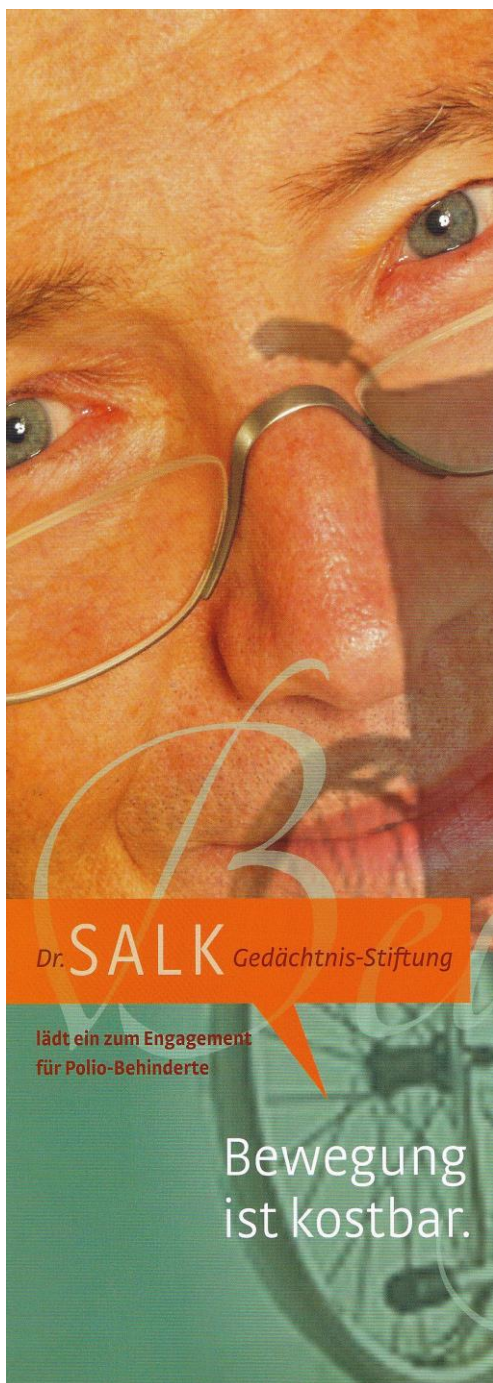


## HANS UND INGRID DIESTELKAMP-STIFTUNG FÜR BARRIEREFREIHEIT UND LEBENSHILFE BEI POLIOMYELITIS



Hinter der ehemaligen **DR. SALK-GEDÄCHTNIS-STIFTUNG FÜR BEHINDERTE** steht eine ganz persönliche Lebensgeschichte eines durch Polioerkrankung betroffenen Menschen, der sein Leben mit den Folgen dieser Krankheit vorbildlich gemeistert hat.

Hans Diestelkamp ist 1934 in Ostwestfalen geboren. Nach überstandenen Krieg konnte das Leben für den dann jungen Heranwachsenden eigentlich so richtig losgehen. Pläne gab es in diesen Zeiten genug. Lebensfreude auch...

Doch schon im Jahre 1948 (mit 13 Jahren) wurde Hans ein Strich durch die Rechnung gezogen. An einem heißen Sommertag, bei einem guten Freund für einige Tage zu Besuch, voller Tatendrang und Entdeckungslust, fühlte er sich plötzlich, nach reichlich Sport, beim Erklimmen einer Burg, in der es eigentlich angenehm kühl war, nicht wohl, wollte sich schnellstens aufgrund von furchtbarer Übelkeit und starkem Kopfweg ins Dunkle zurückziehen, um sich kurz zu erholen und bald wieder auf den Beinen sein... Daraus wurde erst Jahre später etwas, und das auch nur auf sehr eingeschränkte Weise!

Innerhalb kürzester Zeit konnte Hans erst seinen einen Arm nicht bewegen; dabei wollte er sich nur etwas am Kopf kratzen... War der Arm eingeschlafen? Nein, es war etwas ganz anderes. Wenige Stunden später lag er völlig bewegungsunfähig im dunklen Zimmer seines Freundes. Seine

Mutter reiste an, natürlich voller Sorge. Zahlreiche Ärzte wurden aufgesucht, von denen keiner diese Symptome so recht einordnen konnte... Einer legte seinem Patienten 'versuchsweise' den Arm über den Kopf, was so starke Schmerzen auslöste, daß dem 'Kleinen' sogar die Stimme versagte. Und der Arzt sagte voller Mitleid zu seiner besorgten Mutter, daß er wohl (lieber) 'bald die Karotten von unten wachsen sehe solle', ihm also nicht mehr lange zu leben gäbe. Waren es Monate, Jahre oder eine Lebenswartung bis max. 50 Jahre. Hierüber gehen unsere Erinnerungen aus den Erzählungen etwas auseinander, was aber an der Tatsache dieser schroffen Aussage nichts ändert! Ebenso allerdings auch nichts daran, daß

Hans nach einem erfüllten Leben in bester Gesundheit 'wenn ich nicht gelähmt wäre' vor zwei Jahren mit 84 Jahren verstarb.

Aber nochmal zurück zum Anfang: Es folgte eine schier unvorstellbare Geduldsprobe aller Beteiligten. Der Hausarzt hatte mittlerweile die Vermutung einer Viruserkrankung geäußert. Der junge Kranke wurde im Hause isoliert, da über die Ansteckungsgefahr wenig bekannt war, jedoch Schlimmes befürchtet wurde. Die Geschwister durften ihren Bruder nicht mehr sehen, Eltern und Ärzte nur mit Schutzmaßnahmen, kein Freund durfte zu Besuch kommen, der Schulbesuch war bis auf Weiteres ausgeschlossen... und das sollte es im Endeffekt auch bis zum Abschluß bleiben.

Es begannen also erst einmal Jahre der Sorge, ja anfangs sogar des Überlebenskampfes. In Bethel stand für den Notfall eine eiserne Lunge bereit. *Es ist zu bedenken, daß in den Nachkriegsjahren die Kinderlähmung eine weit verbreitete Erkrankung war. Der Mensch war allgemein durch jahrelange Entsagung eher geschwächt, der Körper vielleicht besonders anfällig für Angriffe von außen, die Hygiene sicherlich nicht den heutigen Standards entsprechend...*

**Poliomyelitis** kennt nicht jeder

...aber **Kinderlähmung**, das hat jeder schon einmal gehört. In Deutschland erkrankten im Rahmen von Epidemien in den 1940er und 1950er Jahren vor allem Kinder – zunächst an **grippeähnlichen Infekten**, die **Lähmungen** bis hin zu **Atemnot** und **Erstickten** nach sich zogen.

Das **Polio-Virus** greift die für **Bewegung** zuständigen Zellen im Rückenmark an, was zu **Muskellähmungen** und als Folge davon zu **Muskelschwund** führt. In den Nachkriegsjahren starben viele Kinder daran; 40.000 bis 110.000 Menschen überlebten die Krankheit mit Folgeschäden. Auch wenn die gefürchtete Kinderlähmung aus Mitteleuropa so gut wie verschwunden ist, hat die Weltgesundheitsorganisation **ihr Ziel, den Polio-Virus komplett auszurotten, nicht erreicht**. In Indien, einigen Ländern Afrikas und der ehemaligen Sowjetunion erkranken heute (Stand 2015) noch 250.000 Menschen pro Jahr. Die fast grenzenlosen Reisemöglichkeiten bergen die Gefahr, dass das Virus wieder **nach Deutschland** gelangt.

Nach der akuten Isolierung kam eine lange Zeit des im wahrsten Sinne des Wortes völligen Stillstandes, welche Hans aber nicht daran hinderte, mit Pflägern, Krankenschwestern und der eigenen Familie seine Scherze zu treiben. Das Einzige, was er bewegen konnte, war der große Zeh. So bat er einen seiner Freunde, die mittlerweile in großer Treue oft zu

Besuch kommen konnten, doch eine Blechdose so ins Bett zu legen, daß er mit dem Zeh ein Geräusch auslösen konnte. Damit erschreckte er seine Umgebung, einen nach dem andern, immer wieder gerne, ganz besonders die Nachtschwester. Mit seinem wachen Verstand und Forschergeist, schaffte Hans es, mithilfe eines Freundes aus einer Zigarrenschachtel eine echte Kamera zu bauen. Er brauchte nur immer jemanden, der ihm auch hier wieder im wahrsten Sinne des Wortes, zur Hand ging.

Der Ehrgeiz aber, der für 'Polioten' (so nannte Hans sich und seine Mitbetroffenen immer gerne) so typisch ist, hatte ihn gepackt - spätestens als ein Onkel seiner späteren Frau Ingrid, der 'Onkel Herbert', Bäcker von Beruf, aber selbst als Pommernmeister im Turnen immer sportlich sehr aktiv, auf Händen zu ihm ins Krankenzimmer kam und sagte: «Das schaffst du vielleicht nicht, aber mit deinen Beinen wirst du wieder laufen lernen.»

Gesagt, getan. Es begann mit wochenlangen Bädern, Kneippanwendungen, Massagen... Ob immer alles richtig war, kann man im Nachhinein schlecht beurteilen, das Ziel wurde aber nach sage und schreibe bald sieben Jahren durch Ausdauer und Fleiß tatsächlich erreicht. Hans konnte wieder kleine Schritte tun. Und Schritte aller Art hat er dann im Leben viele getan

über **Polio** und  
das Post-Polio-  
Syndrom  
**aufklären**

die **Lobbyarbeit**  
für die Anliegen  
von Behinderten  
**verstärken**

Seine Schulzeit hat er mit dem Abitur erfolgreich und ausschließlich zuhause zu Ende gebracht. Pünktlich zum Schulabschluß war Hans wieder so gut zu fuß, daß er sein Jurastudium aufnehmen konnte und seinen Führerschein machte, was ihm für das ganze Leben, beruflich und privat, sehr viel Eigenständigkeit einbrachte. Und außerdem war da die Ingrid. Sie hatte ihn nach ihrer Ankunft 1949 als Flüchtlingskind aus Pommern bald ins Herz geschlossen und eine neue Heimat gefunden. Die beiden haben bald entschieden, ihr Leben miteinander zu verbringen. Und das war eine gute Entscheidung, die über Jahrzehnte ihre Früchte - unter vielem anderen diese Stiftung - tragen sollte!

**Barrieren** für  
Beweglichkeit  
**beseitigen**

Im Jahr 1961 heirateten sie. Hans hatte den väterlichen Betrieb übernommen. Und nun wurde geackert für mehr als zwei... Bau eines neuen Fabrikgebäudes, Geschäftsreisen 'um die halbe Welt' - und ganz nebenher drei Kinder, für die gesorgt werden mußte.

Alles klappte prima. Der Ehrgeiz eines 'Polioten' ist einfach außerordentlich. Doch braucht es noch mehr als für einen 'normalen' Mann natürlich die Unterstützung der Frau. Der Einsatz von Ingrid für alle Anliegen in Beruf und Familie war mindestens genauso außerordentlich!

grundsätzlich  
**Bewußtsein schaffen**  
für die Anliegen  
behinderter Menschen

In Hans' Leben gab es soweit keine größeren Zwischenfälle mehr. Fälle gab es jedoch sehr viele. Aufgrund der Lähmung in den Beinen, der vollständigen Bewegungslosigkeit des gesamten linken Armes und des rechten Oberarmes sowie einer sehr schwachen Muskulatur im Oberkörper war die Fortbewegung nur mit Unterstützung möglich. Wenn ein Sturz geschah, konnte Hans sich überhaupt nicht abstützen, weswegen er sicherlich zahlreiche Gehirnerschütterungen erlitten hat. Aber ein ostwestfälischer Dickkopf hält so etwas aus!

Mit den Jahren nahm die körperliche Fitness spürbar ab. Aber der Lebensdrang war unverändert stark. Um weiter aktiv am Leben teilhaben zu können, entschied Hans sich in den 90er Jahren, einen Rollstuhl anzuschaffen. Das ermöglichte ihm wieder, bei Ausflügen dabei zu sein und längere Strecken 'zu fuß' zurückzulegen, auf Reisen viele Abenteuer zu erleben... aber gleichzeitig war ihm immer bewußt, daß er durch technische Hilfsmittel (wie später einen Treppenlift) seine eigenen körperlichen Fähigkeiten wegen mangelnden Trainings immer weiter reduzierte.

die **Forschung** über  
Therapien für  
Post-Polio-Betroffene  
**fördern**

### Das Post-Polio-Syndrom

... kann bei Menschen, die in früheren Jahren an Poliomyelitis erkrankt waren, Jahrzehnte später auftreten. Die Beeinträchtigungen, die nach der Erkrankung an Kinderlähmung bei Nerven, Muskeln zurückgeblieben sind, verschlechtern sich zunehmend. Muskel- und Gelenkschmerzen, Muskelschwäche und ungewöhnliche Müdigkeit kommen hinzu. Betroffen sind derzeit schätzungsweise 10.000 bis 50.000 Menschen. Noch immer ist unklar, was genau das Syndrom mit seinen Rheuma-ähnlichen Symptomen auslöst. Auch eine hilfreiche Therapie ist nach wie vor nicht entwickelt.

Ein sechswöchiger Aufenthalt in diesen Jahren in einer Art Rehaklinik zwecks Intensivtrainings stellte sich im Nachhinein als völlig falsch dar. In den Jahren war das Post-Polio-Syndrom gerade erst im Zuge, entdeckt zu werden. Mittlerweile ist bekannt, daß Polioerkrankte nur sehr gezielt trainieren und vor allem im Anschluß

immer ruhen müssen. Übertrainierte Muskeln schlaffen ab und können sich nicht wie bei anderen Sporttreibenden wieder erholen resp. aufbauen.

In den 90er Jahren kam dann mit der 'Entdeckung' des Post-Polio-Syndroms bei den zukünftigen Stiftern die Idee auf, sich in diesem Bereich auf irgendeine Art zu engagieren, die Möglichkeit zum Austausch, zur Forschung und Unterstützung bietet. Damit war der Gedanke zur Gründung einer Stiftung geboren. Der Hauptgedanke war stets der Abbau von Barrieren: den Hindernissen auf der Straße und in den Köpfen des Gegenübers im Umgang mit behinderten Menschen.

Post-Polio-Syndrom, das bedeutet, daß das Virus nach einer gewissen Zeit von mehr oder weniger 40 Jahren wieder aktiviert wird und neue Symptome aufkommen läßt. Die Betroffenen leiden z. B. unter starker Erschöpfung, was bis anhin als normale Alterserscheinung ausgelegt wurde. Des Weiteren kann es aber auch zu deutlichem Muskelschwund bis hin zu Lähmung und Schwächung innerer Organe, insbesondere von Herz und Lunge führen; mit daraus sich ergebenden zuhöchst unangenehmen Auswirkungen, wie man sich nur ungern vorstellen möchte! Vermeiden bzw. verzögern läßt sich das hauptsächlich durch gezieltes Training und stets anschließender Schonung, was speziell den ehrgeizigen und lebensfrohen Polioten bekanntlicherweise schwerfällt. Und von diesen Betroffenen gibt es zahlreiche in Deutschland.

Die Stiftung sollte also die Belange von Betroffenen und die Forschung speziell im Bereich des Post-Polio-Syndroms unterstützen, kurz gesagt Barrierefreiheit schaffen.

Die Tatsache, daß es in Deutschland keine akuten Polioerkrankten mehr gibt, ist unter anderem einem amerikanischen Mediziner zu verdanken. **Dr. Jonas Edward Salk** (in Zusammenarbeit mit Dr. Sabin) hat in den 1940er Jahren den Polio-Erreger identifiziert und in seinem Labor in den USA durch jahrzehntelange Forschung den entscheidenden Impfstoff entwickelt, der die Krankheit schließlich stoppte. Er starb 1995. Die Stiftung wollte seiner Arbeit ein ehrendes Andenken bewahren.

### Dr. Jonas Edward Salk ...

... wird eng mit der Kinderlähmung assoziiert, da er den **Polio-Erreger identifiziert** und über Jahre intensiver Forschung und zahlreicher Studienreihen einen **Impfstoff entwickelt**, der zur Eindämmung der Krankheit erheblich beigetragen hat. Die Stiftung möchte ihm ein ehrendes Andenken bewahren.



Die Stifter Hans und Ingrid sind in „sehr jungen Jahren“ (62 und 65 Jahre) in ein Wohnstift gezogen. Die Einschränkungen im alltäglichen Leben wuchsen doch immer schneller an. Und Hans und Ingrid wollten ihren Kindern nicht zur Last fallen, wenn sie den Alltag nicht mehr ohne fremde Hilfe hätten bewältigen können. Ganz freiwillig und doch sehr schweren Herzens gab Hans zum Beispiel auch das von ihm so geliebte Autofahren mit 70 Jahren auf, wieder ein Stück weniger Selbständigkeit. Nichts ging mehr ohne Rollstuhl. Und auch die Beweglichkeit innerhalb der eigenen vier Wände verlangte mehr und mehr technische Unterstützung. Der Schritt zwischen Rollstuhl und Bett wurde so unsicher, daß ein Deckenlift angeschafft wurde. Das wieder hatte zur Folge, daß die Unterkunft in Hotels nur mit handfester Hilfe möglich war... Immer mehr mußten die beiden

#### Die Stifter

Hans und Ingrid Diestelkamp, Gründer der Dr. Salk-Gedächtnis-Stiftung, sind selbst von Polio und dem Post-Polio-Syndrom betroffen und dadurch Experten für ihr Thema. Sie wissen gut, was Not tut und möchten mit ihrer Stiftung zur Verbesserung der Situation anderer Betroffener und zur Aufklärung der Öffentlichkeit einen Beitrag leisten.

sehenden Auges und Geistes den körperlichen Abbau verfolgen. Aber sie meisterten alles, wirklich alles stets in Eigenregie, in voller Hingabe an das Schicksal und dankbar, daß sich so viele schöne Erinnerungen an Unternehmungen über Jahrzehnte hatten ansammeln können.

Hans sagte sehr deutlich, daß er ohne die Polio niemals der Mensch geworden wäre, der er war!

Ca. ein Jahr vor seinem Versterben bekam Hans eine Lungenentzündung, von der er sich nicht mehr wirklich erholte. Durch das viele Liegen während der Erkrankung, war es ihm kaum mehr möglich, im Sitzen vernünftig zu atmen. Dennoch unternahm er noch kleine Ausflüge – der starke Wille konnte nicht gebrochen werden.

Bis zu seinem Tod im März 2019 war Hans ein starker Kämpfer. Nach einem Schlaganfall, der neben völliger Erschöpfung das Sprech- und Schluckzentrum lahmlegte, entschied er sich bei vollem Bewußtsein gegen lebensverlängernde Maßnahmen...

Nachdem er sich von der ganzen Familie verabschiedet hatte, entschwand Hans friedlich in die Zeitlosigkeit, genau in der Stunde, in der die Uhr alljährlich von 2 auf 3 Uhr gestellt wird.

Dieser Bericht ist die sehr persönliche Geschichte eines Menschen, der mit den Folgen seiner Erkrankung humorvoll und konstruktiv umgegangen ist. Vielleicht kann er ein klein wenig ins Bewußtsein rufen, daß das Leben mit Einschränkungen voller Reichtümer steckt und daß man Barrieren, da wo sie nicht abgebaut werden können, sinnvoll umgehen und so aus seinem Leben etwas Wertvolles machen kann!

*Die Stiftungsarbeit, wenn sie auch nicht größere Höhenflüge unternommen hat, konnte doch in kleinem Rahmen immer wieder ein wenig zur Erleichterung im Leben Betroffener beitragen und vor allem Denkanstöße geben, wie mit teils einfachen Mitteln Hindernisse überwunden werden können. Im Folgenden eine kleine Übersicht über Projekte und Empfänger im öffentlichen und privaten Rahmen, die von der Stiftung ins Leben gerufen und (mit-) finanziert wurden.*

### **Projekte**

- *diverse Rampen bzw. Treppenlifte für barrierefreien Zugang in Arztpraxen, Schulen, Heimatvereinen – bzw. -museen*
- *Hinweisschilder über Zugangsmöglichkeiten*
- *Studie über Post-Polio und Kneippanwendungen*
- *Einzelfallhilfe für Beschaffung eines behindertengerechten PKW mit Rollstuhlrampe*
- *Anschaffung und Verteilung von 'Euro-Schlüsseln' für europaweiten Zugang zu Behindertoiletten*

### **Spendenempfänger**

- *Stadtmuseum Gütersloh*
- *Gütersloh Marketing*
- *Bundesverband Poliomyelitis*
- *Charité Berlin - Immanuel-Krankenhaus/Benjamin Franklin*
- *Kirchengemeinde und Heimatverein Kleinmachnow*
- *Arztpraxis Kleinmachnow*
- *Schwimmbad Bad Bellingen*
- *Gütersloher Turnverein*
- *Rotary-Club*
- *Dreilinden- / Conrad-Schule Berlin*
- *u. a.*

*Der Gesamteinsatz von Mitteln liegt bei gut 50.000 Euro.*

*Den Stiftern lag besonders am Herzen, in regem Austausch mit anderen Verbänden zur Koordinierung der diversen und teils sich widersprechenden Bedürfnisse diverser Einschränkungen (Bordsteinabsenkung, geriffelte Streifen an Bordsteinkanten...) Denkanstöße zu geben, um so Barrieren für alle abzubauen.*

In diesem Sinne danken wir der Stiftung Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte, die Dr. Salk Gedächtnis-Stiftung für Behinderte in ihrer Mitte aufzunehmen und sie als Namensstiftung **HANS UND INGRID DIESTELKAMP-STIFTUNG FÜR BARRIEREFREIHEIT UND LEBENSHILFE BEI POLIOMYELITIS** weiterzuführen und somit Betroffenen in einem größeren Rahmen mit gebündelter Kraft noch mehr Hindernisse aus dem Wege zu räumen können.

Petra Diestelkamp im Namen der ganzen Familie