

FRANZ-JOSEPH HUAINIGG

# MEIN LANGER ATEM



TYROLIA

FRANZ-JOSEPH HUAINIGG

# MEIN LANGER ATEM

Blauer Pudding, Ameisenstraße und  
Parlamentsdebatten – wie Herausforderungen  
in meinem Leben zu Chancen wurden

Tyrolia-Verlag • Innsbruck-Wien

Im Atemholen sind zweierlei Gnaden:  
Die Luft einziehn, sich ihrer entladen.  
Jenes bedrängt, dieses erfrischt;  
So wunderbar ist das Leben gemischt.  
Du danke Gott, wenn er dich presst,  
Und dank' ihm, wenn er dich wieder entlässt.

*Johann Wolfgang von Goethe*

Dieses Buch widme ich allen Kurzatmigen und jenen, denen die  
Luft auszugehen droht.

# INHALT

Vorbemerkung . . . . .	9
Zum Geleit . . . . .	11

## I

<b>Verletzlich sein</b> . . . . .	15
Überlebenstanz im Regen . . . . .	17
Das Wunder, sprechen zu können . . . . .	21
New York, I'm coming . . . . .	30
Als es eines Morgens nicht an der Haustür klingelte . . . . .	33
Vom Schwimmenlernen in der Salzach . . . . .	39
Blauer Pudding und der Krümel der Demut . . . . .	41

## II

<b>Einen Weg finden</b> . . . . .	45
Dabei sein können . . . . .	47
Mitleidstango . . . . .	49
Du musst nur daran glauben! Der Wunderheiler, das Medium und der Schamane . . . . .	53
Nicht arbeitsfähig? Das kann ja nicht wahr sein . . . . .	60
Einzug ins Parlament . . . . .	66
Jenseits des Protokolls. Anekdoten aus dem Parlament . . . . .	71
Abschied aus dem Parlament . . . . .	79
Das Buch tief unten in der Flohmarktkiste . . . . .	85
Meine Morgenroutine mit Paula . . . . .	88

### III

<b>Wut, die Kraft gibt</b> . . . . .	93
Rendezvous fatal . . . . .	95
Wer ist hier mehr behindert? . . . . .	99
Ein vorsorglicher Rauschmiss . . . . .	102
Heilpädagogische Gedankenlosigkeit . . . . .	105
Von gerupften Hühnern, ungültigen Unterschriften und fliegenden Händen . . . . .	107
Bitte nicht ins Dunkel! . . . . .	112

### IV

<b>Über die Würde und den Wert des Lebens</b> . .	119
Aus Scham schwieg ich . . . . .	121
Lernen S' Geschichte . . . . .	125
Am Ende unserer Tage Erinnerung an Hildegard Teuschl . . . . .	131
Janusz Świtaj und sein Kampf für ein Euthanasiegesetz . .	133
Selbstbestimmter Tod oder Wow, das beatmete Leben ist schön! . . . . .	136
Mit vollem Karacho in die Haltestange . . . . .	141

### V

<b>Motiviert bleiben</b> . . . . .	149
Schneckengeheimnis . . . . .	151
Es ist nie zu spät! – Schwedische Pädagogik . . . . .	154
Ein Herz voller Sorgen in San Francisco . . . . .	177
Ohrenschmaus . . . . .	188
Blinde Richter oder Justitia urteilt mit verbundenen Augen . . . . .	191

## VI

<b>Verzeihen können</b> . . . . .	195
Judit oder Tränen am Sonntag . . . . .	197
Nächtliche Panik . . . . .	202
Yoga – Da geht noch was . . . . .	206
Die Ameisenstraße . . . . .	211

## VII

<b>Dankbar sein</b> . . . . .	215
Meine Schildkrötenfreundin . . . . .	217
Ich glaub an dich! – Eine besondere Lehrerin . . . . .	220
Vater und Tochter wohlauf! . . . . .	223
Katharinas kleiner Bruder . . . . .	226
Abschied von meinem Vater . . . . .	230
Begegnung in Nicaragua . . . . .	234
Resümee. Sich zu Ende wundern . . . . .	237
Wer seine Meilen rollt ... . . . .	241
Dank . . . . .	244

## Vorbemerkung

Dieses Buch erzählt meine Geschichte – so, wie ich sie erlebt und in Erinnerung habe. Während ich auf fast sechs Jahrzehnte meines Lebens zurückblickte, tauchten viele Geschichten wieder auf – Begegnungen mit Menschen, die mein Leben geprägt, bereichert oder auf unerwartete Weise begleitet haben. Dieses Buch erzählt einige dieser Erinnerungen und Momente. Es ist eine Sammlung von Geschichten aus sechzig Jahren Leben, von Erfahrungen, Wegkreuzungen und besonderen Begegnungen. Die Episoden habe ich nicht chronologisch, sondern nach Themen geordnet, weil sich vieles dadurch verdichtet.

Erinnerungen sind keine lückenlose Chronik. Manche Ereignisse sind deshalb in ihrer zeitlichen Reihenfolge oder in einzelnen Details leicht verändert dargestellt. Diese Anpassungen dienen dem Erzählfluss und der Lesbarkeit, ohne den Kern der erlebten Wahrheit zu verfälschen. Die geschilderten Erfahrungen entsprechen meiner persönlichen Erinnerung und meinem Erleben.

Dabei ist mir bewusst, dass nicht jede Person, die mir wichtig war oder ist, in diesem Buch vorkommt. Manche Begegnungen bleiben privat, andere hätten den Rahmen dieser Erzählung gesprengt. Das Fehlen eines Namens oder einer Geschichte bedeutet daher keineswegs, dass ein Mensch für mein Leben weniger Bedeutung hat.

Zum Schutz der Privatsphäre wurden zahlreiche Namen geändert oder ausgelassen. Einige Personen treten unter Pseudonymen auf, andere werden bewusst nur allgemein beschrieben. Menschen, die im Buch mit ihrem tatsächlichen Namen erscheinen, sind entweder öffentliche Personen, haben der Nennung zugestimmt oder werden in einem Kontext erwähnt, der keine Rückschlüsse auf ihre Privatsphäre zulässt.

In diesem Buch verwende ich bewusst eine geschlechtersensible Sprache. Die Schreibweise mit Doppelpunkt habe ich gewählt, weil sie von vielen Screenreadern für blinde und sehbehinderte Menschen besser gelesen werden kann als andere Formen gendergerechter Sprache. Wenn von *Assistentinnen* die Rede ist, dann nutze ich ausschließlich die weibliche Form, weil mein Team hauptsächlich aus weiblichen Assistentinnen besteht. Die männlichen Assistenten dürfen sich mitgedacht fühlen.

Dieses Buch ist eine persönliche Spurensuche – eine Auswahl von Erinnerungen, Begegnungen und Momenten, die mir im Rückblick besonders bedeutsam erscheinen und die mich bewegt haben. Vielleicht ist es genau das, was ein Leben am Ende ausmacht: nicht nur die großen Ereignisse, sondern die vielen Menschen und Augenblicke dazwischen. Mit diesen Gedanken beginne ich die Reise durch meine Erinnerungen.

Franz-Joseph Huainigg

## Zum Geleit

*„Wenn Franz-Joseph schmunzelt ...“*

Notizen zu einer Freundschaft von Heinz Janisch

Ich kann es nicht anders sagen.

Denke ich an Franz-Joseph Huainigg, dann sehe ich sein Schmunzeln vor mir.

Es ist ein Schmunzeln, das mein Herz erwärmt.

Ich komme mit Verspätung zu unserer Verabredung, ich atme schwer, weil ich gelaufen bin, ich jammere über Mühsames da und dort.

Franz-Joseph hört zu – und schmunzelt.

Dann sagt er einen Satz, der mich zum Lachen bringt, der das scheinbar Schwere aufhebt und auflöst. Es ist plötzlich nicht mehr wichtig, schwarzer Rauch, der sich rasch verflüchtigt.

Franz-Joseph schmunzelt, ich lache – und schon sind wir bei Themen, die uns beiden wirklich wichtig sind: unsere Familien zum Beispiel oder unser Schreiben und das Schreiben anderer, die gesehen und gehört werden wollen.

Franz-Joseph ist ein Mann mit unglaublich vielen Talenten – und mit einem Weitblick. Er hat viele Ideen, er setzt sie um – und entwickelt sie unbeirrt weiter. Da ist immer noch mehr möglich.

Ob er selbst Bücher für Kinder schreibt („Meine Füße sind der Rollstuhl“) oder Lyrik-Bände für Erwachsene („Wenn ich nicht wäre, wie ich bin“), ob er für das Bildungsministerium wegweisende Workshops entwickelt („SchülerInnen machen Radio“) oder selbst Radiofeatures gestaltet („Spazierenrollen“), ob er auf der Kabarettbühne steht („Krüppel aus dem Sack“) oder auf der größten Bühne des Landes als Abgeordneter im Parlament aktiv ist, ob er den Literaturpreis „Ohrenschmaus“ für Schriftstellerin-

nen und Schriftsteller mit Lernschwierigkeiten erfindet und immer weiter denkt oder ob er sich beim ORF („Licht ins Dunkel“) für soziale Projekte einsetzt – über jeden einzelnen Tätigkeitsbereich von Franz-Joseph Huainigg ließe sich ein eigenes Buch schreiben.

Nicht zu vergessen – das Wichtigste in seinem Leben: seine Familie mit Judit, Katharina und Elias. Vier starke Persönlichkeiten, eine Familie. Judit und Franz-Joseph sind ein beeindruckendes Paar.

Ich habe viele Erinnerungsbilder gespeichert:

Ich sehe Judit, wie sie bei einem Ball mit Franz-Joseph tanzt, sein Rollstuhl wirbelt durch den Tanzsaal.

Ich sehe Judit als Braut Franz-Joseph durch die Wiener Innenstadt schieben. Die Braut trägt Rollschuhe zum Brautkleid, eine lange Kette von Dosen ist am Rollstuhl befestigt, so scheppern sie beschwingt durch die Gassen. „Just married“ steht auf einem Schild auf dem Rollstuhl.

Ich sehe Judit in der Intensivstation neben dem Bett von Franz-Joseph sitzen. Er hat die Augen geschlossen, er ist nicht ansprechbar. Es sind kritische Tage. Judit erzählt vom Alltag draußen, sie liest aus Zeitungen und Büchern vor, sie singt, sie ist einfach da.

Ich sitze stumm daneben und bin beeindruckt von ihrer Lebenskraft und ihrer Überzeugung, dass alles gut sein wird.

Es ist wieder gut geworden, auch wenn Franz-Joseph im Lauf der Jahre lernen musste, mit körperlichen Veränderungen umzugehen.

Als ich ihn bei einem Schreibseminar kennenlernte, stand ein 17-jähriger Junge aus Kärnten mit dunklen Locken vor mir, der mit mir das Zimmer teilen sollte und der mich fröhlich anstrahlte.

Er ging auf Krücken, an seinen Beinen sah ich Stützapparate, die er selbst seine „Riterrüstung“ nannte.

Die Beine bandagieren, die Riterrüstung anlegen – all das dauerte. Ich half mit, so gut ich konnte, aber trotzdem kamen wir zu jeder Übung mit Größen der heimischen Kinderliteratur wie Renate Welsh oder Wolf Harranth zu spät.

In der Nacht lagen wir in unseren Betten und redeten. Es fühlte sich an wie bei einem Skikurs. Damals begann eine wunderbare Freundschaft, für die ich bis heute zutiefst dankbar bin.

Als mich Franz-Joseph einmal in meiner Wohnung in Wien besuchen kam, mussten wir in den vierten Stock hinauf – ohne Aufzug. Ich trug Franz-Joseph auf dem Rücken. Vor lauter Blödeln kam ich mehrmals ins Stolpern. Fast in jedem Stock lagen wir nach Stürzen lachend im Stiegenhaus, sehr zum Missfallen der mürrischen Hausbesorgerin, die uns argwöhnisch beobachtete.

Franz-Joseph sollte später von Kärnten nach Wien übersiedeln. Das eigenständige Autofahren ging bald nicht mehr, der zusammenklappbare Rollstuhl wich einem elektrischen.

Das Atmen wurde schwierig, heute wird Franz-Joseph beatmet. Die Augen und die Hände haben nicht mehr die Kraft von früher, auch die dunklen Locken sind nur noch zu erahnen.

Aber – das Schmunzeln ist geblieben. Und sein unvergleichlicher Humor, die Fähigkeit, dem Leben mit einem Lachen begegnen zu können – was immer es auch für einen bereithält. Auch seine ungebrochene Neugier spüre ich bei jedem Gespräch, die Lust, neue Projekte anzudenken und mit einem guten Team umzusetzen.

„Das Leben ist schön“, heißt es an einer Stelle in diesem Buch.

Es ist auch deshalb schön, weil es Menschen wie Franz-Joseph Huainigg gibt.

Ich kann es nicht anders sagen.

Denke ich an Franz-Joseph Huainigg, dann sehe ich sein Schmunzeln vor mir.

Es ist ein Schmunzeln, das mein Herz erwärmt.

# I VERLETZLICH SEIN

Du schaust mich an.  
Ich lächle.  
Ich bin stark – nach außen,  
aber mein Herz zittert.  
Mein Lächeln kippt.  
Die Träne rollt,  
denn ich weiß,  
dass erst die Bereitschaft,  
meine Schwachstellen und Brüche zu zeigen,  
eine tiefe Verbindung  
zu dir ermöglicht.

Verletzlichkeit kündigt sich selten an. Sie fällt mitten ins Leben, oft genau dann, wenn alles leicht scheint. Ein Moment Glück, ein Atemzug – und plötzlich ist da keine Luft mehr. Der Körper streikt, die Kontrolle verschwindet. Man möchte aufschreien, rufen, fluchen vielleicht auch, aber selbst das geht nicht. Stille kann dann erschreckend laut sein. In Sekunden kippt die Situation: vom unbeschwerten Augenblick in eine Nähe zum Tod, die man sonst nur aus Filmen kennt – nur leider ohne Abspann und Popcorn.

Mit einer Behinderung bekommt diese Erfahrung eine besondere Schärfe. Ein Beatmungsgerät wird zur Lebensader, eine Maschine übernimmt, was selbstverständlich schien. Hightech als Schutzengel mit Kabelsalat. Man ist zurückgeworfen auf die eigene Verletzlichkeit, abhängig von Hilfe, von anderen, vom Funktionieren eines Geräts – und hofft inständig, dass das Zungenschnalzen, mit dem ich mich im Notfall melden kann, gehört wird. Gleichzeitig zeigt sich eine emotionale Verletzlichkeit, wenn akute psychische Krisen dazukommen und selbst der Mut kurz den Raum verlässt.

Und doch: Immer wieder geschehen kleine und große Wunder. Atem kehrt zurück, Stabilität stellt sich ein, ein Witz zur richtigen Zeit rettet den Tag. Glaube, Hoffnung und eine Portion Humor – manchmal schwarz, manchmal schief – helfen, die Schwere auszuhalten. Sie lehren Demut und Respekt vor dem Leben. Denn verletzlich zu sein, heißt nicht, schwach zu sein. Es heißt, lebendig zu sein.

## Überlebenstanz im Regen

Es war die Zeit vor meiner Beatmung – 2004; ich war Abgeordneter zum Nationalrat und Vater einer kleinen Tochter. Mir ging es damals körperlich nicht sehr gut. Ich war müde und schwach, das schwere Atmen machte mir zu schaffen. Wann immer ich konnte, blieb ich zu Hause, arbeitete vom Homeoffice aus und brachte meine damals zweijährige Tochter zum nahegelegenen Kindergarten.

So auch an diesem Tag. Meine Frau Judit begleitete uns und Petra, eine ruhige, liebe und besonnene Persönliche Assistentin, lenkte meinen Elektrorollstuhl am Joystick. Katharina hingegen saß auf ihrem Lieblingsplatz: den Pedalen zwischen meinen Füßen. Nicht jeder hat so einen coolen Papa, der mit einem elektrisch getriebenen Kinderwagen unterwegs ist. Die anderen Kinder beneideten sie dafür – auch an diesem Tag, als ich mit Katharina und Judit im Kindergarten ankam. Es war ein besonderer Spielenachmittag mit allen Kindern und Eltern. Katharina kletterte von ihrem Sitz und ging zu den anderen Kindern spielen. Eine Weile sah ich dem bunten Treiben zu und amüsierte mich darüber, aber ich war an diesem Tag besonders müde und so beschloss ich, mit Petra heimzufahren.

Als wir aus dem Kindergarten hinausfuhren, spürte ich kleine Regentropfen auf meinem Gesicht. Es begann zu regnen und ich bat Petra, aus dem Rucksack meinen Regenponcho herauszunehmen und über mich zu stülpen. Sie steckte meinen Kopf durch die Regenhaut und stopfte sie seitlich unter die Ellenbogen. Es war ein Regenponcho für Radfahrer, der hinten am Rollstuhl sehr weit hinunterhing. Das war ein Vorteil, denn so war auch mein Rucksack, in dem mein Laptop und alle anderen wichtigen Dinge verstaut waren, sehr gut vor Feuchtigkeit ge-

schützt. Petra machte der leichte Regen nichts aus. Sie steuerte meinen Elektrorollstuhl in Richtung Wohnung.

Ich war zu müde, um zu reden, und so fuhren wir schweigsam dahin. Plötzlich ein Ruck. Ich hatte nicht gesehen, was passiert war, aber etwas strangulierte mich. Mein Hals war völlig abgeschnürt. Ich bekam keine Luft und konnte so auch nicht mehr sprechen oder schreien. Da ich meine Hände nicht bewegen kann, fiel Deuten und Fuchteln auch aus, um auf meine Situation aufmerksam zu machen. Petra, die neben mir herging, schien jedoch nichts von meinem Lebenskampf zu bemerken. Sie fuhr ruhig weiter und blickte nach vorne. Es war der Regenponcho, der plötzlich meinen Hals abdrückte. Wir waren kurz vor meiner Wohnung.

Ich sah schon die Schlagzeile: Abgeordneter vor seiner Wohnung im Rollstuhl von mörderischem Regenmantel erdrosselt. Was für eine schöne Geschichte für die Boulevardzeitungen. Was für ein blöder Tod für einen Abgeordneten. Da hatte ich schon so viel überlebt und dann würde ich durch so eine Kleinigkeit sterben. Solche Gedanken kreisten in meinem Kopf. Wann würde Petra meine Situation bemerken? „Dreh dich bitte zu mir um!“ rief ich ihr in Gedanken zu. Wie durch ein Wunder hörte sie diesen Gedankenruf und wandte sich mir zu. Sie wurde schlagartig ganz bleich. „Was ist los?!“, fragte sie mich. „Was soll ich tun?!“ Ich konnte nicht antworten und allein meine blauen Lippen verrieten, dass es ernst war. „Ich rufe Judit an!“, war ihr Geistesblitz und sie kramte in ihrer Tasche nach dem Handy. „Um Gottes Willen“, dachte ich. Judit würde wahrscheinlich helfen können, aber bis sie kam, wäre es sicherlich zu spät. Ich brauchte jetzt und sofort Luft. Würde Petra denn nicht bemerken, dass der Poncho mir den Hals abschnürte?

Petra hatte inzwischen ihr Handy gefunden, doch es war abgeschaltet. Sie blieb jedoch bei ihrem Plan, Judit anzurufen. So

aussichtslos ich diesen Plan fand, brachte er doch unerwartet die Lösung, denn Petras nächster Gedanke war, einfach mein Handy statt ihr eigenes zu nehmen. Mein Handy war in meinem Rucksack und als sie es rausnehmen wollte, bemerkte sie, dass sie ihn nicht öffnen konnte, da sich der Regenponcho stark um den Rucksack spannte. Sie suchte die Ursache und fand sie: Die Regenhaut hatte sich in den Hinterrädern des Rollstuhls eingerollt, woraufhin sich der ganze Poncho nach hinten gezogen hatte und meinen Hals würgte. Jetzt wusste sie auch, was zu tun war: Sie nahm den Poncho am Hals und zerriss ihn. Ich atmete auf und es war wohl der schönste Atemzug meines Lebens. Die Luft kam zurück und damit auch die Energie. Ich brauchte ein paar Minuten, bis ich mich erholte. Ein Gefühl von Glück und Freiheit durchströmte mich.

Wir fuhren in meine Wohnung und Petra musste sich erst einmal auf einen Stuhl setzen. Der Schock saß tief – bei mir, aber vor allem auch bei ihr. Wenig später kam auch Judit mit Katharina nach Hause. Katharina, erzählte sie mir, hatte plötzlich aufgehört, mit den anderen Kindern zu spielen, und wollte heim. Vielleicht hatte sie unbewusst gespürt, dass ich Hilfe brauchte? Petra und ich erzählten Judit, was passiert war. Wir beruhigten Petra gemeinsam und ich scherzte wieder: „Das Leben ist eben lebensgefährlich!“ und erzählte ihr von den tollen Schlagzeilen, aus denen jetzt doch nichts für die Zeitungen geworden war. Endlich lachte Petra wieder.

Humor ist für mich ein wichtiger Türöffner. Wenn die Situation ernst und verfahren ist, alle von Unsicherheiten gequält sind, können Witz und Humor stark befreiend sein. Man lacht gemeinsam, findet wieder einen neuen Blickwinkel auf die Dinge und Ansatzpunkte für das Miteinander. Die heile Welt gibt es

nicht. Es gibt zwar stets eine Kontinuitätserwartung, wir planen und bereiten vor und merken erst im Tun, wie verletzlich wir sind, wenn sich plötzlich die Grundvoraussetzungen ändern. Wir wähnen uns auch in einer Existenzsicherheit, so wie ich bei der Fahrt nach Hause. Wenn einem die Luft auszugehen droht, empfiehlt es sich grundsätzlich, tief durchzuatmen; wenn das aber auch nicht geht, wie in meinem Fall, hilft die Hoffnung und vor allem der Glaube an die Hilfe in letzter Sekunde. Bei mir hat es geholfen. Auch das Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen stellt uns immer wieder vor neue Verletzlichkeiten. Wer will schon ausgegrenzt unter einer Käseglocke leben? Ich jedenfalls nicht. Unter der Käseglocke riecht es wohl auch nicht so gut. Die gute, frische Luft gibt es nur außerhalb des Glassturzes und nennt sich Inklusion. Inklusion ist verletzlich, das Miteinander braucht Empathie.

Natürlich hätte ich die Chance, sicher und ruhig zu Hause zu leben. Aber ich möchte mitten im Leben stehen und damit auch die Herausforderungen des Alltags annehmen. Nur wer Dinge angeht und Abenteuer bewältigen kann, spürt auch das Leben. Man kann immer den leichteren Weg gehen. Aber es sind die kleinen und holprigen Wege, auf denen man viel erlebt und die das Leben lebenswert machen. Nur auf der Autobahn dahin zu fahren, führt vielleicht schneller ans Ziel, aber im Vorbeirasen übersieht man so manche Dinge. Und Begegnungen mit anderen Menschen finden auch nicht auf der Autobahn statt, sondern eher auf holprigen Landstraßen, wo man vielleicht ein Rad verliert und mit jemandem gemeinsam wieder anschraubt.

## Das Wunder, sprechen zu können

Kein Lieblingsspruch, aber eine alltägliche Redewendung von mir lautet: „Es pfeift!“ Damit meine ich konkret, dass ich pfeife, nämlich wie ein Luftballon mit einem Loch. Ich hasse nicht nur dieses Pfeifen, sondern auch den damit verbundenen Nebeneffekt, dass ich nicht gut sprechen kann. Denn wenn die Atemluft, die ich durch mein Beatmungsgerät in die Lunge gepumpt bekomme, neben der Atemkanüle entweicht, kommt sie nicht zu meinen Stimmbändern hinauf, wo sie aber gebraucht würde. Sprechen kann man nur, wenn ausreichend Luft über die Stimmbänder streicht, dadurch vibrieren sie ordentlich und es entstehen Ton und Stimme.

Früher war Sprechen für mich etwas Selbstverständliches. Jetzt bin ich dankbar für jedes Wort und jeden Satz, den ich mit mehr oder weniger Nebenrauschen hervorbringen kann. Als sich in Österreich die Handys etablierten und Telefonieren digital wurde, gab es eine Firma, die damit warb, „rauschfrei“ zu sein. Da hieß es in Spots: „Linz rauschfrei, Klagenfurt rauschfrei, Bregenz rauschfrei ...“ An diese Spots muss ich oft denken und wünsche mir dann einen Spot: „Franz-Joseph rauschfrei.“

Bis Mitte 30 war Sprechen kein Problem. Zu diesem Zeitpunkt stieg meine Lähmung, warum auch immer, nach oben und betraf zunehmend mein Zwerchfell. Ich bekam weniger Luft und meine Stimme wurde leiser. Das ging sehr schleichend. Das leise Sprechen ging auch mit Müdigkeit einher. Ich musste mich immer öfter ausruhen. Im Parlament, meinem damaligen Arbeitsplatz, hatte ich hierfür in meinem Büro eine Couch, auf der ich mich zwischen den Abstimmungen ausruhen konnte. Lätete es zur Abstimmung, wurde ich in den Rollstuhl gesetzt und rollte auf meinen Platz im Plenum. Meine Reden im Parlament waren

leise, trotz der Mikrofonverstärkung. Der positive Nebeneffekt: Niemand wollte mich im Plenum überschreien, wie es meinen Kolleg:innen oftmals erging, sondern es wurde mucksmäuschenstill im Saal und jeder hörte mir aufmerksam zu.

Eines Morgens im Jahr 2006 war ich bereits nach dem Frühstück so müde und erschöpft, dass ich mich gleich wieder hinlegen musste. Da entschloss ich mich, ins Krankenhaus zu fahren, was ich normalerweise mied wie der Teufel das Weihwasser. Auf dem Weg ins Spital musste Judit mit dem Auto dreimal stehen bleiben, da ich keine Luft bekam. Im Krankenhaus wurde mir Blut abgenommen und die Ärzte waren entsetzt. Ich war hochgradig CO<sub>2</sub>-vergiftet, da ich schlecht ausatmete und das Kohlendioxid in meinem Körper blieb. Kurz darauf verlor ich das Bewusstsein, wurde tracheotomiert und durch eine Kanüle im Hals beatmet. An und für sich soll der künstliche Tiefschlaf nur ein bis zwei Tage dauern, daraus wurden bei mir drei Wochen. Mein Leben hing am seidenen Faden, Krankenhauskeime fühlten sich wohl in meinem Körper und feierten eine Party nach der anderen. Die Ärzt:innen nahmen Blutproben, mixten einen Antibiotikacocktail nach dem anderen. Und auch wenn sich die nächste Keimgeneration schon wieder entwickelt hatte, die Ärzt:innen waren schneller und besser. Sie gewannen den Kampf gegen die Keime und ich das Leben. Nach den drei Wochen wurde ich wieder aus dem Tiefschlaf geholt, das Fieber war weg, aber die Atemkanüle blieb.

Konnte ich der Beatmungsmaschine vertrauen? Mein Leben hing plötzlich an einem Gerät. Ich wagte es nicht einmal, die Augen zu schließen und einzuschlafen. Und: Ich konnte nicht mehr sprechen. In meiner Luftröhre steckte eine Atemkanüle, die geblockt war. Neben meinem Bett stand ein Beatmungsgerät, das mir in einem gleichmäßigen Takt Luft in meine Lunge pumpte.

Es waren schwere Tage, nicht nur das Gewöhnen an die Abhängigkeit von einer Maschine war neu, sondern auch das aufgezwungene Schweigen und die vielen Gedanken in meinem Kopf, die ich nicht rauslassen konnte. Meine Gedanken waren voller Angst. Was ist, wenn die Maschine plötzlich nicht mehr funktioniert? Ich würde jämmerlich ersticken. Ich konnte ja nicht einmal schreien.

Regelmäßig bekam ich Besuch von Judit und meiner vierjährigen Tochter Katharina. Ich konnte nicht einmal auf die Frage meiner Frau, wie es mir denn gehe, antworten. Ich zwinkerte nur mit den Augen. Immer wieder probierte ich, mit meinen Lippen stimmlos Worte und Sätze zu formulieren. Judit bemühte sich, verstand aber nichts. So bestanden diese Besuche meistens aus einseitigen Dialogen und Erzählungen von Katharina und Judit. Wenn ich etwas brauchte, Judit mich aber nicht verstand, fragte sie Themenbereiche ab: Geht es um deine Lagerung? Geht es um das Trinken? Möchtest du abgesaugt werden? Geht es um Freunde? Wenn eine Themenkategorie stimmte, nickte ich. Dann kamen Unterfragen von Judit. Das war mühsam und meistens wenig erfolgreich. Judit überlegte, was sie machen könnte, um die Kommunikation zu verbessern. Da hatte sie eine Idee und kam mit einer gehörlosen Frau ins Krankenhaus. Die Frau konnte zwar nichts hören – und bei mir war ja auch nichts zu hören –, jedoch hatte sie durch ihre Gehörlosigkeit eine wichtige Fähigkeit erworben: Sie konnte Lippenlesen und sie verstand mich tatsächlich. Sie übersetzte Judit, was ich ihr sagen wollte.

Im Zimmer war es immer sehr ruhig, nur die Beatmungsgeräte von meinem Bettnachbarn und mir piepsten abwechselnd. Doch eines Tages ging plötzlich die Tür auf und Kardinal Christoph Schönborn kam zur Tür herein, gefolgt von meiner Frau Judit

Ameisenstraßen, die den E-Rolli aufhalten, fliegende Hände in Parlamentsdebatten, blauer Pudding, der das ersehnte Schnitzel wieder in Reichweite bringt ...

Mit viel Charme erzählt Politiker, Journalist und Familienvater Franz-Joseph Huainigg – seit Jahren mit E-Rolli, Assistentin und Beatmungsgerät unterwegs – Episoden aus seinem Leben: von politischen Durchbrüchen für Menschen mit Behinderungen, familiären Meilensteinen, abenteuerlichen Öffi-Reisen, aber auch von Ausgrenzung und körperlichen Krisen. Seine Anekdoten sind humorvoll und ermutigend, zugleich stellen sie zentrale Fragen nach Selbstbestimmung, Inklusion und dem Wert des Lebens.

ISBN 978-3-7022-4330-2



9 783702 243302

[www.tyrolia-verlag.at](http://www.tyrolia-verlag.at)