

Chronik 2015 – 15 Jahre *LIS e.V.*

Verein zur Interessenwahrnehmung
von Menschen mit dem Locked-in Syndrom sowie
deren Angehörigen und Freunde

Wolfgang Ufer (Auszug)

15 Jahre LIS´er

Wisst ihr noch wie es begann?

Vor 15 Jahren fing es an!

5 Leute saßen im Zimmer und dachten schlimmer geht´s nimmer.

Wir gründen einen Verein,

denn keiner soll alleine sein mit seinen Sorgen, seinen Nöten.

Wie wär´s, wenn wir da Hilfe böten?

Wenn wir uns alle unterstützen, kann es doch nur jedem nützen.

Idee gut, doch unausgegoren – doch so wurde LIS geboren.

Dann suchten wir nach einer Bleibe, nicht leicht in dieser Zeit beileibe.

Doch dann war die Rettung nah, wir fanden Obdach im KEH,

ein Raum, dann wurden´s später viel. Heut haben wir ein Domizil.

Doch ohne das evangelische Krankenhaus sähe die Zukunft düster aus.

Drum hoffen wir, dass es so bliebe, denn das ist wirkliche Nächstenliebe.

Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 160 Mitglieder aus dem ganzen deutschen Sprachraum. Täglich wenden sich Hilfesuchende an den Verein.

Wissenschaftlich arbeiten wir mit Prof. Gerstenbrand/Wien, Prof. Wissel/Berlin und Prof. Zieger/Oldenburger zusammen.

Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelf zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationsmittel zur Verfügung.

Ab Mitte 2005 ein Rehaprojekt in einer Berliner Klinik mit bis zu 20 Angestellten, die vom Jobcenter bezahlt werden. Die dortigen Angestellten versuchen Bewegungen, die den Betroffenen verloren gegangen sind, durch häufiges Wiederholen, zurückzugewinnen.

Im Raum Berlin gibt es eine Selbsthilfe, die sich regelmäßig trifft. Der Verein stellt der Selbsthilfe seine Infrastruktur zur Verfügung.

Die Vereinsbibliothek dient der Selbsthilfe, der Fortbildung unserer Mitarbeiter und Interessierten.

Geschäftsstelle:

LIS e.V. im evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Tel.: 030 - 34398975

Fax: 030 - 34398973

Angehörigenberatung auch unter

Tel.: 030 - 2 16 88 72

e-mail: pantkelis@arcor.de

Homepage: <http://www.locked-in-syndrom.org>

I. Information und Aufklärung

- 15 Jahre LIS e.V.
- **Workshops in Zinnowitz und Berlin**
 - „LIS e.V. und seine Selbsthilfegruppe“
„Geistestraining...“
Haus Casa Familia, Zinnowitz
 - Atemtechnik und Rückenschule
HausEins, Berlin

Programm Workshop I Zinnowitz

Freitag 9. Oktober 2015

1. Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmer
2. Vortrag
Thema: „*LIS e.V. und seine Selbsthilfegruppe*“
Referent: Dr. Karl-Heinz Pantke (Berlin)
3. Bericht
Frau Hohnert (Geschäftsstelle LIS e.V.)
berichtet aus der Praxis
4. Ausfüllen von Fragebögen:
„*Situation von Langzeitüberlebenden des Locked-in Syndroms*“

Programm Workshop II Zinnowitz

Sonntag 11. Oktober 2015

1. Ergebnisse der Fragebögen
2. Vortrag
Thema: „*Gehirntraining: Eine Rahmenbedingung für die Rehabilitation .
Reflexionen eines Locked-in Betroffenen*“
Referent: Dr. Markus Taibon (Österreich)
3. Schluss

15 Jahre LIS e.V.



Workshop Atemtechnik

Eine chronische/neurologische Erkrankung stellt für betroffene Menschen und ihre Angehörigen einen gravierenden Einschnitt in ihr bisheriges Lebenskonzept dar. Psychosoziale und körperliche Veränderungen erfordern hohe Anpassungsleistungen. In dieser Situation kann die **Atem- und Körpertherapie** unterstützen:

- sie - stabilisiert und entlastet mit Hilfe des Atems in akuten Krisen
- ermöglicht eine individuelle Krankheitsverarbeitung
- entwickelt körperliche und seelische Ausgeglichenheit
- lässt Lebensqualität trotz Einschränkungen erfahren
- unterstützt die Handlungsfähigkeiten durch Sicherheit im Atem- und Körpererleben.

Beim gesunden wie beim kranken Menschen kann mit dem „**Atem und der Bewegung**“ gearbeitet werden. Denn bei beiden stehen das Bewusstwerden des körperlichen und des damit verbundenen seelischen Erlebens und ein Gesunderhaltungsprozess im Vordergrund. Frau **Christa Camerer**, Atemtherapeutin mit langjähriger Erfahrung im Bereich mit Krankheitsbildern Wachkoma, SHT, Schlaganfall, Demenz, Rückenmarksverletzungen - wird in diesem Seminar Einblicke in die Atemarbeit geben, durch praktische Übungen, den Atem an sich selbst kennenzulernen und zu erfahren, brauchbares Üben den Atem und seine Bewegung bei einem anderen Menschen wahrzunehmen so, dass gewonnene Erkenntnisse auch im Alltag angewandt werden können.



Workshop Rückenschule

Unsere pflegenden Angehörigen versorgen ihre Betroffenen seit Jahren aufopferungsvoll zu Hause, ungeachtet der eigenen Gesundheit, was Rücken und Körper angeht, sind sie durch körperliche Belastungen besonders stark beansprucht. „**Vorbeugen ist besser als Heilen**“ - Präventionsmaßnahme für die Pflege im häuslichen Umfeld, es werden Ihnen Kenntnisse über rüchenschonende Maßnahmen in der Pflege von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in einem *Tagesseminar für die Teilnehmer vermittelt*. Was kann ich noch tun? Wie kann ich den geliebten Menschen in seiner bizarren Lebenswelt hilfreich zur Seite stehen? Wie können wir uns begegnen? Wie kann Begegnung förderlich und unterstützend gestaltet werden? Was kann der Mensch in dieser besonderen Lebensphase für seine Entwicklung nutzen? Die Schulung soll praxisorientiert Anregungen geben, für den gemeinsamen Austausch Raum lassen und in Erfahrungssequenzen Ideen für den Umgang mit Menschen im Wachkoma vermitteln. Auch ganz gezielten Fragen zu Problemen der Pflege, Mobilisation, Bewegungsförderung, Spastik, Sinnesförderung und Beziehungsarbeit wird der Dozent sich stellen. Aus den langjährigen Erfahrungen mit dem Phänomen organischer Hirnschädigung, den verschiedenen Pflege- und Therapiekonzepten, den ambulanten und stationären Pflegesituationen und in der Auseinandersetzung pflegewissenschaftlicher Erkenntnissen werden Möglichkeiten zur Förderung von Menschen mit ihrer Betroffenheit aufgezeigt.

Frieder Lückhoff - www.lueckhoff-institut.de



II. Selbst- hilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe
in der Geschäftsstelle
- Besuch des Wintergarten
- Mit dem Bus unterwegs nach
Zinnowitz und Querfeldein
Usedom erkundigen
- Weihnachtsfeier
- und mehr...

Besuch des





Besuch des



Fahrt nach Zinnowitz



Europas größte
Schmetterlingsfarm
Trassenheide



Querfeldein Usedom erkundigen







Jahreshauptversammlung von LIS e.V



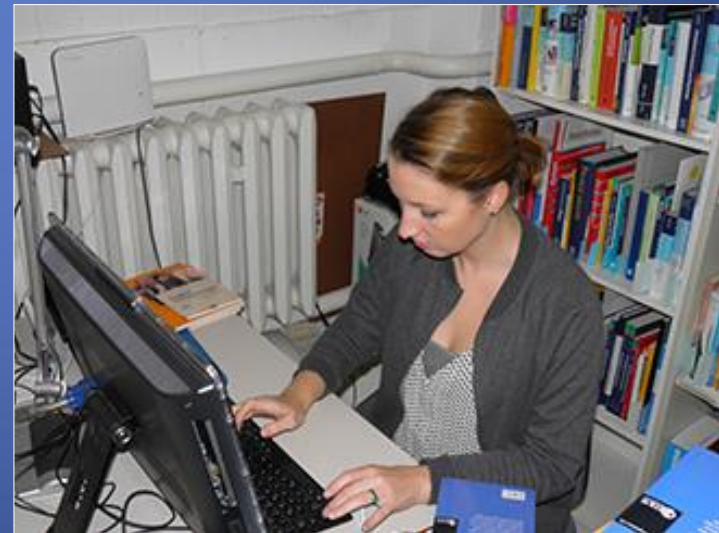
Weihnachtsfeier 2015



III. Projekte

- Bibliothek

Bibliothek



IV. Wissen- schaftliche Arbeit

- Unterstützte Kommunikation
(Lehrtätigkeit in Schulen und
Hochschulen)
- FRIEND
Besuch IA Bremen
- Referententätigkeit

Lehrveranstaltungen zur Unterstützten Kommunikation



Studenten der Alice Salomon Hochschule Berlin

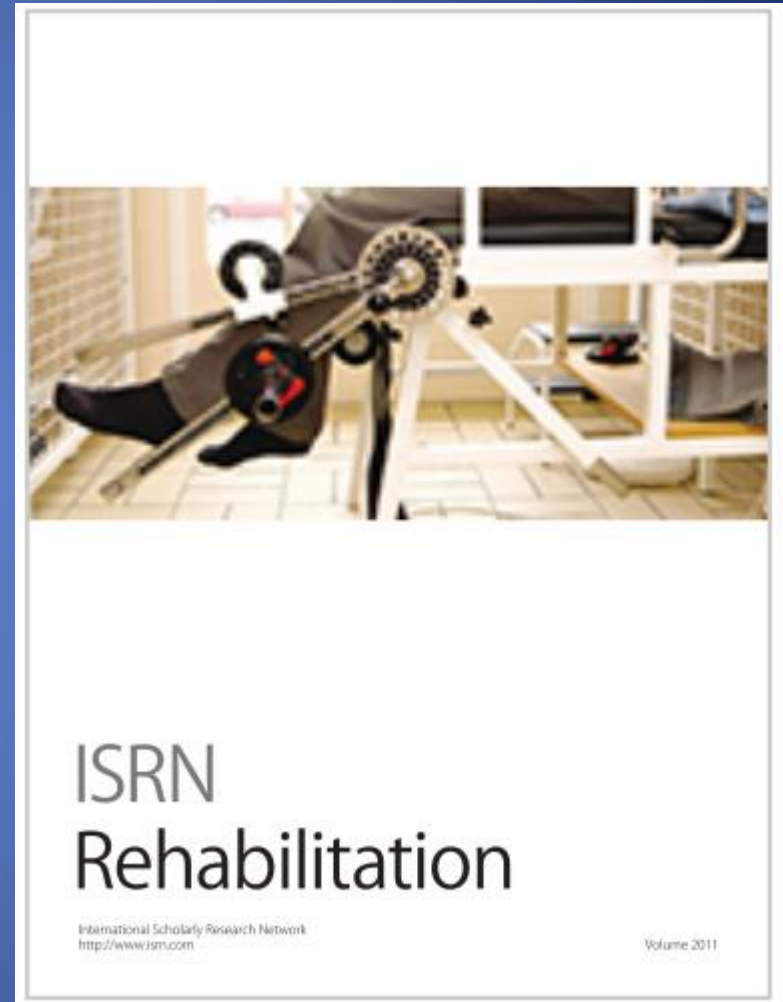
Friends

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Mitglied im
Projekt begleitenden Ausschuss



Für diese Zeitschrift ist
Dr. Karl-Heinz Pantke als
Berater tätig.

Ab Mitte 2014 aufgegangen
in International Scholarly
Research Notices, dort sind
alle Inhalte verfügbar.



Herzlichen Dank an

**Fam. Rakoczy, Frau Hohnert, Herrn Stoll,
Herrn Großmann
und Herrn Spangenberg
für das Bildmaterial**