag aus,“ beschreibt Agnes Blum die Vorteile der regelmäßigen Treffen. Häufig zwingt die Erkrankung Betroffene, ihren Lebensstil radikal zu verändern. Der ständige Schmerz erfordert auch einen adäquaten Umgang mit Schmerzmitteln. „Wichtig

sind auch Entspannungsübungen. Überhaupt stellt sich ein ganz anderer Lebensrhythmus ein.“ Und, so Agnes Blum, sie habe gelernt Nein zu sagen. Wichtig, sagt Frau Blum, wäre es, wenn es mehr ÄrztInnen gäbe, die die Krankheit optimal behandeln können. Ihre Behandlung ist zeitintensiv und kostenintensiv. „Sanfte Therapien helfen vielen Betroffenen“, weiß Agnes Blum aus der Selbsthilfearbeit. „Doch die Kosten dafür werden von der Krankenkasse nicht übernommen.“

**Kontakt zu anderen Gruppen.** Kontakt zu anderen Fibromyalgie-Selbsthilfegruppen hält



Agnes Blum

Agnes Blum über das Internet. Vor allem nach Salzburg und die Steiermark, „wo viel passiert“, und nach Deutschland. Von dort bezieht sie auch neue Informationen, die in der Selbsthilfegruppe besprochen werden. Agnes Blum: „Andere Gruppen sind aktiver als wir das hier in Vorarlberg schaffen. Die haben aber auch ÄrztInnen, die sich mit dem Thema befassen und die sie unterstützen.“ Doch sie hofft, dass sich auch die Vorarlberger Situation verändert. „Man ist ein wenig einsam hier. Vor allem dann, wenn man Lösungen zur Bewältigung des Alltags anbieten will.“

**INFORMATION & KONTAKT Selbsthilfegruppe Fibromyalgie in Vorarlberg:**  
**Agnes Blum**  
 05578/ 76318, Freitag,  
 17.00 bis 19.30 Uhr  
 E-Mail: [agnes.blum@cable.vol.at](mailto:agnes.blum@cable.vol.at)  
**Kontakte zu Gruppen in anderen Bundesländern finden sich auch unter [www.members.aon.at/fibromyalgie/selbsthilfgruppen.htm](http://www.members.aon.at/fibromyalgie/selbsthilfgruppen.htm).**

# Nürnberger Bilanz

Der 4. Bayerische Selbsthilfekongress im November blickte weit über die Grenzen des Freistaates hinaus. Im Mittelpunkt der Debatten stand der Beitrag regionaler und nationaler Initiativen zur europaweiten Vernetzung der Selbsthilfe.

**U**nter dem Generalthema „Selbsthilfe in Europa“ stand der 4. Bayerische Selbsthilfekongress, der am 14. November in Nürnberg stattfand. Die Tagung war eine der Kernveranstaltungen zum „Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen.“

„Es gibt unzählige Selbsthilfegruppen in Europa, das Feld ist unendlich groß, das Interesse enorm stark und der Bedarf an dieser Form der Betroffenenhilfe ist gigantisch“, sagt Theresa Keidel von der Selbsthilfe Koordination (Seko) Bayern. Mit über 275 TeilnehmerInnen in Nürnberg platzte das Karl-Brögerzentrum in der Nähe des Hauptbahnhofs aus allen Nähten.

Besonders großen Bedarf sieht die bayrische Selbsthilfe-Expertin im Bereich, sich untereinander zu vernetzen und zu unterstützen. „Wir wenden uns ganz bewusst an Selbsthilfegruppen und -organisatorInnen, an Fachkräfte aus dem Gesundheits- und dem Sozialbereich, aus Politik und Verwaltung und an interessierte BürgerInnen.“ Aus der Erfahrung von mittlerweile vier erfolgreichen Kongressen weiß Theresa Keidel: „Solche Treffen können unglaublich viel bewirken“.

**Initialzündung Kongress.** Als 1999 und 2000 die ersten Selbsthilfetagungen im oberbayerischen Mühldorf stattfanden, entwickelte sich daraus eine verstärkte Koordination im gesamten Bundesland. „Das war ganz klar ein Erfolg unserer Tagungen“, sagt Keidel. Nun gehe es darum, ähnliche Entwicklungen

## PatientInnen wollen Informationen

Unzufrieden mit dem Zugang zu gesundheitsrelevanter Information zeigen sich Europas PatientInnen der Studie „The European Patient of the Future“ zufolge. PatientInnen wünschen sich, so zeigt die aktuelle Untersuchung, eine bessere Kommunikation mit ihren ÄrztInnen, sie verlangen mehr Information über Behandlungsmethoden und mehr Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Therapiewahl.

Studienautorin Angela Coulter: „Die PatientInnen wollen keine passiven Opfer mehr sein. Und ihre Lobby sind PatientenanwältInnen und Selbsthilfegruppen, die zunehmend an Einfluss gewinnen.“ Dass die PatientInnen gerade in der Wahl der Therapie ein Mitspracherecht verlangen, ist laut Coulter, „eine eindeutige Entwicklung. Vor zehn Jahren wollte die Mehrheit der Befragten stets, dass der Arzt entscheidet“.

Mehr und bessere Information verlangt auch Mag. Monika Mayer von der ArGe Selbsthilfe Österreich: „Information hat bei den PatientInnen einen hohen Stellenwert. Das umfangreiche Informationsangebot, das z.B. durch die elektronischen Medien zur Verfügung steht, ist aber nicht unproblematisch. Zum einen fehlt PatientInnen durch die Betroffenheit die kritische Distanz und zum anderen oft auch das Fachwissen, um zwischen seriösen und unseriösen Angeboten zu unterscheiden. Es müssen Möglichkeiten geschaffen werden, die angebotenen Informationen zu hinterfragen.“

## Über SeKo Bayern

**SeKo Bayern** ist eine Einrichtung zur landesweiten Vernetzung und Unterstützung der Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialbereich. Sie hat zum Ziel die Selbsthilfebewegung in Bayern zu stärken.

**SeKo Bayern** wird finanziert durch das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, Krankenkassen, die Stadt Würzburg sowie SpenderInnen und SponsorInnen.

**SeKo Bayern** wurde am 1. April 2002 in Würzburg eröffnet und entstand auf Initiative des Vereins „Selbsthilfekontaktstellen Bayern“ (früher LAG Selbsthilfe Bayern). Dieser ist ein Zusammenschluss von Trägern bayerischer Selbsthilfeeinrichtungen.

**Kontakt:** SeKo Bayern, Scanzonistraße 4, 97080 Würzburg, Tel.: 0931/2057912 E-Mail: Selbsthilfe@seko-bayern.de Internet:www.seko-bayern.de

auch auf europäischer Ebene zu initiieren: „Unser Ziel ist es, eine europaweite Vernetzung und Weiterbildung zum Thema Selbsthilfe voranzutreiben.“ Eine Reihe von ModeratorInnen und Vortragenden kamen daher auch von jenseits der bayrischen Grenzen, wie etwa Verena Vogel-sanger vom KOSCH in Zürich oder Peter Gielen von der belgischen Zelfhelp nach Nürnberg. Österreich war durch die Selbsthilfeexpertin Gerlinde Müller-Grohotalsky vertreten. Ein Herzstück der Veranstaltung stellte eine Talkrunde von Selbsthilfeaktivisten zum Thema „Selbsthilfegruppen in Europa kennen keine (?) Grenzen“ dar. In Workshops fand ein intensiver Austausch zu einzelnen Schwerpunktthemen der Selbsthilfe statt.

**Die europäische Dimension.** In zehn Workshops wurden bei der Nürnberger Tagung zum einen die Bedingungen und das Umfeld der Selbsthilfegruppen in europäischen Ländern von Großbritannien über die Schweiz und Österreich bis hin zu den ostmitteleuropäischen Staaten beleuchtet, zum anderen die Selbsthilfegruppen selbst genauer unter die Lupe genommen.

„Das Interesse an diesem Kongress war unglaublich stark“, berichtet Keidel. Wie auch schon in den vergangenen Jahren konnten aus Platzmangel nicht alle Anmeldungen von Interessierten angenommen werden. Das zeige, so Keidel, einmal mehr den Bedarf an Information und Vernetzung – auch europaweit.

# Woran erkennt man eine gute Zeitung? An ihren Lesern.

