Eröffnungsrede von Kongresspräsidentin Dinah Radtke beim DIGAB-Kongress in Bamberg vom 2. bis 4. Juni 2016

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin froh und fühle mich geehrt, die erste behinderte, also auch selbst beatmete Präsidentin eines DIGAB-Kongresses zu sein. Die DIGAB, ehemals „Arbeitsgemeinschaft Heimbeatmung und Respiratorentwöhnung" gründete sich 1994 ausdrücklich mit dem Ziel, ein interdisziplinärer Arbeitskreis, jetzt Fachgesellschaft, zu sein. Betroffene sollten als sogenannte Expert*innen neben anderen Berufgruppen (Ärzten, Pflegekräften, Physiotherapeuten, Atmungstherapeuten, Logopäden) gehört werden und zu den Zielen beitragen. Eines der Ziele ist immer noch der Aufbau von neuen und verbesserten Organisationsstrukturen in der außerklinischen Beatmung und in der wissenschaftlichen Förderung aller Teilbereiche, die die außerklinische Beatmung betreffen

Es geht um Selbstbestimmung, Mitbestimmung, den mündigen Patienten, die mündige Patientin, aber auch um solche, die nicht mehr für sich sprechen können.. Darum wollte und will man uns dabei haben, schließlich dreht sich hier alles um uns beatmete Menschen. Von uns Betroffenen ist zu hören, was wir wirklich brauchen, und von uns ist zu erfahren, was besser gemacht werden könnte.

Beim diesjährigen Kongress wird ein Fünftel aller Sitzungen von Betroffenen selbst gehalten. Betroffene referieren über die Themen, die sie direkt betreffen wie z.B. die Finanzierung der Beatmung mit persönlichem Budget, Assistenz im Krankenhaus, sprechen über ihre Rechte und ein selbstbestimmtes Leben mit Beatmung, über Urlaub und Freizeit, nehmen an Diskussionsrunden teil und stellen selbst entwickelte Hilfsmittel vor.

Zum Begriff Behinderung möchte ich kurz sagen, dass Behinderung für mich ein ganz normaler Faktor im Leben ist, auch Behinderung gehört zum Leben dazu. Es ist nichts Außergewöhnliches, behindert zu sein. Erst die Bedingungen machen uns zu etwas Ungewöhnlichem, zu einem Störfaktor, wenn wir z.B. ausgeschlossen vom Leben der Gemeinschaft sind, nicht teilhaben können, aber dabei sein wollen.

Ich möchte hier einen der Begründer der Independent Living Bewegung, Dr. Adolf Ratzka, zitieren, der seit über 50 Jahren mit maschineller Beatmung lebt:

„Independent Living bedeutet nicht, dass wir alles selbst machen wollen, niemanden brauchen oder es uns gefällt, in Isolation zu leben. Independent Living bedeutet, dass wir die gleichen Chancen fordern und die gleiche Kontrolle über unseren Alltag, die unsere nicht behinderten Brüder und Schwestern, Nachbarn und Freunde für selbstverständlich halten. Wir wollen aufwachsen in unseren Familien, auf die Schule in der Nachbarschaft gehen, den gleichen Bus nutzen wie unsere Nachbarn, und in Jobs arbeiten, die im Einklang mit unserer Bildung und unseren Interessen sind. Wir sind zutiefst gewöhnliche Menschen mit dem gleichen Bedürfnis, uns einbezogen, anerkannt und geliebt zu fühlen."

Und er sagt auch: „Ich habe mich nun einmal dazu entschlossen, mein Leben so lange und so gut es geht ausznützen. Es ist eine einmalige Chance, aus der ich das Beste machen möchte. Da wäre es töricht von mir, mich von ein paar neugierigen Blicken Fremder stören zu lassen."

Ich finde, das ist eine sehr beeindruckende und Mut machende Aussage.

Zum Abschluss möchte ich noch anmerken, dass wir uns freuen würden, wenn in Zukunft mehr Betroffene die Gelegenheit ergreifen würden, sich aktiv bei der DIGAB und den Kongressen einzubringen, um mit Fachleuten auf Augenhöhe zu diskutieren.

Die DIGAB e.V. bietet auch finanzielle Unterstützung für Betroffene zum Besuch der Kongresse an.

Ich wünsche dem diesjährigen Kongress viel Erfolg!