



# Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

## Rundbrief I/2001

Liebe Mitglieder!  
Liebe Interessenten!

31.01.2001

Der Rundbrief ist ein Forum für Ihre Ideen, Anregungen und Erfahrungen, für die abgedruckten Berichte übernimmt die ÖRSG keine Haftung und ich ersuchen Sie sämtliche Therapien, Diätmaßnahmen und dergleichen mit dem Arzt Ihrer Tochter zu besprechen. Jeder Beitrag, den Sie uns schicken, wird gerne abgedruckt.

Der beiliegende Zahlschein ist für den Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2001. Die Mitgliedschaft erlischt automatisch, wenn der Beitrag nicht bezahlt wird. Der Beitrag bleibt mit ÖS 365,-- gleich.

Herr Dr. Michael Freilinger hat ein *Neuropädiatrisches Familiencamp für RS-Patienten* ins Leben gerufen. Wenn Sie Interesse haben mit Ihrer Familie teilzunehmen bzw. wenn Sie nur eine klinische bzw. genetische Abklärung möchten, teilen Sie uns Ihre Wünsche möglichst bald, wenn geht per Fax (02245/508422) oder mail ([info@rettsyndrom.at](mailto:info@rettsyndrom.at)) mit.

Auch heuer findet wieder eine Europäische Elternvereinskonferenz statt, wenn Sie uns in Budapest bei *Rett Syndrome Europe* vertreten möchten, melden Sie sich bitte. (Termin 26./27. Mai 2001, Konferenzsprache Englisch)

Mit den besten Wünschen für ein gesundes und erfolgreiches Jahr 2001

Irmgard Wenzel  
Präsidentin

## ***Neuropädiatrisches Familiencamp für RS-Patienten***

- Unsere Angebote:*** Elternrunden, v.a. zum Erfahrungsaustausch  
Diagnostische u/o therapeutische Betreuung und  
Beratung durch Therapeuten  
Sozialpädagogische u. pflegerische Unterstützung  
Ärztliche Betreuung und Beratung
- Unsere Erwartungen an Sie:*** Familienrunde täglich, wünschenswert wäre die  
Anwesenheit aller im Haushalt mit der Patientin  
lebenden Personen
- Zeitpunkte:*** Montag – Freitag, letzte März-Woche 2001  
Montag – Freitag, Mai-Woche 2001
- Gruppengröße*** 3-4 PatientInnen mit RS und Betreuungsperson(en)
- Betreuer*** Arzt: M. Freilinger, G. Bernert, E. Hauser  
Pflege: E. Altmann-Wagner, u.a.  
Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie  
Sozialpädagogik  
Musiktherapie  
Kinderorthopäden
- Tagesablauf*** Familienrunde  
Funktionelle Therapien – Diagnostik, Beratung &  
Empfehlungen  
EEG  
Schlaflabor  
Orthopäd. Konsiliaruntersuchung (ev. inkl. RÖ)  
Gastroenterolog. Konsiliaruntersuchung  
(Dr. Huber - PEG)  
Diätberatung  
Blutabnahme – inkl. Genetik  
Basisdatenerhebung  
Gesprächsrunden  
Geschwisterrunde
- Aufnahme*** vollstationär (MO-FR mit Übernachtung a. d. Station)  
teilstationär (MO-FR ohne Übernachtung a. d. Station)
- Organisation*** Sr. Elisabeth Altmann-Wagner, Telefon 01/40400-  
3267

 - liches Dankeschön an alle Firmen, die unser Büro bzw. unser Elterntreffen am 11.11.2000 unterstützt haben.

**Efendi**

Döner Kebab Spezialitäten, Obst & Gemüse  
Wiener Straße 8, 2120 Wolkersdorf  
☎ 02245/83966

**Fastfoodcenter Halek**

Einweggeschirr in allen Ausführungen für Automaten und Veranstaltungen  
Gewerbestraße 4, 2102 Hagenbrunn  
☎ 02246/3125

**Elektro Haas**

Erlebniszentrum an der Brünner Bundesstraße 160, 2201 Gerasdorf  
☎ 02246/20000-0

**Josef Manner & Comp. AG**

Johann Galler-Straße 9, 2120 Wolkersdorf  
☎ 02245/4050-0

**Pressel-Versand International GmbH**

Industriestraße 8, 2540 Bad Vöslau  
☎ 02252/70444-0

**Viking Direkt – Der Büro-Versand**

Lindberghstraße 2, D-85399 Halbergmoos  
☎ 0800/228544

**Trzesniewski – die unaussprechlich guten Brötchen**

1010, Dorotheergasse 1; 1030, Landstrasser Hauptstraße 97; 1150, Meiselmarkt J8; 1210, Shopping Center Nord; 1220, Donauzentrum Top 159 und in der Shopping City Süd

**Raiffeisenkasse Wolkersdorf**

Hauptstraße 5, 2120 Wolkersdorf

**Verlagsbuchhandlung W. Maudrich**

Buchhandlung u. Verlag f. Med. Wissenschaften  
Spitalgasse 21a, 1090 Wien  
☎ 01/4024712-0

**Weingut und Heurigenarrangements**

Dorothea und Gottfried Haindl  
Johannessgasse 20, 2120 Wolkersdorf  
☎ 02245/2372

**Kuchen Peter Konditoreiwaren GmbH**

Industriestraße 16 – 17, 2102 Hagenbrunn  
☎ 02246/2445-0

**Eduscho Kaffee K. Struppe GesmbH**

Gadnergasse 71, 1110 Wien  
☎ 01/76622-0

**Versandhaus Druckerei Buhl**

Kelsengasse 5, 3100 St. Pölten  
☎ 02742/895-0

**Netway AG**

Internet für alle.  
Hollandstraße 8, 1020 Wien  
☎ 01/21719-0

Und natürlich gilt unser Dank auch unseren Ärzten die uns ihre Freizeit zur Verfügung stellen und der Klinik, die uns wie immer die Räumlichkeiten unentgeltlich überlässt.

Anregungen zu weiteren Vorträgen bei unseren Treffen dringend gesucht!!!

Für alle, die am 11.11. nicht dabei sein konnten, bzw. zur Erinnerung, hat uns Frau Diplom-Diätassistentin Petra Trimmel ihren Vortrag wie folgt zusammengefasst.  
Herzlichen Dank!

(Bitte sprechen Sie Veränderungen in der Diät Ihrer Tochter mit Ihrer Diätassistentin bzw. Ihrem Arzt ab.)

- ❖ **Kurzer Überblick über  
PEG-SONDENNAHRUNGEN &  
APPLIKATIONSMÖGLICHKEITEN**
- ❖ **PROBLEM OBSTIPATION**
- ❖ **MÖGLICHKEITEN ZUR KALORIENANREICHERUNG**
- ❖ **SCHLUCKSTÖRUNGEN**

## PEG-SONDENNAHRUNGEN &



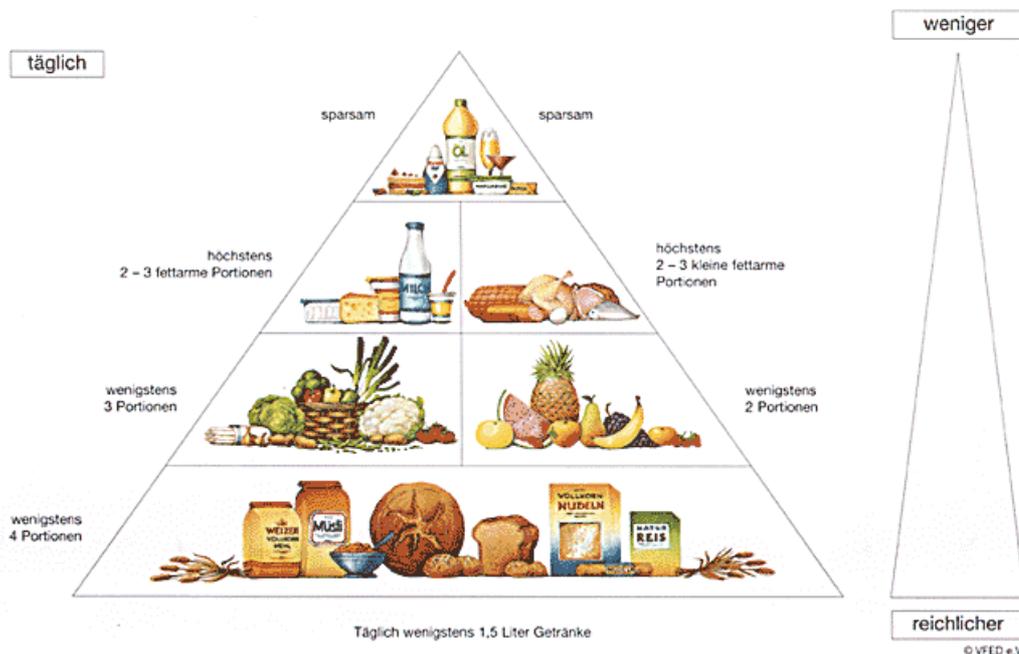
## APPLIKATIONSMÖGLICHKEITEN

- 1. Auswahl einer geeigneten Nahrung**
  - ❖ Vielfältiges Angebot an industriell hergestellten Nahrungen (ballaststoffreich, eiweißreich, hochkalorisch...)
  - ❖ **KEINE HOME-MADE SONDE!!!**
- 2. Passende Applikationsart finden**
  - ❖ Bolusapplikation mittels Spritze
  - ❖ Schwerkraft
  - ❖ Nahrungszufuhr durch Ernährungspumpe
- 3. Wahl der „Verpackung„**  
Pack, Flaschen, Kronkorkenflaschen, Beutel

## RICHTIGE ERNÄHRUNG BEI OBSTIPATION

- ◆ **Normale Stuhlfrequenz**  
= 3 x täglich – 3 x pro Woche

## ◆ Ausgewogene Nahrungsmittelzufuhr



Achtung konzentrierte Ballaststoffe wie Weizenkleie, Leinsamen u.ä. dürfen nur dann eingesetzt werden, wenn eine Flüssigkeitszufuhr von mind. 1 ½ l gewährleistet ist. Ansonsten tritt der gegenteilige Effekt ein und sogenannte Kotsteine können entstehen.

## ◆ Regelmäßige Mahlzeiten

## ◆ Ausreichende Flüssigkeitszufuhr

– mind. 1 – 1 ½ l / Tag

## ◆ Stopfende Lebensmittel meiden

Kakao, Russischer Tee, Trockene Kekse - z. B. Freddy Kekse

## ◆ Bewegung & Bauchmassage

Bauchmassage immer im Uhrzeigersinn!

Bewegung: z. B. „Radfahren,“ im Liegen

## ◆ Reize setzen

– auf nüchternen Magen ein Glas Wasser oder Orangensaft

Dörripflaumen über Nacht einweichen – Wasser trinken und Pflaumen essen  
regelmäßig gesäuerte Milchprodukte wie Joghurt, Kefir u.ä. anbieten

## ◆ Lösliche Ballaststoffe

Benefiber® von der Firma Novartis

Benefiber® hat den Vorteil, dass es keine Nebenwirkungen wie Blähungen u.ä. hervorruft jedoch wird es von der Krankenkasse nicht bewilligt und kostet ca. 250 – 300 öS/Dose.

Benefiber wirkt sich sowohl bei Verstopfung als auch bei Durchfall positiv aus.

Geschmack: neutral und kann überall beigefügt werden

Dosierung:

In der Dose befindet sich ein grüner Messlöffel. Am 1. Tag beginnt man mit einem ½ Messlöffel: Jeden zweiten Tag kann um einen weiteren Messlöffel gesteigert werden bis zur maximalen Menge von 8 Messlöffel/ Tag, die gleichmäßig auf den Tag verteilt werden sollen.

**Allgemein ist hervorzuheben, dass eine Verstopfung nur mit viel Geduld und Konsequenz in den Griff zu bekommen ist. Eine regelmäßige Anwendung von Abführmitteln bewirkt, dass der Darm noch träger wird.**

## MÖGLICHKEITEN DER KALORIENANREICHERUNG

### *BEVORZUGTE AUSWAHL AN FETTREICHEN LEBENSMITTELN*

z. B.: Creme fraiche, Schlagobers, Salami, Butterkäse, Extravollmilch, Nüsse ...

### SÄFTE ALS FLÜSSIGKEITZUFUHR

### ENERGIEANREICHERUNG MITTELS DIÄTETISCHER PRODUKTE:

## Maltodextrin®

Maltodextrin ist ein wasserlösliches, geschmacksneutrales, eiweiß-, fett- und ballaststofffreies Gemisch aus Kohlenhydraten.

- Das Pulver wird aus Maisstärke gewonnen und kann allen Speisen und Getränken hinzugefügt werden

Maltodextrin kann auch bei Verdauungsstörungen problemlos eingesetzt werden. (langsam einschleichen!!!)

Dosierung:

langsam einschleichen – mit einem Teelöffel (= 5 g) beginnen

Höchstmenge 10 g /kg Körpergewicht bzw. 100 g / Tag (= 380 Kalorien)

Maltodextrin ist rezeptfrei in der Apotheke erhältlich.

**Scandical® = chefarztpflichtig**

Geschmacksneutrales Pulver welches ebenfalls allen Speisen zugesetzt werden kann. Allerdings macht es klare Flüssigkeiten trüb.

100 g Scandical enthalten 538 Kalorien und enthält neben Kohlenhydraten auch Fett.

Scandical ist bei einer ev. Milchunverträglichkeit nicht geeignet

## Nutrical ® = chefarztpflichtig

Ist eine hochkalorische Flüssigkeit (1 Flasche zu 200 ml) die Getränken hinzugefügt werden kann. 100 ml Nutrical liefern 247 Kalorien und ist in den Geschmacksrichtungen neutral (leicht süß-säuerlicher), Apfel und Johannisbeere erhältlich.

## Hochkalorische Trinknahrungen von verschiedenen Firmen

### Z. B.:

Bioni Energie in den Geschmacksrichtungen Creme, Kakao, Himbeere und Erdbeere  
1 Packung mit 200 ml enthält 300 Kalorien

Frebini mini max in den Geschmacksrichtungen Kakao, Erdbeere und Banane  
1 Packung mit 200 ml enthält 300 Kalorien

Ensure plus in den Geschmacksrichtungen Vanille, Erdbeere, Himbeere, Johannisbeere, Kakao, Kaffee, Banane, Orange und Waldfrucht  
1 Packung mit 200 ml enthält 300 Kalorien

Diese Produkte sind alle chefarztpflichtig und schmecken gekühlt am besten.

## Schluckstörungen

Wie ich aus Ihrem Jahresbericht erfahren konnte, ist die Zufuhr von Flüssigkeiten ein großes Problem. Die Kinder verschlucken sich und aspirieren häufig.

Dazu möchte ich Ihnen zwei Produkte vorstellen:

### Quick & Dick (Fa. Nutricia) – Thicken up (Fa. Novartis)

Bei diesen Produkten handelt es sich um geschmacksneutrale streufähige Pulver, die solange in eine Flüssigkeit eingerührt werden, bis sie die gewünschte Konsistenz erreicht haben.

Die Flüssigkeit wird dann nicht mehr getrunken, sondern gelöffelt. Der Vorteil der beiden Produkte ist, dass der Brei nicht nachdickt und auch ein aufkochen nicht nötig ist.

Der Vortrag von Herrn Dr. Wolf Huber über die PEG-Sonde wird im nächsten Rundbrief zusammengefasst.

## Regionalgruppen:

Viele Eltern haben angefragt, ob es nicht in ihrer Nähe eine Elterngruppe gibt. Nicht solange Sie sie nicht gründen! Es wäre schön, wenn es pro Bundesland eine Regionalgruppe geben würde. **Herr Schatzig** hat sich bereit erklärt die Gruppe Steiermark zu gründen. Wer Interesse an Kontakten hat meldet sich bitte direkt bei ihm. (Konrad Schatzig, Heimsiedlung 37, 8605 Kapfenberg, Tel. und Fax. 03862/36009, [konrad.schatzig@telering.at](mailto:konrad.schatzig@telering.at))

Wer eine Gruppe gründen möchte, wird natürlich von uns unterstützt (Portokosten, Miete für „Gruppenraum“ etc.)

***Wir können den Ort, von dem wir kommen, nicht verändern.  
Aber wir können den Ort, zu dem wir gehen, ändern.***

@@@@@ [www.rettsyndrom.at](http://www.rettsyndrom.at) wächst und gedeiht, über Ihre Anregungen freuen wir uns sehr!! Unsere neue email-Adresse ist [info@rettsyndrom.at](mailto:info@rettsyndrom.at). @@@@@



Die Firma Versicherungsgesellschaft UNIQA hat uns freundlicherweise folgende Information zur Verfügung gestellt. (Wie sie sicherlich durch die Medien erfahren haben, erfolgen KFZ-Anmeldungen nurmehr über Ihr Versicherungsbüro und nicht mehr über die Behörden. Bei Ihrem Versicherungsbüro erhalten Sie auch die nötigen Formulare.):

### **Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer**

Die erforderlichen Unterlagen müssen bei allen Neuansmeldungen und Fahrzeugwechseln neu erbracht werden, wobei die Abgabenerklärung im Original und eine Kopie des entsprechenden Ausweises vorzulegen sind.

Die Befreiung von Kraftfahrzeugen für Körperbehinderte von der motorbezogenen Versicherungssteuer ist an folgende Voraussetzungen geknüpft.

Es muss eine Abgabenerklärung (KR21) im Wege des Versicherers an das Finanzamt übermittelt werden. Diese verbleibt beim Versicherer und wird im Rahmen von Betriebsprüfungen kontrolliert. Die Abgabenerklärung wird im Original zum Akt genommen. Der Anspruch auf Steuerfreiheit ist mit der Überreichung der Abgabenerklärung (inkl. entsprechender Nachweise) an den Versicherer gegeben. (Datum des Eingangstempels auf der Abgabenerklärung KR21).

### **Der Nachweis der Körperbehinderung ist durch**

- \* einen Ausweis gem § 29 b der Strassenverkehrsordnung 1960 (Ausweis mit blau/weißem Rollstuhl)

oder

- \* eine Feststellung im Sinne des § 36 Abs 2 Z 3 des Bundesbehindertengesetzes 1960

oder

- \* die Eintragung einer dauernden starken Gehbehinderung, der Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauernder Gesundheitsschädigung oder Blindheit im Behindertenpass (Der Behindertenpass umfasst 10 Seiten und ist orange)

### **zu erbringen.**

Die Eintragung in den Behindertenpass „Der Inhaber ist überwiegend auf den Gebrauch eines Rollstuhles angewiesen“ ist einer dauernden starken Gehbehinderung gleichzustellen.

Es muss ein Kraftfahrzeug zur persönlichen Fortbewegung des Behinderten aufgrund seiner körperlichen Schädigung notwendig sein. Aus diesem Grund verlangt die Finanzverwaltung, dass das Kraftfahrzeug **auf den Namen des Körperbehinderten zugelassen ist und das auch in jenen Fällen, in denen es sich um körperbehinderte Kinder handelt.**

Sollte es sich um eine Zulassungsbesitzgemeinschaft handeln, kann keine Steuerbefreiung gewährt werden.

Eine Lenkerberechtigung ist nicht erforderlich.

Die Steuerbefreiung steht - von zeitlichen Überschneidungen bis zu einer Dauer von einem Monat abgesehen - nur für ein KFZ zu. Unter einem Wechselkennzeichen zum Verkehr zugelassene Kraftfahrzeuge werden von der Steuer miterfasst.

*Auch bei dem für Ihre Gemeinde zuständigen Sozialarbeiter bekommen Sie Auskünfte über Möglichkeiten der Unterstützung.*

### **Behindertenpaß:**

Einen Behindertenpaß stellt das zuständige Bundessozialamt ab einem Grad der Behinderung von 50 v. H. aus, wenn der Wohnsitz oder gewöhnliche Aufenthalt in Österreich liegt. Der Grad der Behinderung bzw. die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel werden von ärztlichen Sachverständigen festgestellt.

### **Autobahnvignette:**

Personen, bei denen die Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel im Behindertenpaß eingetragen ist, erhalten vom Bundessozialamt eine Gratis-Autobahnvignette. Die Vignetten werden nach Antragstellung und Vorlage einer aktuellen Kopie des Zulassungsscheines versandt. Ein Rückerstattung der Kosten einer bereits gekauften Jahresvignette kann bei der ÖSAG, Alpenstraße 94, 5020 Salzburg, beantragt werden. Diesem Antrag der bei den Bundessozialämtern erhältlich ist, sind folgende Unterlagen beizulegen: Original-Quittungsabschnitt der gekauften Vignette, Kopie des Zulassungsscheines und des Behindertenpasses, Bestätigung des Bundessozialamtes, daß keine Gratisvignette ausgestellt wurde.

**Achtung Kurzparkzone!**

**Wer einen Ausweis nach § 29B hat, darf Kurzparkzonen ohne Parkschein benützen!**

**(formloser Antrag an MA 46 oder Ihre BH)**

Für Rückfragen stehen Ihnen die MitarbeiterInnen der Bundessozialämter gerne zur Verfügung. [www.basb.bmsg.gv.at](http://www.basb.bmsg.gv.at)

**Bundessozialämter:**

Wien, Niederösterreich und Burgenland:

1010 Wien, Babenbergerstraße 5, ☎ 01/588 31-0, Fax 01/586 20 16

Mobiler Beratungsdienst für Kinder und Jugendliche des Bundessozialamtes ☎ 01/749 65 71

Kärnten: 9010 Klagenfurt, Kumpfgasse 23, ☎ 0463/5864-0, Fax 994/5864888

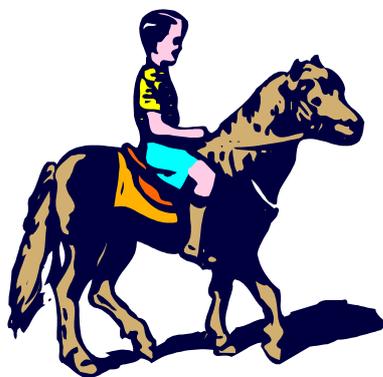
Oberösterreich: 4021 Linz, Gruberstraße 63, ☎ 0732/76040-0, Fax 997/785304

Salzburg: 5021 Salzburg, Auerspergstraße 67a, ☎ 0662/88983-0, Fax 996/88983988

Steiermark: 8021 Graz, Babenbergerstraße 35, ☎ 0316/7090-0, Fax 993/718301

Tirol: 6010 Innsbruck, Herzog Friedrich-Straße 3, ☎ 0512/563101, Fax 995/582609

Vorarlberg: 6903 Bregenz, Rheinstraße 32/III, ☎ 05574/6838, Fax 999/6838-5



Auf Grund einiger Anfragen und Reaktionen zu dem Bericht über Hippotherapie im vorigen Rundbrief, gibt es nachfolgend weitere Informationen, die uns freundlicherweise von Frau Bosler vom Österreichischen Kuratorium für therapeutisches Reiten zur Verfügung gestellt wurde.

Ich möchte bei dieser Gelegenheit anmerken, daß für die Richtigkeit von Information keine Verantwortung meinerseits übernommen werden kann. Ich scanne „Fremdtexte“ ein, korrigiere aber lediglich Fehler, die durch das Scannen entstehen, der Text wird **nicht** geändert.

**INFORMATION ÜBER HEILPÄDAGOGISCHES VOLTIGIEREN / REITEN**

Unter dem Begriff „Heilpädagogisches Voltigieren/Reiten“ werden pädagogische, psychologische, psychotherapeutische, rehabilitative und soziointegrative Angebote mit Hilfe des Pferdes bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit verschiedenen Behinderungen oder Störungen zusammengefaßt.

Dabei steht nicht die reitsportliche Ausbildung, sondern die **individuelle Förderung** über das Medium Pferd im Vordergrund, d.h. vor allem eine günstige Beeinflussung der Entwicklung, des Befindens und des Verhaltens.

Im Umgang mit dem Pferd und beim Voltigieren/Reiten wird der Mensch **ganzheitlich gefördert**: körperlich, emotional, geistig und sozial.

### ZIELGRUPPEN

HPV/R kann eingesetzt werden bei folgenden Indikationen:

- \* Verhaltensauffälligkeiten
- \* Geistiger Behinderung
- \* Sinnesbehinderung
- \* Teilleistungs- und Lernschwächen
- \* Wahrnehmungs- und Sprachstörungen
- \* Probleme im emotionalen und sozialen Bereich

Bei fast allen diesen Zustandsbildern zeigen sich Symptome wie Kontaktarmut, Distanzlosigkeit, vermindertes Selbstwertgefühl, Ängstlichkeit, Antriebsarmut, soziale Retardierung, Aggressivität, verminderte Frustrationstoleranz oder Hyperaktivität.

Diese unerwünschten Verhaltensweisen können durch die **emotionale Kontaktaufnahme zum**

**Tier, gezielte Übungen** sowie eine **intensive Gruppendynamik** positiv beeinflusst werden. Das Pferd ist quasi als „Co-Therapeut“ zu sehen, weil es jeden so annimmt, wie er ist; es wertet nicht und ist frei von Vorurteilen, reagiert aber sehr wohl artgerecht und spontan auf gute oder schlechte Behandlung und setzt somit natürliche Grenzen. Verhaltenskorrekturen können somit in der **Dreiecksbeziehung Pferd - Kind - Pädagoge** am speziell ausgebildeten Therapiepferd orientiert werden.

### ZIELVORSTELLUNGEN

HPV/R ist eine sehr komplexe Maßnahme. da das Kind über alle Sinne auf mehreren Ebenen intensiv angesprochen wird.

Die Ziele lassen sich auf folgende Bereiche aufgliedern:

#### **Motorischer Bereich:**

- \* Einfühlen in die Bewegung des Pferdes und Verbesserung der Haltung
- \* Lockerung und Entkrampfung durch den rhythmischen Bewegungsablauf des Pferdes
- \* Verbesserung des Gleichgewichtes und der Koordination
- \* Verbesserung der Eigenwahrnehmung als Grundvoraussetzung für den Aufbau eines Körperschemas

#### **Emotional-kognitiver Bereich:**

- \* Wahrnehmungsschulung
- \* Annehmen der Korrekturen von einem Erwachsenen über das Medium Pferd
- \* Eingeständnis und Überwindung von Ängsten
- \* Stärkung des Selbstwertgefühls und des Vertrauens in die eigene Leistungsfähigkeit
- \* Aufbau von Verantwortungsbewußtsein
- \* Erhöhung der Frustrationstoleranz

### **Sozialer Bereich:**

- \* Anerkennen und Einhalten gemeinsam erstellter Regeln
- \* Anerkennung der Leistung anderer
- \* Eingliederung der Ich-Ansprüche in das Gruppengeschehen (Kompromisse schließen können)
- \* Hilfe geben und Hilfe annehmen
- \* Abbau aggressiver Verhaltensweisen
- \* Aufbau von Beziehungen und Vertrauen über die Dreiecksbeziehung Pferd-Kind-Pädagoge

### DURCHFÜHRUNG UND ORGANISATION

HPV/R darf nur von ausgebildeten Personen (HeilpädagogInnen, PsychologInnen, SonderpädagogInnen etc. mit Zusatzausbildung im HPV/R) auf einem speziell ausgebildeten Therapiepferd durchgeführt werden, um größtmögliche Erfolge und minimales Risiko zu gewährleisten.

HPV/R kann je nach Bedarf und Beeinträchtigung des Kindes/ Erwachsenen in Form von Einzelarbeit (ca. ½ Std.) oder Gruppenvoltigieren (ca. 1 Std.) durchgeführt werden. Die ideale Größe einer Gruppe beträgt 4-6 Kinder.

### KONTAKTADRESSEN

Mag. Birgitt Kapeller  
Paletzgasse 6/3i'24  
1160 Wien

Mag. Michaela Stegner  
Gartenheirnstr. 23 Haus 18  
1220 Wien

### **Kuratorium für Heilpädagogisches Voltigieren, Reiten, Hippotherapie und Behindertenreiten**

1010 Wien, Michaeler Trakt, Batthyanystiege, 01/533 70 46

### **17. Jahreskonferenz der Internationalen Rett-Syndrom Gesellschaft (USA):**

Vom **25. bis zum 28. Mai 2001** findet in **Washington, DC** die Jahreskonferenz der amerikanischen Elternvereinigung statt. Bei diesen Treffen kommen Eltern aus ganz Nordamerika zusammen um Vorträge über Genetik, Therapiemöglichkeiten, neue Forschungsergebnisse, ..... anzuhören. Aber auch der Austausch an Erfahrungen zwischen den Eltern, bzw. Diskussionen mit Geschwisterkindern und viele andere Punkte stehen auf dem Programm. Da es in Amerika üblich ist, dass Hotels für derartige Veranstaltungen spezielle Preise anbieten, findet die Konferenz im Crystal Gateway Marriott, einem Hotel der Spitzenklasse, das Garant für ein angenehmen Aufenthalt ist. Statt. Denn auch der Erholungseffekt der Eltern soll nicht zu kurz kommen. Die Stadt Washington hat einiges an Sehenswürdigkeiten zu bieten, besonders der Smithonian Museumskomplex hält etwas für

jeden bereit. Aber auch Capitol Hill, das Weiße Haus oder der Militärfriedhof Arlington sind einen Besuch wert. Das genaue Programm erscheint im nächsten Rundbrief.

### **Checkliste - Medizinisches Management beim Rett-Syndrom:**

Kennen Sie das Problem? Sie sitzen im Wartezimmer, kommen endlich dran, erledigen das Wichtigste und Zuhause fällt Ihnen ein, was Sie vergessen haben zu fragen. Machen Sie für Ihren nächsten Arztbesuch eine Checkliste. Schreiben Sie Probleme, die im Alltag auftreten auf, z.B. für Epilepsie gibt es eigene Tagebücher, in die man alles was den Patienten und die Krankheit betrifft eintragen kann, um den Überblick nicht zu verlieren.

#### Einige Punkte als Anregung:

- Anfallskontrolle
- Ernährungsbedingungen
- Essensprobleme
- Osteoporose
- Verstopfung
- orthopädische Probleme
- Muskelkrämpfe
- Schlafstörungen
- Apnea/Hyperventilation
- Verhaltensveränderungen
- Probleme mit Therapie/Anregungen/Fragen dazu

### **Zahnärzte:**

Folgende Zahnärzte, die uns von Eltern genannt wurden, waren bereit in unserem Rundbrief aufgelistet zu werden. Bitte weisen Sie bei der Terminvereinbarung auf die speziellen Bedürfnisse Ihre Tochter hin, damit eine längere Ordinationsdauer eingeplant werden kann.

Kinderzahnklinik ☎ 01/319-53-34  
1090 Wien, Salzergasse 28  
Mo-Fr 8:00-16:00, NOTDIENST: Sa 8:00-10:00

Dr. Peter Hirk ☎ 01/888-26-30-0  
1230 Wien, Jesuitensteig 5  
Mo 8:00-12:00 und 14:00-17:30, Di 9:00-13:00, Mi 14:00-18:00,  
Do 8:00-12:00 und 14:00-16:00

Dr. Herwig Matschy ☎ 0316/82-34-91, Fax 0316/82-34-91-4  
8010 Graz, Murg 4/I  
Mo-Do 9:00-13:00 und 15:00-17:00, Fr 9:00-12:00

Dr. Reinhard Frankl ☎ 0316/67-70-71-0  
8045 Graz, Weinzöttlstraße 3  
Mo 8:00-12:00 und 14:00-17:00, Di 14:00-18:00, Mi 8:00-12:00,  
Do 16:00-20:00, Fr 8:00-11:00

Einige Eltern haben um Information über die - durch das Fernsehen bekannt gewordene - Delphintherapie ersucht. Der nachfolgende Text wurde mir von Herrn Trompisch zur Verfügung gestellt, er beantwortet auch gerne Ihre Fragen zu diesem Thema.

**NORBERT TROMPISCH**  
**Grossegg 28**  
**A-9701 ROTHENTHURN**  
**TEL: 04767 26107**  
**MOBIL: 0676 3063857**  
**OFFICE@DOLPHINSWIM.NET**  
**WWW.DOLPHINSWIM.NET**

Termine: 20.02. - 06.03.2001  
27.03. - 10.04.2001  
Mai 2001: 1-2 Termine  
Preis: ATS 40.000.-/DM 5.700.-

Die Therapie wird in Kooperation mit dem „Institut für den systematischen Aufbau funktioneller Himsysteme“, Hamburg am Roten Meer durchgeführt: Angelehnt an die Theorien der Kulturhistorischen Schule (Begründer Lew Wygotski), deren Interiorisierungskonzept im Mittelpunkt ihrer Forschung stand, steht für uns das Konzept der „Zone der nächsten Entwicklung“ im Vordergrund.

Wir sind die ersten weltweit, die Delphintherapie mit WILDLEBENDEN DELPHINEN durchführt! Unser Schwerpunkt sind: Autismus und Spastik, für alle anderen Behinderungen können wir ggf. Spezialisten engagieren.

Unser Video „Moments with Olin“ können Sie per Nachnahme (ATS 320.-, Traler im Internet) bestellen, die Dokumentation über die Delphintherapie „Doiphinswim - Delphintherapie“ ist in Produktion und auch demnächst bestellbar.

- 1) Arbeit nach d. Kulthistorischen Methode in Gegenwart von wildlebenden Delphinen. (ca 1 Stunde pro Tag im Wasser)**
- 2) direkter Körperkontakt mit den Delphinen nicht zwingend erforderlich, aber möglich.**
- 3) Kein Belohnungsprinzip**
- 4) Kombination von Glücksgefühl und Alphazustand ist die beste Voraussetzung für gutes Lernen.**

➤ **Mit welchen Behinderungen / Störungen haben wir Erfahrung:** Autismus, Kinder mit autistischen Zügen, Spastiker, Down Syndrom, Basaldefekten und Hirnschädigungen od. -verletzungen vielfältiger Art. Im Zweifelsfall anfragen!

➤ **Max. Teilnehmerzahl:** 5 Kinder mit Elternteilen und evtl. den behandelnden Therapeuten.

➤ **Was ist inkludiert:** 10 Therapieeinheiten zu Wasser und zu Land, insgesamt ca. 10 Stunden reine In-Water-Zeit. Integrative Arbeit mit den Elternteilen: Therapieeinheiten mit der Mutter gemeinsam, bzw. getrennte Therapieeinheiten. Verpflegung und Transfers vom Hotel zum Delphinstrand. Die Teilnehmer können bei versch. Aktivitäten und Sessions, bei den vor Ort gleichzeitig durchgeführten Seminare teilnehmen. Mit Aufpreis: Übernachtung im Dolphinswim-Camp

➤ **Wenn sich 5 Klienten arrangieren, kann ein eigener Termin organisiert werden. Vorteilhaft bei den Vergünstigungen.**

#### **Was sind die Teilnahmevoraussetzungen für die Dolphinswim-Therapie?**

Kinder müssen nicht schwimmen können, der begleitende Elternteil jedoch schon. Kind muß schon ein Mindestmaß an Erfahrung mit dem Wasser gehabt haben (am besten einen Behinderten-Schwimmkurs vorher machen!).

**Von Vorteil:** Wenn der betreuende Therapeut oder Behindertenbetreuer mitkommt. Der begleitende Elternteil muß die am nächsten gelegene Bezugsperson d. Kindes sein. Es ist wichtig, daß Sie sich darauf einstellen, daß Sie in die Therapie eingebunden werden.

**Wir benötigen für eine Anmeldung:**

- Psychologische Akte des Kindes (mit genauen Angaben über die Art d. Behinderung, Besonderheiten usw.),
- Interview mit dem Elternteil d. mit dem Kind an der Therapie teilnimmt.
- Krankheitsgeschichte, Psychologische Gutachten (falls welche vorliegen)
- Ein ärztliches Attest über die Teilnahmefähigkeit.

**Vergünstigungen:**

Für Behinderte werden von den Reiseveranstaltern (z.B. Neckermann) Flug und Unterkunft (im Preis nicht inkludiert ) zu stark reduzierten Preisen angeboten (Arrangement oft zum halben Preis). Für Deutschland: Wer Zusatzversichert ist, oder eine Pflegeversicherung hat, kann eine Unterstützung für die Delphintherapie beantragen (im Kulanzverfahren). Für Österreich: Das Bundessozialamt gewährt aus einem Behindertenfonds Unterstützung für Delphintherapie. Es muss eine Behinderung von mind. 50% vorliegen. Genaue Bezeichnung: Ausgleichsfonds nach dem BEinstG § 10a.

**Anhang:**

**Was ist die „Kulturhistorische Methode“?**

Eine kleine Zusammenfassung (auch zum besseren Verständnis, der von uns gebrauchten Begriffe). Die Kulturhistorische Schule wurde von Wygotski Mitte der 20er Jahre in der Sowjetunion begründet. Ziel war die Entwicklung einer allgemeinen Psychologie auf marxistischer Grundlage.

Mittelpunkt der kulturhistorischen Theorie ist das Interiorisierungskonzept: Im Unterschied zum Tier passt sich der Mensch nicht lediglich seiner Umwelt an, sondern eignet sich die spezifisch menschlichen, gesellschaftlich-historischen Erfahrungen durch aktive Tätigkeit mit Hilfe spezifischer Werkzeuge an. Diese Werkzeuge oder Zeichen wurden durch die Menschen im Laufe ihrer Entwicklung künstlich geschaffen. Eines der Schlüsselwerkzeuge ist die Sprache. Ursprünglich nach außen, zum anderen Menschen gerichtet, werden diese Werkzeuge im Laufe der Entwicklung des Menschen zum Mittel, um die eigenen psychischen Prozesse zu steuern.

Im Weiteren werden sie verinnerlicht (interiorisiert) und damit wird die psychische Funktion von innen her vermittelt. Diesen Prozeß der Entstehung von inneren psychischen Funktionen aus primär äußeren, sozialen Funktionen, nannte Wygotski den vollständigen Kreis der kulturhistorischen Entwicklung einer psychischen Funktion.

Die Vertreter der kulturhistorischen Schule begründeten die historische Methode in der Psychologie und wandten sie exemplarisch in ihren Untersuchungen an. Neben der Tätigkeitstheorie ist für die Pädagogik u.a. das Konzept der Zone der nächsten Entwicklung von Interesse. Als Zone der nächsten Entwicklung wird jener Bereich bezeichnet, in dem, über die Zone der aktuellen Entwicklung hinaus, Lernen zwar nicht alleine, jedoch in sozialen Bezügen möglich ist. Bezogen auf die Pädagogik bedeutet das, dass gutes Lehren dem aktuellen Entwicklungsstand immer einen Schritt voraus sein sollte. (Aufbau funktioneller Himsysteme).

**Aufbau funktioneller Himsysteme**

Die Vertreter der Kulturhistorischen Schule L.S. Wygotski, A.N. Leontjev u.a. sind der Meinung, dass die höheren psychischen Funktionen, wie Wahrnehmen, Sprechen, Denken, weder angeboren sind, noch sich reifemäßig entwickeln, sondern sich in der Einheit von Handlung und Sprache erst herausbilden.

Bei geschlossenen Augen sind wir in der Lage, einen Apfel in der Vorstellung zu riechen, zu sehen, zu fühlen und zu schmecken. Dies ist uns möglich, weil wir einheitliche funktionelle Himsysteme ausgebildet haben, die als spezialisierte Nervenzellzusammenschlüsse agieren. Viele unterschiedliche Erfahrungen in der Einheit mit dem Wort Apfel waren dafür die Voraussetzung.

Je mehr Erfahrungen ein Mensch in seiner Umwelt machen kann und je mehr Begriffe ihm zur Verfügung stehen, um so differenzierter werden auch seine Phantasie, sein Handeln und sein Denken. Funktionelle Himsysteme sind sehr lösungsresistent. Es ist nicht vorstellbar, das Wort Apfel zu vergessen. Anders verhält es sich mit mechanisch auswendig gelerntem Wissen, z.B. mathematischen

Formeln, die schnell vergessen werden. Hat aber jemand Sinn und Bedeutung der Differentialrechnung ebenso verstanden wie eine Additionsaufgabe, steht sie ihm lebenslang zur Verfügung!

Außerdem haben funktionelle Hirnsysteme die Fähigkeit zur Transformation und Generalisation. Wenn ein Mensch prinzipiell eine Additionsaufgabe begriffen hat, kann er jede weitere lösen; wenn er einen Begriff vom Apfel gewonnen hat, kann er ihn auch dann klassifizieren, wenn ihm die Sorte völlig fremd ist.

Die funktionellen Hirnsysteme arbeiten auf der Erscheinungsebene automatisierter Handlungen. In der Regel müssen wir bei der Aufgabe  $7 \times 8 = 56$  nicht überlegen. Wenn uns aber die Lösung nicht automatisch einfällt, sind wir in der Lage, die Handlung, die zu dem Ergebnis geführt hat, zu rekonstruieren.

#### **Lernen bedeutet funktionelle Hirnsysteme auszubilden, die**

- 1. als einheitliches Organ arbeiten**
- 2. lösungsresistent sind**
- 3. zur Transformation und Generalisation fähig sind**
- 4. automatisiert ablaufen, aber zu jeder Zeit rekonstruiert werden können.  
(funktionelle Hirnsysteme, Verknüpfung)**

#### **Tätigkeitstheorie**

Der Begriff der gegenständlichen, zielgerichteten Tätigkeit gehört zu den Grundbegriffen der zeitgenössischen materialistischen Psychologie. Leontjew als ein führender Vertreter der Kulturhistorischen Schule verallgemeinerte das Interiorisierungskonzept zu einer Tätigkeitstheorie, in der er versuchte das >Wie< der Aneignung konkreter zu fassen.

Unter Tätigkeit versteht Leontjew eine durch psychische Widerspiegelung vermittelte Lebenseinheit, deren reale Funktion darin besteht, dass das Subjekt durch sie die gegenständliche Wirklichkeit erfährt und diese in der Form der Subjektivität umgestaltet. Psychische Widerspiegelung erfolgt demnach nicht durch die unmittelbare äußere Einwirkung auf die Sinnesorgane, sondern durch den praktischen Kontakt mit dem Gegenstand. Innere psychische Prozesse entstehen somit durch die Umwandlung äußerer materieller Tätigkeit, wobei die Unterscheidung zwischen inneren und äußeren Prozessen der Tätigkeit ausschließlich der Form nach erfolgt. Ihre Struktur dagegen ist gleich. Zudem sind sie prinzipiell und wechselseitig miteinander verbunden. Die sich daraus ergebenden wechselseitigen Übergänge sind die wichtigste Bewegung der gegenständlichen menschlichen Tätigkeit in Phylo- und Ontogenese.

#### **Konzeptuelle Einheiten dieser Tätigkeit sind:**

- einzelne Tätigkeiten, initiiert durch Motive,**
- Handlungen, die bewußten Zielen untergeordnet sind,**
- Operationen, durch die eine Handlung verwirklicht wird.**

Probleme der Aneignung geistiger Operationen bearbeitete Galperin in seiner Theorie der etappenweisen Herausbildung geistiger Handlungen.

Von Interesse für die Pädagogik ist auch das Konzept der >dominierenden Tätigkeit<. Dominierende Tätigkeiten sind unter entwicklungspsychologischem Aspekt Perioden von Tätigkeit, die für die Entwicklung der Persönlichkeit vorrangige Bedeutung haben (u.a. Spiel, Lernen, Arbeit).

Weiterführende Informationen zur Kulturhistorischen Methode und Theorie finden Sie auf folgenden websites: Universität Hamburg: [www.erzwiss.uni-hamburg.de/projekte/syndromanalyse/Interiorisation/](http://www.erzwiss.uni-hamburg.de/projekte/syndromanalyse/Interiorisation/)  
Universität Berlin: <http://userpages.fu-berlin.de/~zosch/leotbp/index.html>

☺☹☹ Wenn Sie keine weiteren Rundbriefe erhalten möchten, bitte ein Fax (02245/508422) oder mail ([info@rettsyndrom.at](mailto:info@rettsyndrom.at)) schicken!



Die Möbel der Firma Moss Wood sind nicht nur funktional durchdachte, sondern auch formschöne und wohnliche Pflegebehelfe. Für unsere Mitglieder hat die Firma Gutscheine über ÖS 2.000,-- zur Verfügung gestellt, die Sie in begrenzter Stückzahl bei der ÖRSG erhalten.

### TISCHLEREI MÖSSLACHER

9622 Weissbriach 131

Tel.: +43/4286/8102, Fax: +43/4286/8102-4

Mail: [mosswood@aon.at](mailto:mosswood@aon.at), Web.: [www.barrierefrei.at](http://www.barrierefrei.at)

Repräsentantin für Tirol: Karin Ritsch

Tel. + Fax: 05335/4366

Mail: [Karamia@aon.at](mailto:Karamia@aon.at)

Repräsentant für Nö: Gerhard Spitznagl

Tel. + Fax: 02772/58427

Mail: [gerhard.spitznagl@utanet.at](mailto:gerhard.spitznagl@utanet.at)

#### Stuhl Nicole:

Mit Fußablage und Spielzeugkiste, ohne Polsterung, Vollholz. Wird unter anderem nach den persönlichen Wünschen des Kunden angefertigt.

Laut Prospekt Abbildung

ATS auf Anfrage



#### Bett Myriam el Amina:

Vollholz, mit 3 Laden für Pflegeutensilien, Seitenschutz, ohne Matratze und Lattenrost.

Zusätzliche Möglichkeiten: Nachrüstbare Hebevorrichtung, von zwei oder einer Seite begehbar, Auszüge aus Kopf- und Fußteil. Laut Prospekt Abbildung/Grundbett **ATS 16.000,--**

#### Bett Amina:

Grundbett/ Vollholz, Kopf und Fußteil

ohne Matratze und Lattenrost, ohne Polsterung,

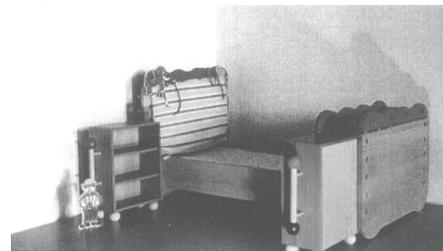
variabler Kopfteil – (nach Wunsch) **ATS 14.690,--**

Seitenschutz wie beim Bett Myriam – ganz **ATS 2.200,--**

Seitenschutz zum Stecken / abnehmbar **ATS 1.700,--**

Schrank zum Versenken (Räder) mit Fächer **ATS 5.280,--**

Schrank zum Versenken (Räder) mit Kleiderstange **ATS 5.040,--**



**Wir möchten für jeden Kunden die beste und optimalste Lösung finden, aus diesem Grund werden unsere Preise individuell gestaltet.**

**Die angegebenen Preise sind Richtpreise.**