

Verlag Bibliothek der Provinz

Franz-Joseph Huainigg

SELBSTBESTIMMT LEBEN

herausgegeben von Richard Pils

ISBN 978-3-99126-115-5

Mit Textbeiträgen von: Bernhard Kummer, Arabella Seits, Seda Öz, Lena Haidinger, Sarah Zeithofer, Lisa Taschek, Michael Prebio

Es wurde im Buch bewusst darauf verzichtet, die Autor*innen der Zitate namentlich zu nennen, um auch kritische Kommentare problemlos zuzulassen. Danke allen für die schönen, humorvollen und ehrlichen Textbeiträge!

Die Autor*innen sind: Anna Egger, Arabella Seits, Bernhard Kummer, Claudia Kuhn, Claudia Rester, Elisabeth Kummer, Enila Dzelilovic-Sahinbegovic, Estiverli Rafyi, Helene Hauser, Julia Bramauer, Katharina Jenewein, Katharina Lindtner, Katja Bohländer, Klara Fritz, Lena Haidinger, Lena Pia Herzog, Lisa Taschek, Magdalena Bischof, Nathalie Binder, Sandra Fritz, Sarah Maringer, Sarah Zeithofer, Seda Öz

Fotos:

Cover: © Peter Putz, www.ewigesarchiv.at

Kapitel 2, 3, 4, und 5: © Peter Putz, www.ewigesarchiv.at

In Kapitel 2, 3, 4, und 5 wird mein Tagesablauf mit einer meiner Assistent*innen, Lena Baldinger, und meiner Mitarbeiterin im ORF, Lisa Taschek, dargestellt.

Kapitel 1 und 4: Privat (siehe untenstehende Liste)

Elias Edobor, Estiverli Rafyi, Katharina Huainigg, Lena Haidinger, Lena Hartl, Lena Herzog, Lisa Taschek, Lucia Wagner, Magdalena Bischof, Mana Tolouefar, Judith Ermlich, Judit Marte-Huainigg, Julia Bramauer, Julia Spindler, Romana Wachsenegger, Svetlana Reicher

Unter den Fotos finden sich auch Gruppenfotos von Persönlichen Assistent*innen, die hier nicht namentlich aufgelistet werden.

Vielen Dank an Peter Putz, der bereits 1991 mein Leben als Student fotografisch dokumentierte für das Buch „Wenn ich nicht wäre wie ich bin“, und mich und mein Leben auch als Freund begleitet hat.

Dieses Buch ist ein Produkt vieler Assistent*innen. Danke aber vor allem an Lena Baldinger, mit der ich das Buchprojekt organisatorisch und inhaltlich umgesetzt habe und die viel Geduld bewiesen hat.

Layout & Grafik: Sebastian Pils

© Verlag Bibliothek der Provinz
A-3970 WEITRA 02856/3794
www.bibliothekderprovinz.at

LAND  KÄRNTEN
Kultur

WIEN 
KULTUR

Franz-Joseph Huainigg

Selbstbestimmt leben

Erzählungen aus dem Leben mit
Persönlicher Assistenz

Inhalt

Vorwort	7
Aneinander wachsen. Mit Yoga am Beckenrand	15

eins

Das ziemlich beste Team. Woher nehmen?	21
Wer sind die Profis?	29
Die Welt verändern. Mit Fusilli im Magen	50

zwei

Kommt sie oder kommt sie nicht?	
Das große Zittern in der Früh	55
Wie funktioniert die Delegation von medizinischen Tätigkeiten an Persönliche Assistentinnen?	63
Als ich anfing, an mich selbst zu glauben. Von nächtlichen Chips und Kanülewechsel	87

drei

Geht nicht gibt's nicht! Achtsamkeit und Verantwortung leben	93
Warum ist die Delegation von Pflēgetätigkeiten an persönliche Assistentinnen für Menschen mit Behinderungen mitunter besser als die Betreuung durch Pflegefachkräfte?	99
Grad noch die Kurve gekratzt. Vom Sprung ins kalte Wasser	127

vier

Jenseits der Stille	133
Wie funktioniert die Delegation aus Sicht einer Pflegefachkraft?	141
Die Rolle von Pflegefachkräften, Persönlichen Assistent*innen und den Angehörigen	145
Es gibt immer einen Weg. Von Spätzle und der lieben Familie	171

fünf

Schwere Abschiede und offene Türen. Das Wunder der Zuversicht	177
Pflege als Teil der Inklusion. Geht denn das?	183
Die Abenteuer der Persönlichen Assistenz führten mich dahin, wo ich heute bin	207

sechs

Cooler Job – wie werde ich Assistent*in?	215
Biografie	220
Publikationen	222

Vorwort

Warum schreibe ich dieses Buch?

Wenn ich mich selbst im Fernsehen sehe, erschrecke ich immer wieder. Puh, so behindert. Bin das wirklich ich? Ich erlebe mich ganz anders. Ich bin mobil, viel unterwegs, schreibe Mails am Computer, mache Postings, checke mein Handy, unternehme Reisen und Ausflüge, arbeite beim Österreichischen Rundfunk (ORF), wo ich als Beauftragter für Barrierefreiheit und Sozialaktionen viele Konzepte schreibe und in Besprechungen Ideen und Vorschläge skizziere, die ich in Zusammenarbeit mit anderen umsetze. Und nicht zuletzt habe ich eine großartige Familie und ein ausgefülltes Privatleben. „Wie funktioniert das alles?“, bekomme ich immer wieder als Frage gestellt. Ich lächle dann immer und stelle mir vor, wie es für die Person wäre, wenn wir einen Tag tauschen würden.

Für mich wäre es ein extrem großer Einschnitt, durchs Leben zu hutschen, letztlich nicht mehr mit einem Menschen gemeinsam durchs Leben zu gehen – wie ich es mit meinen Assistentinnen und meiner Familie tagtäglich mache, sondern plötzlich ganz alleine auf mich gestellt zu sein – oder den Mistkübel hinuntertragen zu müssen.

Das ist natürlich ein Scherz! Natürlich wünscht sich jeder, nicht behindert zu sein – auch ich. Aber es liegt auf der Prioritätenliste meiner Wünsche bei Weitem nicht an erster Stelle, wie man es sich wahrscheinlich erwarten würde.

Aber wie wäre es umgekehrt? Es wäre wohl ein Schock für viele, wenn sie plötzlich nicht mehr herumlaufen könnten, auf Hilfe angewiesen wären, wenn sie sich beispielsweise nur im Gesicht kratzen wollen oder ihren Durst stillen wollten. Wie es sich für sie anfühlen würde, wenn sie ein Loch im Hals hätten und jemand mit einem Absaugkatheter den Schleim

aus der Lunge saugen würde. Ich weiß nicht, mit welcher Behinderung die Person mehr zu kämpfen hätte, die Arme und Beine nicht mehr bewegen oder nicht selbstständig atmen zu können. Oder – diese Behinderung habe ich bisher verschwiegen – schlecht sehen zu können. Diese Behinderung kam als Letztes auf die Herausforderungsliste meines Lebens. Erstaunlicherweise ist es für mich eine Selbstverständlichkeit, nicht herumlaufen zu können, sondern im Rollstuhl durch das Leben zu rollen. Aber natürlich, wenn ich mich zurückerinnere, habe ich als Kind und Jugendlicher sehr damit gekämpft. Ich wollte tanzen, mit anderen Kindern Fußball spielen oder anderen Mädchen „nachlaufen“. Das war ein Abschiedsschmerz. Als ich mit Mitte 30 durch die fortschreitende Lähmung meine Arme nicht mehr bewegen konnte, war das eine massive Einschränkung meiner Möglichkeiten und des gesamten Lebens. Denn bis dahin waren meine Arme und Hände der Ersatz für die kraftlosen Beine. Ich habe mich auf Krücken und später im Rollstuhl durch die Kraft meiner Hände fortbewegt, mich allein an- und ausgezogen, am Computer meine Geschichten getippt oder mich ins Auto hineingezogen und war darin mobil unterwegs. Die Technik machte es möglich, dass die Lähmung der Beine völlig ausgeglichen werden konnte, beginnend bei Beinschienen, Krücken, Rollstuhl, Stehpult im Büro oder Gasring und Bremshebel, durch die ich Autofahren konnte. Allem was ich tat, ermöglichten mir meine Hände. Das fiel plötzlich alles weg. Ich brauchte in der Früh Unterstützung beim Aufstehen und Anziehen, beim Durchbewegen der Arme, bei der Fahrt ins Büro, beim Trinken, Essen oder bei Hygienetätigkeiten, wie zum Beispiel Auf-die-Toilette-Gehen. Natürlich bekam ich viel und große Unterstützung von Judit, meiner Frau, die Großartiges leistet und immer an meiner Seite war und ist. Wir brauchten aber zusätzliche Unterstützung, denn sie konnte nicht den ganzen Tag neben mir herlaufen, das hätte unsere Beziehung extrem belastet, und ich hätte auch nicht gewollt, dass sie quasi ihr Leben für meines opfert. Da kamen Persönliche Assistentinnen ins Spiel, tolle Menschen, die mich unterstützen und mir helfen, dass ich heute ein selbstbestimmtes und glückliches Leben führen kann. Gerade als ich damit gut umzugehen gelernt hatte, offenbarte mein Leben mir die

nächste Herausforderung: Es begann damit, dass meine Assistentin mir in der Früh die Brille putzte, wie immer, und mir anschließend aufsetzte. Ich sah aber alles ganz verschleiert und bat die Assistentin, noch einmal die Brille zu putzen. Das Ergebnis war aber nicht besser. Unfähige Assistentin? Eine zerkratzte Brille? Ein schlechtes Putzmittel? Ein dreckiges Tuch? An alledem lag es leider nicht. Wie sich herausstellte, war mein Sehnerv nachhaltig beschädigt und ich konnte fortan alles nur mehr grobkörnig und trüb sehen. Mit dieser neuen Behinderung haderte ich am meisten. Anderen nicht mehr in die Augen schauen zu können, was ich vorher sehr gerne tat, um dort in die Seele des Menschen zu blicken. Nicht mehr alleine lesen zu können und auch keine Bilder und Filme mehr gut sehen zu können. Und auch das Beobachten von Menschen, das ich früher gerne tat, fiel weg, da ich die vielen Feinheiten nicht mehr wahrnehmen konnte. Seither lebe ich den ganzen Tag wie in einer Nebelsuppe. Ich nahm mir vor, den Nebel außerhalb meines Kopfes zu belassen, er durfte nicht in mein Inneres einziehen. Dort musste ich eine klare Sicht bewahren. Das war mein Vorsatz, und das ist mir im Laufe der Zeit auch gelungen.

Zu meinem 40. Geburtstag, ich kann mich noch sehr gut erinnern, war ich so schwach, dass ich keine Rede an meine Gäste richten konnte. Meine Stimme war extrem leise und ich war in persönlichen Gesprächen nur mehr schwer zu verstehen. Das war darauf zurückzuführen, dass durch die aufsteigende Lähmung auch mein Zwerchfell zunehmend beeinträchtigt war und ich nur noch sehr oberflächlich atmete. Heute klingt es absurd, aber wir waren damals nicht alarmiert, da die abnehmende Atemfähigkeit so schleichend über die Jahre kam. Die Verschlechterung meines allgemeinen Gesundheitszustandes führten wir nicht auf die Lunge zurück. Als ich aber plötzlich kurz nach meinem 40. Geburtstag bereits in der Früh nach dem Aufstehen so müde und erschöpft war, dass ich mich nach dem Frühstück – das für mich extrem anstrengend war – gleich wieder ins Bett legen musste, fuhren wir doch ins Krankenhaus. Am Weg dorthin musste Judit, die das Auto steuerte, gleich dreimal anhalten, da ich klagte, keine Luft zu bekommen. Ich führte das auf die volle Blase zurück, doch beim Katheterisieren kam gar nichts heraus. Ich wurde im Krankenhaus stati-

onär aufgenommen. Die Ärzte waren höchst alarmiert wegen meiner Blutwerte. Ich war durch die schwache Lungenfunktion mit CO₂ vergiftet, da ich es nicht mehr richtig ausatmen konnte. Als Judit am späten Nachmittag heimfuhr, erwartete sie zu Hause bereits der Anruf aus dem Krankenhaus: Ich hatte das Bewusstsein verloren, wurde in künstlichen Tiefschlaf versetzt und beatmet. Drei Wochen lang war unklar, ob ich überleben würde, und wenn ja, wie. Eine Lungenentzündung jagte die andere, noch größere. Mein Körper kämpfte, und er gewann. Ich hatte zuvor in einer Patientenverfügung festgelegt, dass die Ärzte alles unternehmen sollen, damit ich weiterleben kann. Drei Wochen später erwachte ich. Neben mir hing ein Beatmungsgerät am Bett. Das Gerät und ich waren durch einen dicken Schlauch verbunden, der in meinen Hals führte. Dort hatte man ein Loch geschnitten, ein sogenanntes „Tracheostoma“, wo der Schlauch in eine Atemkanüle mündete. Ich atmete ruhig und regelmäßig, ganz so, wie es die Maschine wollte. Regte ich mich auf und wollte schneller atmen, piepste die Maschine wie verrückt. Ich hatte in der Patientenverfügung drei Wünsche geäußert: alles Medizinische zu unternehmen, damit ich weiterleben kann, zurück nach Hause zu meiner Familie zu kommen und nach Möglichkeit wieder beruflich tätig zu sein. Aber wie sollte das gehen, nach Hause zurückzukehren? Wer würde mich versorgen, mir den Schleim aus der Kanüle absaugen, wie es jetzt die Krankenpfleger machten? Würde ich im Krankenhaus oder in einem Pflegeheim weiterleben müssen? Meine damalige Ärztin, Professor Hartl, nahm sich lange für mich Zeit und erklärte mir, dass noch alle ihre beatmeten Patienten nach Hause gekommen seien. „Sie haben doch Assistentinnen?“, fragte sie. Ich nickte. Die Ärztin darauf: „Das ist ja super. Die werden wir hier im Krankenhaus einschulen. Und natürlich auch Ihre Frau!“. Am selben Abend schrieb Judit den damaligen vier Assistentinnen ein Mail, informierte sie über meinen Gesundheitszustand, meine Situation, die jetzt sicherlich mehr Verantwortung bedürfe, und fragte sie mit bangem Herzen, ob jemand bereit sei, bei mir weiterzuarbeiten. Die Antwort kam prompt von allen zurück: „Ja, natürlich!“ Alle blieben als Assistentinnen an Bord und wurden im Krankenhaus vom Pflegepersonal eingeschult. Wie sauge

ich ab? Wie funktioniert die Beatmungsmaschine? Was tue ich im Notfall? Wie reinige ich das Tracheostoma, spüle ich und wie kann ich in Notsituationen mit dem Ambubeutel notbeatmen? Und und und ...

Hier sei noch eine lustige Anekdote angeführt: Katja war eine Assistentin, die humorvoll, lustig und anpackend war. Sie meldete sich bei Judit gleich als Erste, dass sie bleiben möchte. Bei der Einschulung im Krankenhaus machte sie fleißig mit und zeigte dem Fachpersonal, wie man „gescheit mit mir umgeht“. Während für den Transfer von mir vom Bett in den Rollstuhl drei Krankenpfleger gebraucht wurden, sagte Katja.: „Geht’s einmal auf die Seite, ich mach das allein!“ Und schwuppdwupp, mit den richtigen Handgriffen saß ich kurz darauf im Rollstuhl. Die Pfleger staunten nicht schlecht. Allerdings staunten sie auch darüber, dass die Sonde, die in meine Nase führte und durch die ich ernährt wurde, sich nicht mehr in der Nase befand – sie war beim Transfer herausgerutscht. Das trübte ein wenig den Erfolg, da die Magensonde zuvor äußerst kompliziert mit Röntgenbildern so gelegt worden war, dass sie richtig saß. Aber ich freute mich, diese blöde Sonde hat mich ohnehin extrem gestört und geschmerzt. Danke Katja, du warst eine coole Assistentin, die angepackt hat.

Es war natürlich der Mut von Judit, mich nach Hause zu holen. Und gerade im ersten Jahr war sie ständig bei der Pflege und Betreuung mit dabei. Sie schulte neue Assistentinnen ein, achtete auf die Hygienemaßnahmen und die richtigen Handgriffe. Und sie war auch untertags im Job immer abrufbereit und musste bei Unsicherheiten und Schwierigkeiten immer wieder die Arbeit unterbrechen und nach Hause kommen.

Es musste fortan rund um die Uhr jemand bei mir sein, denn jederzeit kann sich der Schlauch lösen oder sonst etwas Unerwartetes passieren. Meine Assistentinnen sind ein großartiges Team, das mir ein selbstbestimmtes Leben inmitten der Gesellschaft ermöglicht!

Es wundern sich viele, wie so ein Leben mit der Unterstützung von Persönlichen Assistentinnen im Alltag funktioniert. Sind das Pflegerinnen? Sind das Ärztinnen? Wo wurden sie ausgebildet? Wo haben sie das alles so gut gelernt? Und oft kommt die Frage: „Wo habt ihr diese tollen, klugen und vielseitigen Menschen her?“ Ich grinse und sage dann immer: „Aus dem

Internet. Jobbörse für Studenten und Studentinnen.“ Und es sind auch hauptsächlich, mit Ausnahmefällen, junge Frauen, die anpacken und es der Welt zeigen wollen. Ehrlich gesagt, ich weiß selbst nicht, wie ich zu meinen Assistentinnen komme. Es sind vielmehr Geschenke, die von ganz oben geschickt werden ☺. Und wenn eine Assistentin geht, frage ich mich immer bang, wie ich diese große Lücke füllen kann. Denn eines ist sicher, so einen Menschen findet man nicht mehr. Jede und jeder ist einzigartig. Aber bislang kamen immer tolle Bewerberinnen und auch Bewerber nach. Anders, mit anderen Fähigkeiten und Eigenschaften, aber genauso großartig und bereichernd. Trotzdem sind es immer traurige Abschiede, wenn eine Assistentin geht, nicht nur für mich, sondern auch für meine zwei Kinder und für Judit. Die Assistentinnen sind Teil der Familie, sie hören alles mit, erleben viel mit uns, unterstützen uns und bereichern unser Leben. Sie sind nicht nur der Ersatz für Arme und Beine, die ich nicht bewegen kann, sondern auch Menschen, denen man nahekommt, mit denen man lebt und viel erlebt und aneinanderwächst. Es ist ein schönes Geben und Nehmen. Das sage ich jetzt einmal, obwohl ich natürlich mehr bekomme ☺.

Im Frühjahr 2020 hatten wir eine Ausnahmesituation in Österreich und der ganzen Welt: Die Covid-19-Pandemie stellte vieles infrage. So auch mein Leben mit Persönlicher Assistenz. Ich habe zehn Assistentinnen und einen Assistenten. Bei der Pflege, bei der gemeinsamen Arbeit am Computer, beim Essen, Trinken und bei Unternehmungen ist die Nähe zwischen mir und der Assistentin unabdingbar. Absaugen aus einer Zwei-Meter-Distanz ist nicht möglich. Und was, wenn eine Assistentin Corona hat oder vielleicht sogar ich oder meine Frau oder meine Kinder? Wie sollte das ohne Assistenz gehen? Judit und mir war rasch klar, dass es nur ganz schwer und eigentlich gar nicht geht. Natürlich verstärkten wir die Hygienemaßnahmen durch Masken, Händedesinfizieren, Handschuhe bis hin zu speziellen Notfallplänen. Aber mir wurde in diesem Moment des Shutdowns im Frühjahr noch stärker denn je bewusst, welch kostbarer Schatz die Assistentinnen für mich sind. Und da entschloss ich mich, endlich die lang gehegte Idee anzugehen, ein Buch über Persönliche Assistenz zu schreiben.

Es ist ein Buch über Geben und Nehmen, über ein gelungenes Miteinander und Aneinanderwachsen, über Berührungen und Berührenlassen, über Nähe und Distanz, über das Helfen, das Annehmen von Unterstützung, das Übernehmen von Verantwortung und das Schenken von Vertrauen.

Wir leben in einer Welt, die immer ärmer an Nähe und Berührungen wird. Persönliche Assistenz ist ein sehr enges Arbeitsverhältnis, wo es auch menschlich gut passen muss. Man lernt viel voneinander. Sie werden von den Geschichten in diesem Buch vielleicht berührt, verwundert oder vielleicht auch erstaunt sein, wie selbstverständlich so ein Arbeitsverhältnis funktionieren kann, wie bereichernd es für beide Seiten ist und wie ich, unterstützt von dem Assistentinnen-Team, in der Lage bin, trotz meiner schweren Behinderung mitten in der Gesellschaft zu leben! Dieses Buch ist hoffentlich eine Inspiration für Ihr Leben, egal ob Sie mit oder ohne eine Behinderung leben, ob Sie Assistentin sind oder nicht oder ob Ihnen dieses Buch zufällig in die Hände gefallen ist.

In 5 Kapiteln berichten ich und meine Persönlichen Assistentinnen (es waren über die letzten 25 Jahre hinweg rund 70 junge Menschen, die bei mir gearbeitet haben) anhand von humorvollen Geschichten und Erlebnissen aus dem Assistenzalltag über die Faktoren für ein gelungenes Miteinander, wie die Delegation von Pflegetätigkeiten funktioniert und welche Perspektiven daraus entstehen. Mein jetziger Lebensalltag mit Persönlicher Assistenz wird anhand eines Tagesablaufs durch Schwarz-Weiß-Fotos dokumentiert und greifbar gemacht. Neben den Fotos stehen Zitate von Assistentinnen, Gedanken, kurze Lebensberichte und Ratschläge für ein sinnerfülltes Leben von den Assistentinnen und mir. Jedes der fünf Kapitel wird durch einen Text zu einem Thema der Persönlichen Assistenz (auf Basis der gemachten Erfahrungen und des Feedbacks der Assistentinnen) eingeleitet.

Am Ende jedes Kapitels wird in einem humorvollen und lebensnahen Essay aus meiner Sicht – als Mensch mit Behinderung – beleuchtet, was Menschen im Pflege- und Medizinbereich aus diesen Erfahrungen für ihren Arbeitsbereich mitnehmen können. Als Lehrbuch der anderen Art

werden anhand von Best-Practice-Beispielen zahlreiche Möglichkeiten für angehende Pflegefachkräfte und Mediziner aufgezeigt – und auch, wie man als Assistentin selbst Erfahrungen sammelt.

Noch ein Hinweis zur Gender-Schreibweise in diesem Buch: Ein Assistententeam kann natürlich aus Männern und Frauen bestehen. Bei mir sind es hauptsächlich Frauen, nur vereinzelt Männer. Der Lesbarkeit halber verwende ich die Form „Assistentinnen“, männliche Assistenten sind hier mit gemeint. Um einen Gender-Ausgleich zu finden, habe ich andere Berufsgruppen in der männlichen Form angeführt. Das ist keineswegs als unterschiedlicher Stellenwert von Berufsgruppen zu sehen, sondern soll eine gewisse Ausgeglichenheit in der Schreibweise schaffen.

Gehen wir's an, tauchen Sie ein in unser Leben. Den Beginn macht Bernhard Kummer, mein erster Assistent, mit dem ich unter anderem immer schwimmen ging. Zum Schwimmbad führten Stufen hinauf, über die mich Bernhard mit meinem damaligen mechanischen Rollstuhl auf den Hinterrädern hinaufzog. Was auch ziemlich anstrengend war. Ein Mann blieb einmal stehen und fragte, ob er denn helfen könne. Bernhard wollte vermutlich dankbar Ja sagen, aber ich kam ihm zuvor und sagte: „Nein, danke. Der Herr wird bezahlt!“ Fast hätte mich Bernhard losgelassen und ich wäre die Stufen wieder hinuntergerumpelt. Und dann waren noch die gemeinsamen Schwimmerlebnisse selbst. Ich schwamm im tiefen Wasser mit Schwimmflügeln, worüber viele staunten. Aber ebenso staunten sie über meinen Assistenten, der im Yogasitz am Beckenrand saß und esoterische Verrenkungen machte ...

Aneinander wachsen. Mit Yoga am Beckenrand

Ein Essay von Bernhard Kummer

Im Jahr 1996 lernte ich in einem Yogastudio im letzten Stock eines Zinshauses an der Wienzeile Nicole, Franz-Josephs Schwägeri,n kennen. Ich war auf Jobsuche. Sie erzählte mir von Franz-Joseph und dass er auf der Suche nach einem Assistenten sei. Bald arrangierten wir ein erstes Treffen, diesmal ebenerdig in seiner Wohnung im 12. Bezirk. Ich wusste damals nicht so recht, wohin mit mir, aber eines wusste ich: Ich wollte in irgendeiner Weise hilfreich sein.

Ich hatte wohl Erfahrung in der Pflege während meiner Medizinstudien gesammelt, die Welt der Menschen mit Behinderungen war dennoch neu für mich. Bei unseren ersten Begegnungen wurde ich sehr herzlich von ihm und Judit, seiner Frau, aufgenommen. Franz-Joseph konnte damals noch mithilfe von Stützapparaten und Krücken kleine Strecken gehen. Ich kam von nun an frühmorgens um halb sieben, um ihn, manchmal gemeinsam mit Judit, zunächst einmal aufzuwecken. Es folgten Ankleiden, das Anziehen der Gehhilfen und physiotherapeutische Übungen an Armen und Beinen, die die Beweglichkeit aufrechterhalten sollten, Morgentoilette und Frühstück. All das war schon ein Sprung in eine Nähe der Begegnung, in der ich mich erst zurechtfinden musste. Durch meine Erfahrungen in der Pflege und in Contact-Improvisation, einer sehr körpernahen Form des Improvisationstanzes, war mir körperliches Berühren schon vertraut und ich zweifelte nicht daran, dass mich die Assistenz bei Franz-Joseph nun einige Zeit begleiten würde.

Ich dehnte die Arm- und Beinmuskulatur und währenddessen kamen wir ins Reden – auch über sehr persönliche Themen.

Manchmal war Stille, je nachdem ... Pendelbewegungen.

Während sich draußen der Morgen zu beeilen begann, dehnte sich der Raum in der Langsamkeit der kleinen Wohnung in der Hufelandgasse aus. Immer wieder fiel mein Blick auf eine Sammlung vieler verschiedener Schildkrötenfiguren, die das Zimmer bevölkerten.

Ich war oft schnell unterwegs gewesen im Leben, doch nun, wenigstens für ein paar Stunden, nicht mehr.

Nachmittags rollten wir oft zum Schwimmen ins gegenüberliegende Theresienbad.

Dort wurden wir meist schon freudig vom redseligen Bademeister aus Kroatien erwartet, der in Franz-Joseph einen geduldigen Zuhörer fand.

Sobald ich Franz-Joseph – mit Halskrause, Schwimmreifen und Schwimmflügel versehen – ins Wasser gelassen hatte, nützte ich die Zeit, um ein paar Yogaübungen am Beckenrand zu machen oder selbst ein paar Längen zu schwimmen.

In dieser Zeit des Eintauchens in die Welt der Assistenz (ich nahm gleichzeitig noch einen zweiten Assistenzjob an) wurde mein Interesse für die Lehre der Wiedergeburt noch weiter angeregt. Die Betrachtung, dass wir durch mehrere Existenzen hindurch Seinsstufen, in denen wir Mitgefühl und entsprechendes Handeln, aber auch das Erkennen dessen, was wir sind, erfahren, erscheint mir bis heute sehr naheliegend. Warum Franz-Joseph diese Form, diesen Zustand, „erhalten“ hat, um daran zu wachsen, weiß ich nicht. Seinen Tatendrang schien seine körperliche Bedingung kaum zu bremsen.

Er selbst meinte mit Blick auf sein eigenes Leben, dass er nie so sehr an seiner Behinderung gelitten habe, weil er einfach nichts anderes kennengelernt hatte, als so zu sein, wie er eben war. Dabei war es schön zu sehen, wie ihm seine Frau und seine Familie, aber auch Freunde sowie sein eigenes schöpferisches Handeln Grund gaben, Glück zu empfinden.

Nach etwa zwei Jahren unseres Zusammenseins verließ ich meinen Dienst bei Franz-Joseph, um beim Fernsehen bzw. als Fotograf zu arbeiten. Die Begegnung mit Franz-Joseph erinnert mich daran, wie wichtig das Annehmen der eigenen Geschwindigkeit im Leben ist. Die Akzeptanz,

die den Raum um alles ausdehnt, was schwach, verletzt oder eben eingeschränkt lebt, vermag Heilwerden oder zumindest einen heilsamen Umgang mit den eigenen „Baustellen“ immer zu ermöglichen. Sie ist eng verbunden mit Geduld und diese ist, wie ein weiser Mensch es formuliert hat, die Musik im Leben.

Bernhard war mein erster Assistent.

Heute ist er als Tonmann für aktuelle Berichterstattung im Fernsehen sowie als Fotograf und Musiker tätig und lebt in Wien.

Biografie

Franz-Joseph Huainigg

Kinderbuchautor, Medienpädagoge, Politiker und Journalist

Geboren 16.06.1966 in Paternion (Kärnten). Verheiratet mit Mag. Judit Marte-Huainigg. Zwei Kinder: Katharina (geb. 2002) und Elias (geb. 2008)

Seit einer Impfung im Babyalter Lähmung an beiden Beinen, die hochstieg. Lebt mit Elektrorollstuhl, Beatmungsgerät und Persönlicher Assistenz.

Studium

Germanistik und Medienkommunikation an der Universität Klagenfurt (Mag.phil., 1991)

Germanistik und Medienkommunikation an der Universität Klagenfurt (Dr.phil., 1993)

Beruflicher Werdegang und Initiativen

Aufbau des Dachverbandes „Selbsthilfe Kärnten“ (1990)

Gründung der Arbeitsgemeinschaft „Behindertenintegration Kärnten“ (1991)

Gestaltung zahlreicher Features, Ö1-Radioreihe „Hörbilder“ (1991–2000)

Gründung der Arbeitsgemeinschaft „Behinderte Menschen und Medien“ (1992)

Konzeption und Durchführung von Projekten zur praktischen Medienerziehung, insbesondere „Schülerradio 1476“ (Vertragsbediensteter, Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur, Abteilung Medienpädagogik, seit 1993)

Aufbau des Lehrgangs „Integrativer Journalismus“, Kooperation mit dem Institut für Publizistik der Universität Wien, dem ORF und dem Kuratorium für Journalistenbildung (2001–2002)

Mitgestaltung von Dokumentationen, ORF-Fernsehreihe „Am Schauplatz“ (2002–2004)

Initiierung des „Literaturpreis Ohrenschmaus“ (2007)

Gestaltung der Internetplattform www.rechtleicht.at zur Ermöglichung eines leicht verständlichen Zugangs zu Politik, Gesetzen, Demokratie (2013)

Gründung der Informationsplattform „news.rechtleicht.at“ und Mitinitiierung der Inklusiven Lehrredaktion beim *Kurier* (2014/15)

Fachexperte für Inklusion und Sonderpädagogik im Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung, Gründung des Consulting Board zur Beratung des Bildungsministers (2017–2018)

Beauftragter für Barrierefreiheit und Sozialaktionen im ORF (seit 2019)

Politische Funktionen

Mitglied der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung (seit 1990)

Vorstandsmitglied von „Integration Österreich“ (1995–2002)

Vorstandsmitglied von „Initiative Minderheiten“ (2000–2002)

Sprecher für Menschen mit Behinderungen der ÖVP (2002–2017)

Sprecher für Internationale Zusammenarbeit der ÖVP (2003–2017)

Obmann von „Ohrenschmaus. Verein zur Förderung der Literatur von Menschen mit Behinderungen“ (seit 2017)

Vorstandsmitglied „Aktion Leben“ (seit 2018)

Mitglied des Consulting Board II „Inklusion und Sonderpädagogik“ im Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung (seit 2021)

Publikationen

(Auszug)

Maskerade dieser Welt, Europäischer Verlag, Wien, 1984
Lebe mich. Kärnten für Behinderte und ältere Menschen, Eigenverlag, Kärnten, 1989
Die Aufhebung der Zeit im Subjekt. Zur Denkstruktur in Bernhards Roman die „Auslöschung“, Diplomarbeit. Universität Klagenfurt, 1991
Wenn ich nicht wäre, wie ich bin, Verlag Heyn, Klagenfurt, 1991
Was hat'n der? Kinder über Behinderte, Eigenverlag, Kärnten, 1993
Speedy Conny oder: Als Conny, Zoppelhoppel und Speedy fliegen lernten, Kindertheaterstück, 1993
Heiler und Prophet: das Leben des Hans-Peter Paulussen und seine Vorhersagen mit Nostradamus, Silberschnur Verlag, 1992
Meine Füße sind der Rollstuhl, Ellermann Verlag, München, 1992, wiederaufgelegt: Verlag Ueberreuter, Wien, 2003
Fred hat Zeit, Gabriele Verlag, 1996
Schicksal täglich. Zur Darstellung behinderter Menschen im ORF, Studien-Verlag, Innsbruck, 1996
Muss es denn gleich Liebe sein. Eine Rollstuhlhochzeit, Verlag Heyn, Klagenfurt, 1997, neu aufgelegt 2001 – Autobiografie
Max malt Gedanken, Gabriele Verlag, 1999
O du mein behinderndes Österreich! Zur Situation behinderter Menschen, Verlag Drava, 1999
Ritter haben leicht lachen. Lebensbetrachtungen aus dem Rollstuhl, Ibera Verlag, Wien, 2001
Wir sprechen mit den Händen, Annette Betz Verlag, Wien, 2005

Wir verstehen uns blind, Annette Betz Verlag, Wien, 2005
Wer macht die Gesetze? Parlament und Politik in Österreich, Verlag Morawa, 2005, neu aufgelegt 2018
Auf der Seite des Lebens, Ibera Verlag, Wien, 2007
Gemeinsam sind wir Klasse, Annette Betz Verlag, Wien, 2007
Auch Schildkröten brauchen Flügel, Verlag Ueberreuter, Wien, 2008 – Biografie
Papas Herz ist aus dem Takt, Annette Betz Verlag, Wien, 2008
Von meiner Zeit und deiner Zeit, Annette Betz Verlag, Wien, 2009
Atemlos. Florian hat Asthma, Annette Betz Verlag, Wien, 2010
Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben, mit Aktion Leben, Wiener Dom-Verlag, Wien, 2010
Wir lachen uns gesund, Wiener Dom-Verlag, Wien, 2010
Barrierefreies Wien. Lebens- und Mobilitätsratgeber für behinderte Menschen. Reihe Kleine Schlaue, Falter Verlag, Wien, 2011
Gemeinsam sind wir große Klasse, Sammelband vierer Kinderbücher, Verlag Ueberreuter, Wien/Berlin, 2014
Wahid will bleiben, Bibliothek der Provinz, Weitra, 2015 – Kinderbuch zur Flüchtlingsthematik
Mit Mut zum Glück, Verlag Ueberreuter, Wien, 2016
Unsere Welt, unsere Zukunft - Lesebuch zu den 17 Nachhaltigkeitszielen für Kinder und Jugendliche, Forum Umweltbildung, Wien, 2017

Kontakt

E-Mail: mutzumglueck@gmail.com
Website: www.franzhuainigg.at

Verlag Bibliothek der Provinz

für Literatur, Kunst, Wissenschaft und Musikalien