8. Pressespiegel

8.1. Allgemeine Presse

Leben ohne Schlauch
Wie sich Frühgeborene an normale Nahrung gewöhnen lassen
Süddeutsche Zeitung, Redaktion Wissen vom 23.11.05, Autorin: Elke Brüser

Auch Menschen mit schwersten Behinderungen sollen mit Genuss essen können
dpa, Deutsche Presse Agentur vom 30.10.05, Autor: Paul Winterer

Ernährung von Menschen mit schwersten Behinderungen
Internationale Tagung im Wissenschaftszentrum Wartaweil am Ammersee
epd, Evangelischer Pressedienst vom 27.10.05, Autor: Heinz Brockert

Ein langer Abschied
Wie Eltern mit der unheilbaren Krankheit ihrer Tochter umgehen lernen
Münchner Kirchenzeitung vom 15.01.06, Autorin: Bettina Herman

Nachgefragt: Enorme Leistung
Interview mit Nicola Maier über die Situation von Eltern von schwerstbehinderten Kindern
Münchner Kirchenzeitung vom 15.01.06, Autorin: Bettina Herman

Löffel, Sonde und viel Zuwendung
Manuskript für das Landsberger Tagblatt vom 31.10.05 (unveröffentlicht), Autorin: Jutta Bäzner

Neuauflage wegen großen Erfolgs
Tagung zur Ernährung von Menschen mit Behinderungen
Starnberger Merkur vom 5.11.05

Behinderung und Ernährung
Katholische Sonntagszeitung Augsburg vom 5./6.11.05

Hauptsache es ist Leben am Tisch
Tagung zu "Ernährung und Behinderung" in Wartaweil großer Erfolg / Wiederholung im März
Kreisbote Starnberg vom 9.11.05, Autor: Stefan Berger

Hauptsache es ist Leben am Tisch
Tagung zu "Ernährung und Behinderung"
Ammersee Kurier vom 2.11.05

8.2. Fachzeitschriften

Künstliche Ernährung
Das Recht auf Essen ist das Recht auf Leben (kein Manuskript vorhanden)
Menschen – Das Magazin (Zeitschrift der Aktion Mensch) 02/06, Autorin: Petra Thorbrietz

Pürierte Kost - ein Muss mit Genuss?
Ernährungs-Umschau 09/05, Autorin: Nicola J. Maier

Löffel, Gabel, Sonde und viel Liebe
Tagung Leben pur zu Ernährung bei Behinderung
Das Band, info-bayern Dezember 05, Autorin: Elke Amberg

Ernährung und Behinderung
not - durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden 01/06

Jahrestagung Leben pur 2005
des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums der Stiftung Leben pur
Kinderkrankenschwester 02/06

Botschafter Pilawa
News der Stiftung Leben pur
Das Band, info-bayern Februar 06, Autorin: Elke Amberg

Leben ohne Schlauch

Wie sich Frühgeborene an normale Nahrung gewöhnen lassen

Der kleine Till ist jetzt vier Jahre alt, und manchmal stibitzt er seinem großen Bruder heimlich ein paar Kartoffelchips. Das freut alle, sogar den großen Bruder. Denn Till wurde von Geburt an künstlich ernährt – und bis vor kurzem weigerte er sich strikt, etwas Handfestes zu essen. Von der Sondennahrung wegzukommen, das wäre für Till und viele andere Kinder, die an der Sonde hängen, das Beste. Aber der Junge müsste genug essen und trinken. Warum er das nicht von sich aus macht, gehörte zu den Themen, mit denen sich Eltern, Ärzte und Therapeuten vor kurzem auf einer Tagung der Stiftung Leben pur in Wartaweil auseinandergesetzt haben. Die Stiftung will mehr Lebensfreude in Familien mit schwerstbehinderten Kindern bringen.

Das Thema Sondennahrung spielt dabei eine immer größere Rolle. Denn zunehmend sind Kinder auf diese unnatürliche Form der Ernährung angewiesen. „Unter den 140 000 Menschen, die in Deutschland künstlich ernährt werden, sind immer mehr sehr früh geborene oder schwerstbehinderte Kinder", sagt Nicola Maier von Leben pur. Das liege auch daran, dass extrem früh Geborene dank technischer Hilfsmittel inzwischen häufig überleben.

Auch Till kam viel zu früh auf die Welt. Wegen einer Hirnblutung leidet er unter einer spastischen Bewegungsstörung. Schon als Neugeborener erhielt er seine Nahrung per Tropf, später legten ihm Ärzte eine nasogastrische Sonde, die durch die Nase bis in den Magen führt. Seit mehr als drei Jahren hat der Vierjährige jetzt eine moderne PEG-Sonde. Sie wird unter Narkose durch die Bauchdecke in den Magen geschoben und kann jederzeit mit flüssiger Nahrung gefüllt werden. Das Ende des Sondenschlauchs lässt sich zustöpseln und wird meist mit einem Pflaster auf den Bauch geklebt.

Für Till ist die Sondennahrung kein Verlust. Während älteren Menschen, die künstlich ernährt werden müssen, das Leckere fehlt und auch das soziale Ereignis des Essens an sich, kennt es Till nicht anders. Schwerst- oder mehrfachbehinderte Kinder wie er verbinden meist keine positiven Erlebnisse mit der Nahrungsaufnahme, sie kennen weder Hunger noch Durst. „Bei Sondenernährung ist man praktisch immer abgefüllt", sagt die Psychologin Martina Jotzo. Den Kindern fehlen das wohlige Sättigungsgefühl nach einer Mahlzeit und Erfahrungen mit dem Schmecken. Auch erleben sie Düfte nicht als etwas, was mit ihrer Nahrungsaufnahme zu tun hat.

Wer aber am Essen nicht teilnehmen kann, dem entgeht ein wichtiger Teil des Familienlebens; er ist weniger gut integriert. „Außerdem üben Kleinkinder normalerweise beim Essen motorische Fähigkeiten – wie zum Beispiel den Löffel zu führen; und sie erlernen Genuss und eine differenzierte Wahrnehmung", sagt Jotzo. Doch Sonden-Kinder haben mitunter regelrechte orale Aversionen entwickelt. Einige lassen sich nicht einmal an den Lippen berühren. Andere stecken zwar Spielzeug in den Mund, weisen das Fläschchen mit Sauger aber ab, als wäre es giftig. Für die Psychologin Jotzo, die auf der Neugeborenen-Intensivstation der Universität Tübingen viele Erfahrungen gesammelt hat, sind das posttraumatische Fütterungsstörungen. Sie rühren daher, dass sehr früh geborene Babys oft intubiert waren, sie mussten Schläuche schlucken, die ihnen später wieder gezogen wurden. Viele haben öfter Erstickungsangst durchlebt.

Leberwurst als Spielzeug

Um die Umstellung auf normales Essen zu erreichen, setzt Marguerite Dunitz-Scheer an der Universitätsklinik in Graz deshalb auf ein Konzept mit intensiver stationärer Betreuung: Die Sondennahrung wird abgesetzt und die Kinder können mit ihrer Familie an einem Büfett die Vielfalt von Speisen austesten. Mit Essen zu spielen und herumzuschmieren, ist ausdrücklich erlaubt.

Dieses Programm haben Jotzo und ihr Kollege Markus Wilken für zu Hause fortentwickelt. Anfangs essen die Kinder meist nicht, berichteten die Psychologen in Wartaweil. Weil sie ihren Hunger nicht als solchen erkennen, sind sie extrem unzufrieden. Manche Kinder entwickeln zudem heftige Trotz- und Abwehrreaktionen. „Sie spüren, wie gut Protest durch Nahrungsverweigerung klappt – eine Form der Abgrenzung, die ihnen bisher nicht möglich war", sagt Jotzo. „Das ist aber auch ein wichtiger Schritt zur selbstregulierten Nahrungsaufnahme."

Wilken hat ermittelt, dass es im Schnitt ein bis zwei Tage dauert, bis die Kinder selbst etwas trinken und etwa zwei bis fünf Tage, bis sie ein wenig Nahrung aufnehmen. Manche Kinder akzeptieren anfangs nur labbrige Babykost, andere stehen gleich auf pürierte Olive oder Leberwurst. Auf Überraschungen sind Tills Eltern, die jetzt die Umstellung wagen wollen, vorbereitet. Aber wenn ihr Sohn Chips mag, dann schmeckt ihm sicher noch mehr. *Elke Brüser*

(Süddeutsche Zeitung, 23.11.05)

dpa-Meldung vom 30.10.05

Wartaweil (dpa/lby) - Auch Menschen mit schwersten Behinderungen sollen mit Genuss essen können. «Der Grundsatz "Das Auge isst mit" gilt ebenso für Personen, die bei der Nahrungsaufnahme auf fremde Hilfe angewiesen sind», sagte Nicola Maier von der Stiftung «Leben pur» in einem dpa-Gespräch. Die vom Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte getragene Organisation betreibt ein Wissenschafts- und Kompetenzzentrum für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen. Eine weitere Einrichtung ist die Bildungs- und Begegnungsstätte in Wartaweil am Ammersee. Dort fand am Wochenende eine Tagung über die sinnvolle Ernährung von Behinderten statt.

Das Essen bereitet vor allem solchen Menschen Probleme, deren Mundmotorik aufgrund einer Behinderung gestört ist, so dass sie entweder nicht kauen oder nicht schlucken können. Es sei der Wunsch vieler Angehöriger, das Umstellen der Ernährung auf Sonde so lange wie möglich hinauszuzögern, erläuterte die gelernte Physiotherapeutin und Sonderpädagogin Maier, die als wissenschaftliche Fachkraft für die Stiftung «Leben pur» arbeitet.

In solchen Fällen muss das Essen oftmals püriert werden, «was viele als unwürdig empfinden», so Maier. «Bei uns erfahren Eltern von schwerst behinderten Kindern oder Betreuer in Heimen, dass auch solche Kost appetitlich angerichtet werden kann.» So gebe es die Möglichkeit, ein püriertes Schweinesteak in eine Form zu pressen, so dass es wieder wie ein Steak aussieht. «Man sieht dem Fleisch auf dem Teller dann gar nicht an, dass es zerkleinert ist.»

Essen sei auch für Behinderte mehr als nur Nahrungsaufnahme, sagte Maier. Es sei Genuss, mehrere Sinne würden damit angesprochen. Gerade für behinderte Kinder sei Essen aber auch eine Lernsituation, auf die Eltern eingehen sollten. «Beim Essen mit Behinderten entsteht ein Dialog zwischen dem, der die Nahrung reicht und dem, der sie nimmt», so Maier.

Selbst bei Patienten, die auf Sondenernährung angewiesen sind, sollten wenigstens kleine Gaben über den Mund gereicht werden, empfahl die Physiotherapeutin. In dem Seminar saßen rund 200 betroffene Eltern, Betreuer, Pflegekräfte und Mediziner mit Pädagogen und Uni-Professoren zu dem Spezialthema der Ernährung von Schwerstbehinderten an einem Tisch. Nach Expertenmeinung sind in Deutschland rund eine halbe Million Menschen auf pürierte Kost angewiesen. An die 150 000 Patienten erhalten Sondenkost.

dpa pw yyby xx

(Deutsche Presse Agentur, 30.10.05)

epd-Meldung vom 27.10.05

Ernährung von Menschen mit schwersten Behinderungen
Internationale Tagung im Wissenschaftszentrum Wartaweil am Ammersee

Herrsching (epd). Wer bekömmlich essen und trinken kann und keine Schwierigkeiten im Magen- und Darmtrakt hat, kann sich über ein wichtiges Stück Lebensqualität freuen. Für Rollstuhlfahrer, bettlägerige, alte oder behinderte Menschen ist dies oftmals die entscheidende Messlatte für persönliches Wohlbefinden. Erstmals hat sich eine Tagung dem Thema Ernährung und Behinderung auf eine ganzheitliche Art und Weise gewidmet. Internationale Experten, Angehörige von Betroffenen und andere Interessenten kamen im Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der neu gegründete Stiftung "Leben Pur" (ehemals Forum Wartaweil) nahe Herrsching am Ammersee zusammen.

Als bundesweit wirkende Einrichtung hat "Leben Pur" das Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen zu verbessern und deren Anliegen publik zu machen. Sie veranstaltet Expertenarbeitskreise, bietet Schulungen und Beratungen für Betroffene und deren Angehörige und startet demnächst eine Öffentlichkeitskampagne mit prominenten Fürsprechern. Landtagspräsident Alois Glück, der selbst Vater eines schwer behinderten Sohnes ist, konnte bereits als "Botschafter" gewonnen werden. Eva Luise Köhler, die Gattin des Bundespräsidenten, ist Schirmfrau für die jetzige Tagung. In einem Grußwort erklärt sie, es gehe darum, "darzustellen und zu verwirklichen, dass Ernährung als Bestandteil von Lebensfreude auch behinderten Menschen vermittelt werden kann". (1500/27.10.05)

(Evangelische Presseagentur, 27.10.05)

Ein langer Abschied

Wie Eltern mit der unheilbaren Krankheit ihrer Tochter umgehen lernen

MÜNCHEN. Anna kann nicht laufen, nicht sprechen, kaum schlucken und seit einem Jahr nicht mehr sehen. Wenn sie unterwegs ist, sitzt sie in einem Reha-Buggy, der Kopf und Rücken stützt, weil sich die Achtjährige nicht allein aufrecht halten kann. Sie wird über eine Magensonde ernährt, und wer erfahren will, wie es ihr geht, muss genau beobachten können. So wie Karin Brandstätter, ihre Mutter, die kleinste Hand- oder Mundbewegungen der Tochter richtig einzuordnen weiß: »Wenn es Anna nicht gefällt, wie ich sie hinsetze, wird sie unruhig«, erklärt die 44-Jährige. »Und wenn sie sich arg freut, jauchzt sie.«

Anna ist schwerst mehrfachbehindert. Doch nicht von Geburt an. Denn sie hat das alles mal gekonnt – laufen, sprechen, schlucken und sehen. Sie hat mit Leidenschaft Spaghetti in sich hineingestopft und auf ihrem Bobbycar mit Hingabe die Türkanten poliert.

Fotos: privat (3)

Anna mit anderthalb Jahren...

...und heute mit »Schmusehund«

»Dafür liebe ich das Leben und das Lachen viel zu sehr«

Aber schon zu dieser Zeit war sie unheilbar krank: Anna leidet an einer sehr seltenen Stoffwechselerkrankung, der »metachromatischen Leukodystrophie« (MLD). Aufgrund eines Gendefekts kommt es dabei zur fortschreitenden Zerstörung des Myelins, der weißen Substanz im Gehirn, wodurch Schädigungen im Nervensystem entstehen, die letztlich zum Tod führen.

Die Betroffenen wachsen zunächst normal heran, entwickeln sich unauffällig, um dann während eines schleichenden Abbauprozesses ihre Fähigkeiten wieder einzubüßen. So wie Anna, bei der sich die Krankheit im dritten Lebensjahr durch eine Spastik im Bein und durch unerklärliche Stürze bemerkbar machte. Heute ist sie auf totale Pflege angewiesen. Ihre Mutter steht nachts vier, fünf Mal auf, um sie umzulagern, abzusaugen oder zu füttern. Ihre Arbeit als Lehr-Logopädin hat sie bis auf weiteres aufgegeben.

Wie hält man das aus, seinem Kind beim Sterben zuzusehen? Karin Brandstätter nimmt dem Besucher und seinen unausgesprochenen Fragen gleich zu Beginn des Gesprächs den Wind aus den Segeln: »Hier herrscht nicht permanent Trauer. Dafür liebe ich das Leben – auch das mit Anna – und das Lachen viel zu sehr. Und Anna liebt es, Schmarrn zu machen.« Man kann ihr das gut glauben. Am Leben Zerbrochene sehen anders aus. Und doch ist da ein Schimmer in ihren Augen. Kaum wahrnehmbar. Als ob ein zarter Schleier ihr Gesicht bergend umspielt. Ein weiches Tuch, in das die Empfindung von tiefem Leid, von Todesnähe, von schier nicht zu tragendem Schicksal eingewebt ist, aber auch die Erfahrung, für dieses Leid letztlich doch – zumindest bis heute – einen lebensbejahenden Weg des Durchtragens gefunden zu haben. Eine Möglichkeit, das Los dieses langen Abschieds anzunehmen, ohne mitzusterben.

Karin Brandstätter findet andere Worte für die gewaltigen Entwicklungsprozesse, die Annas Krankheit in ihr ausgelöst hat: »Es ist, als ob du durch eine Tür trittst, die dich unwiderruflich in eine andere Welt bringt, und du wirst nie wieder die Welt zuvor betreten.« Der Zeitpunkt, als sich für sie und ihren Mann diese Tür öffnete, war der Tag der Diagnosestellung kurz vor Annas drittem Geburtstag. »Ihr Kind wird sterben«, konfrontierte sie ein Arzt im Münchner Kinderzentrum mit der furchtbar endgültigen Wahrheit. »Zuerst wird die Motorik gehen, dann die Sprache, dann der Geist.« An diesem Tag«, sagt Karin Brandstätter, »ist Anna das erste Mal für uns gestorben«.

Eines wahrscheinlich nicht allzu fernen Tages wird Anna wirklich gehen. Warum das alles? Karin Brandstätter hat sich das viele Male gefragt. Warum Anna? Warum wir? Heute glaubt sie, eine Antwort gefunden zu haben: »Anna hat sich die Aufgabe gesetzt, Menschen zu bewegen – körperlich wie emotional. Aber um das zu erreichen, muss man schon einen Kracher loslassen. Und der Kracher ist: Ich werde vor dir sterben.«

Bettina Herman

(Münchner Kirchenzeitung, 15.1.06)

8 Münchner Kirchenzeitung

NACHGEFRAGT

Enorme Leistung

MK: Womit haben Eltern Ihrer Erfahrung nach die größte Schwierigkeit, wenn ihr Kind behindert oder schwer krank ist?

MAIER: Besonders schwer fällt am Anfang wohl die Akzeptanz der Behinderung, die leider gerade auch durch das große Angebot an Therapien oft verzögert wird.

MK: Inwiefern hängt beides zusammen?

MAIER: Die Aktzeptanz fällt schwerer, wenn zum Teil nicht anerkannte Vefahren immer wieder die Hoffnung nähren, die Behinderung wäre vielleicht doch heilbar und man könne aus dem behinderten Kind doch noch ein »normales« machen. Eltern geraten da in eine Zwickmühle: Einerseits sollen sie lernen, ihr Kind so anzunehmen, wie es ihnen von Gott geschenkt wurde. Andererseits quält sie ständig das schlechte Gewissen: Würde nicht vielleicht gerade diese eine Therapie die Heilung bringen?

Sonderpädagogin **Nicola Maier** (36) ist wissenschaftliche Mitarbeiterin der Stiftung »Leben pur«, die sich für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen einsetzt.

MK: Welche Unterstützung brauchen betroffene Eltern vor allem?

MAIER: Vor allem dürfen sie nicht zu Außenseitern werden. Es geschieht schnell, dass sich Freunde zurückziehen, weil sie nicht mit der Behinderung umzugehen wissen. Und es ist für Eltern wichtig, dass die Gesellschaft ihre enorme Leistung anerkennt, mit einem schwerst behinderten Kind den Alltag zu meistern.

MK: Wie helfen Sie als Stiftung?

MAIER: Die Stiftung unterstützt betroffene Familien, indem sie sich bemüht, praxisorientierte Lösungen für Alltagsprobleme zu finden – etwa bei den Themen »Pflege« oder »Ernährung«. »Leben pur« führt zu diesem Zweck ein »Wissenschafts- und Kompetenzzentrum für Menschen mit schwersten Behinderungen«. Dessen Hauptaufgabe besteht in der Vernetzung und dem Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen – oder deren Eltern – Fachkräften und Wissenschaftlern.

Interview: Bettina Herman

»Leben pur«, Telefon 089/357481-19, Internet: www.stiftung-leben-pur.de

(Münchner Kirchenzeitung, 15.1.06)

Löffel, Sonde und viel Zuwendung

Im Schullandheim Wartaweil veranstaltete die Stiftung „Leben pur“ am Wochenende eine viel beachtete Fachtagung, die die Ernährung von Menschen mit schwersten Behinderungen zum Thema hatte. Über 200 Interessierte waren gekommen, um Neues zu erfahren und sich auszutauschen. Alle Disziplinen, angefangen bei Medizin und Pflege bis hin zu Therapie, Pädagogik und Ernährungswissenschaft waren vertreten.

Die Seminarräume in Wartaweil platzten bei vielen Vorträgen sozusagen „aus allen Nähten“ – so wurden sie per Video in Nebengelasse übertragen. Was zeigt, wie elementar die Bedeutung des Themas ist, sowohl für die betroffenen Menschen als auch für die Betreuenden.

Nahrungsaufnahme ist ein komplexer Vorgang, der auch stark mit Gefühlen verbunden ist – negativen und positiven. Bei Menschen mit Behinderungen ist es oft ein schmerzhafter Kampf, weil viele nicht beißen und schlucken können, dies aber nicht äußern können. Und für die Pflegenden ist es eine Zerreißprobe für ihre Geduld und ihre Zuwendung. Experten aus ganz Deutschland, aus Österreich und der Schweiz gaben in Wartaweil ihre Erkenntnisse weiter.

Zum Beispiel der komplizierte Vorgang des Schluckens. Über fünfzig Muskeln sind daran beteiligt. Dr. Paul Diesener ist leitender Arzt der Intensivmedizin im Neurologischen Krankenhaus und Rehazentrum Gailingen. In seinem Haus werden endoskopische Untersuchungen des Rachenraumes durchgeführt, die europaweit größte Beachtung finden.

„Unachtsamkeit gegenüber Schluckstörungen kann schwerste gesundheitliche, sogar tödliche Folgen haben, weil sich im Rachen Speise- und Atemwege kreuzen. Der Mensch kann ersticken“, sagte er. „Erschwert wird eine Diagnose dadurch, dass das Schlucken ja in einem von außen uneinsehbaren Raum geschieht. Bei einer endoskopischen Untersuchung nehmen wir den Schluckvorgang auf Video auf und können später genau feststellen, wo die Beschwerden liegen. Danach wird eine Therapie ausgerichtet. Das ist bei Kindern und nicht kontaktfähigen Patienten die einzige Möglichkeit der Hilfe.“

Großen Raum nahm das Thema „Sondennahrung“ ein. Die Sonde hat in der Öffentlichkeit einen schlechten Ruf, weil sie meist nur im Zusammenhang mit einer quälenden Verlängerung des Leidens am Lebensende alter Menschen genannt wird. In der Behandlung von schwerstbehinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen ist sie eine Hilfe zum Leben.

„Anna wäre vor vier Jahren an Unterernährung gestorben, hätte man ihr nicht die Magensonde gelegt“, berichtete Karin May-Brandstätter aus München in ihrem Vortrag. Tochter Anna, heute acht Jahre alt, leidet an einer degenerativen, genetisch bedingten Stoffwechselerkrankung, in deren Verlauf sie nach und nach alle Fähigkeiten verliert. Im Alter von drei Jahren machten

sich die ersten motorischen Störungen bemerkbar, ein Vierteljahr später konnte sie nicht mehr laufen. Heute kann Anna sich nicht mehr aufrichten, sie kann nicht mehr schlucken, nicht mehr sprechen, jetzt erblindet sie. „Aber sie nimmt aktiv und bewusst am Leben teil“, sagte Karin May-Brandstätter. „Sie wird in die Schule gebracht und freut sich jeden Tag darauf. Sie wird voll über die Sonde ernährt und ist in einem guten Gesundheitszustand. Ich lasse sie aber immer etwas Feines schmecken – bei Schokoladenpudding möchte sie gar nicht aufhören.“ Die Mutter strahlt Zufriedenheit aus, wenn sie sagt: „Anna geht es gut. – Noch geht es ihr gut.“

Mit dieser nahezu überbuchten Tagung setzt das Schullandheim Wartaweil seine Erfolgsbilanz fort. 70 Prozent Auslastung übers Jahr gesehen – davon kann jeder Hotelier nur träumen. Es gibt heute bereits Anfragen für 2007! In der am Ostufer des Ammersees gelegenen Begegnungsstätte treffen sich Jugendliche mit Behinderungen und gesunde junge Menschen zum Spielen, zum Lernen, zum Gedankenaustausch. Seminare, Fachtagungen und Familienfreizeiten ergänzen das Programm. Alle Räume sind barrierefrei, die Bäder rollstuhlgerecht, es gibt eine behindertengerechte Sauna. In 2002 ist ein Seminarhaus hinzugekommen, ebenfalls ohne Barrieren und Hindernisse für Rollstuhlfahrer. Das alles ist einzigartig für ein deutsches Schullandheim. Mehr noch: Auf dem 2,7 Hektar großen Parkgrundstück sind im Laufe der Jahre seit 1997 viele Erlebniswelten entstanden. Da gibt es einen „Garten der Sinne“ zum Fühlen, Riechen, Hören, Sehen und Schmecken. Es gibt ein Indianerzelt mit Feuerstelle und Lehmbackofen; einen Klangboden, auf dessen Platten man hüpft und damit Melodien erzeugt. Rollstuhlfahrer finden eine Schaukel, in die sie sich mit ihrem Rollstuhl einklinken können – mit seligem Gesichtsausdruck schwingen sie hin und her, lösen sich von ihrer Erdgebundenheit. Und natürlich lockt der Ammersee: Im Sommer hebt ein Lift Menschen mit Behinderungen am 70 Meter langen Steg ins Wasser.

Immer weiter entwickelt sich das „Unternehmen Wartaweil“, das vom Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. getragen wird. So wurde im Oktober dieses Jahres die Stiftung „Leben pur“ gegründet, die aus dem ehemaligen Forum Wartaweil hervorging. Als bundesweit wirkende Einrichtung hat sie das Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen zu verbessern und deren Anliegen öffentlich zu machen. Der erste Botschafter ist der bayerische Landtagspräsident Alois Glück, selbst Vater eines schwerbehinderten Sohnes. Die Stiftung „Leben pur“ veranstaltet Expertenkreise, bietet Schulungen und Beratungen für Betroffene und deren Angehörige, die gerade zu Ende gegangene Tagung ist ein gelungenes Beispiel dafür. Wegen der großen Nachfrage wird diese Tagung am 17. und 18. März 2006 wiederholt.

Die Stiftung Leben pur ist auf Spenden angewiesen:
Bank für Sozialwirtschaft, Konto-Nr. 8803300, BLZ 70020500

Jutta Bäzner

(unveröffentlichtes Manuskript für Landsberger Tagblatt vom 31.10.05)

Neuauflage wegen großen Erfolgs

Tagung zur Ernährung von Menschen mit Behinderungen

Wartaweil (fc) – Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen? Weil diese Frage Ende Oktober bei der Jahrestagung des Forums Wartaweil so viele Menschen interessierte, wird die Tagung wiederholt. Unter dem Titel „Löffel, Gabel, Sonde und viel Liebe" können sich Betroffene, Angehörige, Betreuer und Fachleute am Freitag, 17. März, sowie am Samstag, 18. März 2006, in der Bildungs- und Begegnungsstätte Wartaweil bei Herrsching über die Ernährung von Menschen mit Behinderungen austauschen, Fachvorträgen zuhören und mit den Referenten diskutieren. Veranstalter ist die Stiftung „Leben pur".

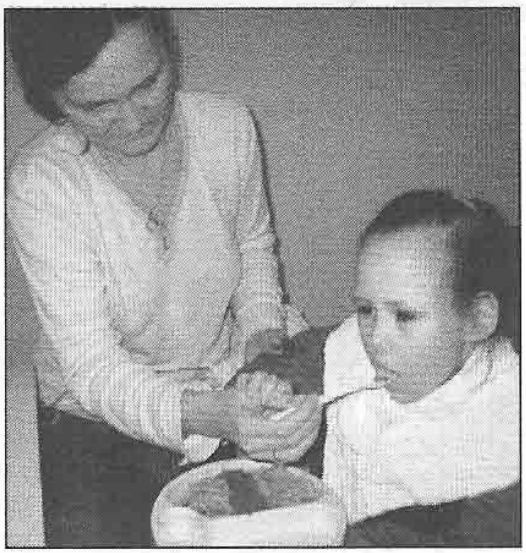
Unter anderen werden Vorträge zu folgenden Themen gehalten: Optimale Ernährung ganz praktisch, Schluckstörungen bei Kindern mit Behinderung sowie Tipps vom Klinikarzt zu Verdauung und Ausscheidung. Bei verschiedenen Workshops geben Experten praktische Tipps.

Wer sich für die Fachtagung interessiert, kann unter ☎ (0 89) 35 74 81 18 ein ausführliches Tagungsprogramm anfordern und sich unter dieser Nummer auch anmelden. Anmeldeschluss ist der 30. November. Es wird darum gebeten, sich möglichst frühzeitig anzumelden.

Infos und Vorträge zur Ernährung von Menschen mit schweren Behinderungen gibt es am 17. und 18. März 2006 in der Bildungs- und Begegnungsstätte Wartaweil bei Herrsching Foto: SvJ

@ Infos im Internet: www.stiftung-leben-pur.de

(Starnberger Merkur, 5.11.05)



Für behinderte Menschen kann es beim Essen ein Stück Unabhängigkeit bedeuten, wenn sie zumindest mit der Hand den Finger der Betreuerin führen können. *Foto: oh*

Behinderung und Ernährung

Kürbissuppe aus der Flasche, Spaghetti püriert und Hirschgoulasch feinstens zerkleinert - mit diesem kulinarischen Beitrag überraschte Küchenchef Harald Hofmeister die Tagungsgäste der internationalen Tagung „Leben pur - Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen?" am vergangenen Wochenende in Wertaweil am Ammersee. Kau- und Schluckprobleme, Sondenernährung, die Gestaltung der Essenssituation im Familienalltag sowie die Tabuthemen Verdauung und Ausscheidung waren die zentralen Themen. Den rund 200 Fachleuten aus den Bereichen Pädagogik, Pflege, Medizin und Ernährung diente das ungewöhnliche Mittagessen als eine Art sinnlicher Anschauungsunterricht in Sachen pürierte Kost. Rund eine halbe Million Menschen sind auf pürierte Kost angewiesen.

Die Vorträge machten deutlich: Qualifiziertes Personal und ausreichend Zeit sind die Vorraussetzung, damit das kulturell geprägte Grundbedürfnis „Essen" auch für Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen befriedigt wird. „Der Griff zur Ernährungssonde bei Kau- und Schluckproblemen darf nicht aus Zeit- oder Personalknappheit geschehen", erklärte die wissenschaftliche Leiterin der Stiftung Leben pur, Nicola Maier. In Deutschland ernähren sich etwa 140 000 alte, kranke oder behinderte Menschen über Sonde. In seinem Grußwort warnte der ehemalige Bundesbehindertenbeauftragte Karl Hermann Haack, „künstliche Ernährung" mit „künstlich am Leben erhalten" gleichzusetzen, wie es in der Diskussion um die verstorbene Komapatientin Terry Schiavo geschehen war: „Solchen Sichtweisen müssen wir alle energisch entgegen treten."

Die Tagung wurde vom Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der neu gegründete Stiftung Leben pur veranstaltet. Als bundesweit wirkende Einrichtung hat sie das Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen zu verbessern und deren Anliegen publik zu machen. Wegen des großen Interesses wird die Tagung im März 2006 wiederholt. Info unter *www.stiftung-leben-pur.de*

(Katholische Sonntagszeitung Augsburg, 5./6.11.05)

KREIS BOTE STA · ☎ 08151/3619-0 · Fax 3619-20

Hauptsache es ist Leben am Tisch

Tagung zu »Ernährung und Behinderung« in Wartaweil großer Erfolg / Wiederholung im März

Wartaweil - Wegen überwältigendem Andrang wird die Ende Oktober in Wartaweil am Ammersee stattgefundene Tagung zu Ernährung und Behinderung am 17. und 18. März kommenden Jahres wiederholt. Behindertenbeauftragter Karl Hermann Haack a. D. fordert im Rahmen der Veranstaltung mehr wissenschaftliche Studien zur Ernährung von Menschen mit schwersten Behinderungen.

Kürbissuppe aus der Flasche, Spaghetti püriert und Hirschgulasch feinstens zerkleinert, mit diesem kulinarischen Beitrag überraschte Küchenchef Harald Hofmeister die Tagungsgäste der internationalen Tagung „Leben pur - Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen?" Kau- und Schluckprobleme, Sondenernährung, die Gestaltung der Essenssituation im Familienalltag sowie die Tabuthemen Verdauung und Ausscheidung waren die zentralen Themen. Den rund 200 Fachleuten aus den Bereichen Pädagogik, Pflege, Medizin und Ernährung diente das ungewöhnliche Mittagessen als eine Art sinnlicher Anschauungsunterricht in Sachen pürierte Kost. Rund eine halbe Million Menschen sind auf pürierte Kost angewiesen.

Die Vorträge machten deutlich: Qualifiziertes Personal und ausreichend Zeit sind die Vorraussetzung, damit das kulturell geprägte Grundbedürfnis „Essen" auch für Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen befriedigt wird. „Der Griff zur Ernährungssonde bei Kau- und Schluckproblemen darf nicht aus Zeit- oder Personalknappheit geschehen", erklärte die wissenschaftliche Leiterin der Stiftung Leben pur, Nicola Maier. In Deutschland ernähren sich etwa 140.000 alte, kranke oder behinderte Menschen über Sonde. In seinem Grußwort warnte der ehemalige Bundesbehindertenbeauftragte Karl Hermann Haack, „künstliche Ernährung" mit „künstlich am Leben erhalten" gleichzusetzen, wie es in der Diskussion um die verstorbene Komapatientin Terry Schiavo geschehen war: „Solchen Sichtweisen müssen wir alle energisch entgegen treten." Er forderte mehr qualifizierte Studien zu allen Aspekten der Ernährung von schwerbehinderten Menschen.

Die Tagung Leben Pur wurde vom Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der neu gegründete Stiftung Leben Pur im barrierefreien Bildungshaus in Wartaweil am Ammersee veranstaltet. Als bundesweit wirkende Einrichtung hat sie das Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen zu verbessern und deren Anliegen publik zu machen. Landtagspräsidenten Alois Glück, der selbst Vater eines schwerbehinderten Sohnes ist, konnte als erster Botschafter gewonnen werden. Eva Luise Köhler, die Gattin des Bundespräsidenten, fungierte als Schirmherrin der Tagung. Die Stiftung Leben Pur veranstaltet Expertenarbeitskreise, bietet Schulungen und Beratungen für Betroffene und deren Angehörige und startet demnächst eine Öffentlichkeitskampagne mit prominenten Fürsprechern. Erst vor zwei Wochen wurde der barrierefreie Internetauftritt unter www.stiftung-leben-pur.de online gestellt.

Wer die Arbeit zugunsten von Menschen mit schwersten Mehrfachbehinderungen unterstützen möchte, kann dies mit Spenden auf das Konto 8803300 bei der Bank für Sozialwirtschaft Bankleitzahl 70020500 tun. **sb**

Das barrierefreie Bildungs- und Begegnungszentrum Wartaweil war mehr als ausgelastet bei der Tagung Leben pur „Behinderung und Ernährung". Am 17. und 18. März wird die Tagung wiederholt. -sb-

(Kreisbote Starnberg, 9.11.05)