

Integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum

Dank Ihrer Unterstützung: Mehr Raum und Ruhe für chronisch kranke Kinder



Motoriktherapie im Flur des iSPZ

Liebe Spenderinnen und Spender,

mit Ihrer Hilfe ist es uns einmal mehr gelungen, gewaltige Herausforderungen zu meistern: So konnten wir Räume eröffnen, in denen chronisch kranke Kinder und Jugendliche angemessen behandelt werden können (siehe nebenstehenden Artikel). Fast die gesamte Einrichtung ist angeschafft, nur noch für die Anschaffung weniger hochspezialisierter und daher teurer medizinischer Geräte brauchen wir weitere Spenden.

Auch unser Schullandheim Wartaweil ist zu großen Teilen erfolgreich saniert (siehe Rückseite). Hier brauchen wir nur noch für das vierte Haus weitere Spenden und Fördermittel. In jedem Fall bekommen wir öffentliche Förderungen nur, wenn wir ausreichend Eigenmittel vorweisen können. Da wir kein Wirtschaftsunternehmen sind, das Gewinn macht, können wir nur durch Spenden die nötigen Mittel aufbringen. So verdanken wir alles, was wir erreichen, Ihnen.

Einen warmen, sonnigen Sommer wünscht Ihnen

Konstanze Riedmüller,
Landesvorsitzende

Am 1. April war es soweit: Unsere Abteilung für komplexe chronische Erkrankungen bezog ihre neuen Räume am Goetheplatz. Die freundliche Einrichtung der Räume und vor allem die gute medizinische Ausstattung verdanken wir unseren Förderern und Spendern.

■ Leider ist es keine Frage des Alters: Bereits Kinder können chronisch erkranken. Über die letzten Jahre stieg die Zahl der Kinder, die mit solch schweren Erkrankungen in unser integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum (iSPZ) kamen. Um rasch auf den Bedarf zu reagieren, nutzten wir zunächst Räume in unserem Motorik-Haus. Doch dies konnte nur eine Übergangslösung sein. Ein Beispiel: Um Patienten, deren Bewegungsfähigkeit eingeschränkt ist, zu behandeln, braucht es häufig Platz für Diagnostik sowie Therapien. Dafür ist auch der lange Flur im Motorik-Haus mit Haltegriffen und anderen therapeutischen Vorrichtungen extra ausgestattet. Doch die Arbeit mit Kindern läuft natürlich nicht in aller Stille ab – was Behandlungen in angrenzenden Räumen stören kann.

„Wir haben viele unheilbar kranke Kinder“, berichtet Oberärztin Kathrin Krohn, „daher führen wir häufig sehr ernste Gespräche mit unseren Patienten und ihren Eltern.“ Solche Gespräche zu führen, ist an sich nicht leicht. Umso wichtiger sind äußere Voraussetzungen, die Gespräche ermöglichen statt belasten. „Darum sind wir froh, in unserem neuen Quartier Raum und Ru-

he für Beratung, aber auch Diagnostik und Therapie zu haben“, sagt die Kinder- und Jugendärztin. Mit den eigenen Räumen verbindet unser Team aus Ärzten, Psychologen und Therapeuten unterschiedlicher Fachrichtungen noch weitere Hoffnungen, zum Beispiel die auf gegenseitige Anregungen. Denn hinter dem gemeinsamen Merkmal „chronisch“ verbergen sich verschiedenste Erkrankungen, darunter die des Magen-Darm-Traktes, der Leber, der Gelenke sowie Diabetes, Hormonerkrankungen und chronische Kopfschmerzen oder weitere fachübergreifende Probleme. „Einige unserer Patienten haben häufig oder ständig Schmerzen im Kopf, im Bauch oder in den Gelenken“, erklärt die Oberärztin, die sich unter anderem auf chronisch entzündliche Erkrankungen des Verdauungssystems spezialisiert hat. Die räumliche Nähe kann helfen, Gemeinsamkeiten im diagnostischen und therapeutischen Vorgehen zu erkennen und zu nutzen. Je komplexer Erkrankungen sind, desto wichtiger ist ein enger Austausch zwischen allen, die in die Behandlung eingebunden sind. Dank unserer Förderer und Spender können wir diesen Vorteil nun auch Kindern mit chronischen Erkrankungen bieten.



Hans Schöbel

Stiftung Leben pur 10 Jahre Stiftung Leben pur. Wie alles begann

Der Ehrenvorsitzende unseres Landesverbandes, Hans Schöbel, gründete vor zehn Jahren die Stiftung Leben pur mit. Er erinnert sich:

„Mit unserem Schullandheim in Wartaweil hatten wir einen Ort geschaffen, an dem sich Menschen mit und ohne Behinderung begegnen. Doch wir wollten mehr: Raum für fachliche Diskussionen und die Entwicklung neuer Konzepte. Dafür gründeten wir das „Forum Wartaweil“. Erste Tagungen fanden statt, auf denen sich Wissenschaftler, Ärzte aus Forschung und Praxis sowie Therapeuten und Menschen mit Einschränkungen begegnen konnten. Einen solchen Austausch von Erkenntnissen und Erfahrungen hatte es bis dahin nicht gegeben! Das Angebot traf auf so hohe Nachfrage, dass deutlich wurde: Es braucht Menschen und Mittel, um sich ausschließlich mit Anliegen von Menschen mit schwersten Behinderungen zu beschäftigen und für Wissenstransfer, Vernetzung und Austausch zu sorgen. Darum wurde unter meinem Vorsitz das Forum Wartaweil 2005 in eine Stiftung überführt.

Seither widmet sich die Stiftung Leben pur den grundlegenden Bedürfnissen von Menschen mit schwersten Behinderungen, wie zum Beispiel dem Thema Schlaf, Ernährung, Schmerz, Kommunikation oder wie in diesem Jahr der Aktivität und Kreativität. Zum Jahresthema werden Fachleute aus allen Disziplinen und Betroffene zum Aus-

tausch geladen. Gerade diese Tagungen haben schon vielfach dazu beigetragen, dass neue Erkenntnisse der Wissenschaft ihren Weg in Pflege, Förderung und Leben schwer mehrfachbehinderter Menschen fanden beziehungsweise mit deren Bedürfnissen oder Erfahrungen abgeglichen und weiter entwickelt werden konnten. Arbeiten aus Theorie und Praxis, die besonders anwendungsorientiert sind und die Lebensqualität der Menschen mit schweren Einschränkungen erhöhen, werden zudem mit dem Förderpreis gewürdigt und bekannt gemacht (siehe „Vorhang auf für die Gleichberechtigung“). Der Innovationspreis macht Neuheiten bei Hilfsmitteln oder Technologien bekannt, die die Lebensqualität fördern (siehe „Mit Bewegung musizieren“). Die Stiftung genießt in der Fachwelt wie bei Menschen mit Behinderungen große Anerkennung. Doch vor uns liegen auch noch große Aufgaben, wie die Kampagne „Toiletten für alle“ zeigt. Der Weg zu einem gleichberechtigten Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung ist noch weit. Machen wir die nächsten Schritte mit unserer wertvollen Stiftung, die die Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebens Einschränkungen als zentrales Anliegen verfolgt.“

Tagung der Stiftung Leben pur Aktiv und kreativ im Leben

„Die Spezialhalterung meiner Tastatur entstand aus einer Schraubzwinge, einem Lochblech und dem Schwanenhals einer alten Leselampe“, beschreibt Justin Black. Spinale Muskelatrophie schränkt seine Bewegungen ein. Am Beispiel seiner Schreibhilfe dokumentiert er auf unserer Tagung „Aktiv und kreativ im Leben“, wie Einfallsreichtum, Phantasie, teils aber auch Technik helfen kann, die Möglichkeiten für Menschen mit Einschränkungen auszuweiten.

Aktiv zu werden, ist ein Grundbedürfnis jedes Menschen. Dabei ermöglicht Kreativität, sich selbst zu finden sowie sich auszudrücken. Diese Bedürfnisse haben Menschen mit und ohne Behinderung gleichermaßen. Menschen mit körperlichen und geistigen Einschränkungen müssen mehr Hürden überwinden, um aktiv und kreativ zu werden. Lösungen dazu trugen auf unserer Tagung Spezialisten aus ganz Deutschland, der Schweiz, den Niederlanden sowie Belgien zusammen, darunter Ärzte und Therapeuten verschiedener Fachrichtungen, Lehrkräfte, Heilpädagogen, Kunst- und Theaterpädagogen und Künstler. Ganz praktisch führten das Hamburger „theater 36“ und das Hamburger Atelier „Freistil“ vor, welchen wertvollen Beitrag Menschen mit Behinderungen zum kulturellen Leben einer Stadt beitragen können – wenn man sie nur lässt beziehungsweise Möglichkeiten dafür schafft. Kreativität und Kultur helfen, Menschen mit schweren Beeinträchtigungen in ihrer Persönlichkeit wahrzunehmen und nicht nur als Personen, die betreut, gepflegt, gefördert werden müssen.

2002

Gründung des Forum Wartaweil

2003

Tagung Leben pur – Was bedeuten Schlaf, Ernährung, Pflege und Kommunikation für Menschen mit schwersten Behinderungen

2003

Tagung Pflege

2005

Das Forum Wartaweil wird zur Stiftung Leben pur (www.stiftung-leben-pur.de)

2006

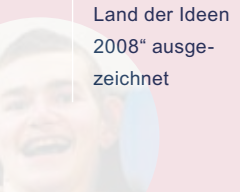
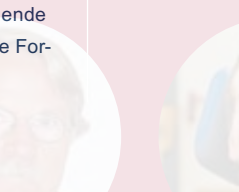
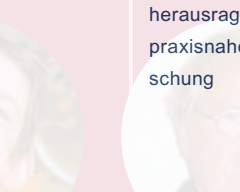
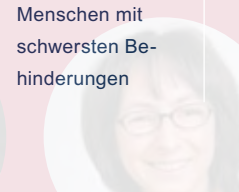
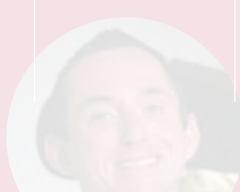
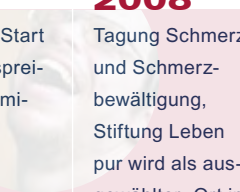
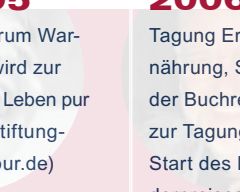
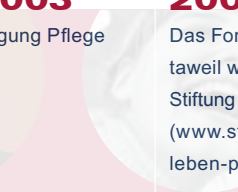
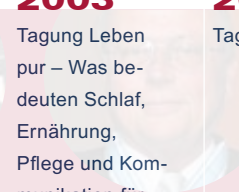
Tagung Ernährung, Start der Buchreihe zur Tagung, Start des Förderpreises für herausragende praxisnahe Forschung

2007

Tagung Schlaf, Start des Innovationspreises und des Seminarprogramms

2008

Tagung Schmerz und Schmerzbewältigung, Stiftung Leben pur wird als ausgewählter „Ort im Land der Ideen 2008“ ausgezeichnet





MotionComposer in Aktion

Die zukunftsweisenden Beiträge dieser Tagung bringen Dr. Nicola Maier-Michalitsch und Gerhard Grunick in der Reihe „Leben pur“ im Verlag selbstbestimmtes Leben heraus. In dieser Reihe sind auch die Vorträge und Workshops vergangener Tagungen nachzulesen. Alle Titel sind beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Düsseldorf zu bestellen, auch im Internet: www.bvkm.de/buecher-und-broschueren/gesamtverzeichnis.html.

Innovationspreis der Stiftung Leben pur Mit Bewegung musizieren

■ Jeder Mensch möchte sich ausdrücken, mit anderen austauschen und etwas bewirken. Doch schwere Behinderungen oder Erkrankungen können den eigenen Körper zu einer Art Gefängnis machen, das jeglichen Ausdruck oder Austausch erschwert. Drei Jahre lang tüftelten Therapeuten, Lehrkräfte und Menschen mit Behinderung daran, diese Einschränkung ein Stück zu überwinden: Daraus entstand der MotionComposer (Bewegungs-Komponist). Mit Hilfe einer interaktiven Infrarot-Technologie und einer innovativen Computer-Software kann das Gerät jede Bewegung in Töne, Geräusche oder Musik übersetzen. Damit kann jeder Mensch Rhythmen, Geräusche, Töne oder Musik erzeugen: auf zwei Beinen, im Rollstuhl oder im Bett. Die hochsensible Technologie reagiert sogar auf einen Wimpernschlag. Die kleinste Bewegung genügt, um etwas zu bewirken und sich auszudrücken.

Der MotionComposer kann therapeutisch genutzt werden, um zu Bewegung anzuregen. Er kann auch eine Art der Kommunikation eröffnen. Und er kann Lebensfreude schenken. Eine Fähigkeit, die nicht hoch genug geschätzt werden kann. Gerade für Menschen, die ständig mit schweren Einschränkungen zurechtkommen müssen. Passend zum Thema der Jahrestagung vergibt unsere Stiftung Leben pur jährlich einen Innovationspreis für innovative Erfindungen. In diesem Jahr ging der Preis – mit finanzieller Unterstützung der Stiftung Wohnhilfe – an den MotionComposer. In Aktion ist er zu sehen auf: www.motioncomposer.de.

Förderpreis der Stiftung Leben pur Vorhang auf für die Gleichberechtigung

■ „Ich hör die Welt mit anderen Augen, weil ich mit meinen Ohren gut seh'!“, singt der blinde Reporter Max im Stück von „Studio D“. Er und die anderen Schauspieler der Schule am Dachsberg bei Nürnberg werden auf der Bühne begleitet vom blinden Komponisten und Pianisten Heinrich Hartel und weiteren professionellen sehenden Musikern, Darsteller und Zuschauer mit Sehbehinderung können das Stück hören, sehendes Publikum erlebt Schauspieler und Musiker zugleich visuell: Kultureller Genuss für alle!

Seit fast zehn Jahren eröffnen engagierte Lehrkräfte am Privaten Förderzentrum am Dachsberg ihren Schülern, die zur Sehbehinderung häufig noch weitere motorische oder kognitive Einschränkungen haben, einen Auftritt mit einem gemeinsamen Bühnenstück. Endlich erleben sich die Schüler nicht als Objekt von Hilfe oder Förderung, sondern als Subjekt, das etwas darstellt. Für ihr Engagement erhielt das Schulprojekt „Studio D“ den von Hans Schöbel gestifteten Förderpreis der Stiftung Leben pur. Weitere Informationen unter <http://www.blindeninstitut.de/de/rueckersdorf/studio-d/uebersicht/>

Stiftung
Leben pur

2009

Tagung Kommunikation, Start der Online-Beratung durch Experten

2010

Tagung Liebe – Nähe – Sexualität, Gründung des Fördervereins Leben pur e.V.

2011

Tagung Erwachsen werden – Zukunft gestalten, Start des Angebotes zur Persönlichen Zukunftsplanung

2011

Tagung Bildung und Arbeit

2012

Tagung Sterben – Tod – Trauer erstmals in München und Hamburg, Start des bundesweiten Projektes „Toiletten für alle“ (www.toiletten-fuer-alle.de)

2014

Tagung Alternde Menschen, Film „Geht's Dir gut, Ruth?“ mit dem Medienprojekt Wuppertal

2015

Tagung Aktiv und kreativ im Leben

10 Jahre
STIFTUNG LEBEN PUR

Schullandheim Wartaweil mit Begegnungsstätte Bald ist es geschafft

Seit anderthalb Jahren sind Bauarbeiter und Bagger im Einsatz gegen die Feuchtigkeit. Nun wird erstmal der Sommer in Wartaweil genossen, bevor weiterrenoviert wird.

■ Juni: Da denken wir an Sonne, Strand, Baden, Eis essen. Doch der Juni 2013 brachte Regen, Regen und nochmals Regen. Unser Schullandheim Wartaweil, das am Ufer des Ammersee am Hang liegt, wurde doppelt getroffen: Vom Regen vom Himmel und vom Regenwasser, das von der darüberliegenden Straße den Hang hinunterlief. Bald wurde klar, die Drainage auf dem gesamten Hanggrundstück muss ausgebaut werden, um die häufiger werdenden Starkregen vom Haus abzuleiten. Durch Nässe geschädigte Wände müssen trockengelegt und abgedichtet werden, Innenräume, vor allem Bäder saniert werden. Dies alles geschieht seither Stück für Stück – dank der Unterstützung von Förderern und vielen, vielen privaten Spendern.



Haus für Haus wird renoviert, die Gäste genießen sanierte Räume, Park und See.

Drei Häuser, darunter das große Haupthaus mit seinem schönen Panorama-Speisesaal, sind mittlerweile trockengelegt, saniert und – wo nötig – neu eingerichtet. In den nächsten Wochen werden die Außenanlagen oberhalb des Hauses, darunter unsere Parkplätze, wieder hergestellt. Der Naturerlebnispark auf der Seeseite des Hauses konnte trotz der vielen Bodenarbeiten erhalten werden – zum Glück. Denn dieser Teil unseres Parks war in den Jahren zuvor von Schülern mit und ohne Behinderungen mit viel Mühe und Kreativität neu gestaltet und erweitert worden. Alle 14 Stationen sowie mehrere Spiegelkunstwerke laden weiterhin Gäste zum Schauen, Lauschen, Riechen, Tasten und Fühlen ein.

Nun steht nur noch das vierte Haus an. Wir hoffen, die Mittel dafür bis 2017 beisammen zu haben. Spenden sind also nach wie vor mehr als willkommen. Doch bevor die Bagger dafür erneut anrollen, erleben wir hoffentlich einen Juni, in dem wir Sonne, Strand, Baden und Eis essen am Ammersee genießen können.

Aufgabe unseres Verbandes

Anwalt für Menschen mit schweren Behinderungen

20.000 Menschen meist mit komplexen Behinderungen und ihre Angehörigen werden von unseren Diensten und Mitgliedseinrichtungen gefördert und betreut. Das bedeutet: Wir erleben Tag für Tag, was schwerstbehinderte Menschen brauchen, um ihren Alltag zu meistern, aber auch, um an der Gesellschaft teilzuhaben. Unsere Dienste und Einrichtungen sind häufig zugleich die Pioniere, die neue Formen des Miteinanders entwickeln und ausprobieren: Vom Kindergarten über Schulen bis zum Wohnen.

Unser Wissen und unsere Erkenntnisse bringen wir in zahlreiche Verbände, Arbeitsgemeinschaften und Bündnis-

se ein. Wann immer sich Gelegenheit bietet, vertreten wir die Anliegen von Menschen mit schweren Behinderungen auch direkt gegenüber der Politik wie jüngst gegenüber der Bayerischen Sozialministerin Emilia Müller. Ihr übergaben wir auch unser Positionspapier zum „Wohnen für alle“. Darin skizzieren wir, wie das eingeführte „Persönliche Budget“ genutzt werden kann, damit betroffene Menschen ihre Wohnform ebenso frei wählen können wie alle anderen Bürger. Wir sicherten der Staatsministerin aber auch unsere Unterstützung und Zusammenarbeit zu beim Projekt „Bayern barrierefrei 2023“, das Horst Seehofer in seiner Regierungserklärung 2013 als Ziel vorgab.