

# RUNDBRIEF

der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft

Jahrgang 2003 / Ausgabe 2

Oktober 2003

## Liebe Mitglieder, liebe Rundbriefleser!

Wenn Sie unseren, doch recht umfangreich ausgefallenen, Rundbrief lesen, denken Sie bitte daran, wie viel Arbeit dahinter steckt. Derzeit machen diese Arbeit fast ausschließlich Eva und Andreas Thaller-Klingraber und ich. Doch wir brauchen auch Ihre Beiträge, Anfragen, etc. Wir freuen uns über jede Zuschrift.

Bei einem amerikanischen Rett-Kongress hat einmal eine Mutter zu mir gesagt: "Meine Tochter wird zwar nie schreiben und lesen lernen, geschweige denn studieren und einen Dokortitel machen, aber mit ihren Blutproben nimmt sie an mehr wissenschaftlichen Projekten Teil als so mancher Forscher und ist damit genauso wichtig für die Rett-Gemeinde." Bitte lassen auch Sie Ihre Tochter an der **Homocystein & Folsäure - Studie von Dr. Michael Freiling, Universitätskinderklinik Wien**, teilnehmen. Näheres finden Sie auf Seite 4 → Und wenn Sie schon beim Blutabnehmen sind, wäre dies gleich eine gute Gelegenheit den MECP2-Test zu machen.

Unser nächstes **Elterntreffen** findet am **15.11.2003** statt, die Themen sind **Computergestützte Kommunikation, Musiktherapie** und die **ADELI-Therapie**. Wir freuen uns auf Ihr zahlreiches Erscheinen.

Mit freundlichen Grüßen

Irmgard Wenzel, Präsidentin

### IN DIESER AUSGABE

1	Impressum
2 – 8	Rett-Treffen der ÖRSG am 26. April 2003
9	Lachen, die beste Medizin
9-10	Tips&Tricks: Anregungen, für die Sinne (Teil 3)
11-12	Porträt: Daniela und ihre Hippotherapie
13	Von: Einem Kind – An: Eltern – „Mitteilung“
14	Rett-Aktion eines Ungarn: Flieg´ auf den Flügeln der Liebe
15	Betreuung DAHEIM in ... "Oberösterreich" (Teil 2)
16	Jan Townsley: Verwendung von Schaltern bei Mädchen mit RS
17	Integration:Niederösterreich startet neues EU-Projekt
18	Was ist die „Integration:Niederösterreich“?
19-20	Kindertuina – Pädiapraktik im AKH-Rettcamp
21-23	Fragen, Infos & Termine
24	Programm des Rett-Treffens am Samstag, 15.11.2003
Beilage	Rett-Syndrom-Hausarbeit von Gertrude Morgenbesser

### IMPRESSUM

Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) und erscheint bis dreimal jährlich.

#### Redaktion:

Andreas und Eva Thaller-Klingraber  
A-1180 Wien / Währingerstraße 94/23  
Tel.: (+43 1) 47-93-622  
eMail: andreas.thaller@t-online.at

#### Lektorat:

Irmgard Wenzel (Präsidentin)

#### Anschrift der ÖRSG:

A-2120 Wolkersdorf / Kaiser Josef-Straße 3  
Tel.: (+43 2245) 50-84  
Fax.: (+43 2245) 50-84 Durchwahl 20  
eMail: info@rettsyndrom.at  
© Copyright 2003 by ÖRSG

## Rett-/Eltern-Treffen am Sa, 26.April.2003

Das Rett-Treffen fand in der AKH-Bibliothek statt, die uns dankenswerterweise zur Verfügung gestellt wurde.

### **Themenschwerpunkt 1: Epilepsie, Rett-Syndrom & die ketogene Diät**

Vortragender: Dr. Michael Freilinger; Kinderneurologie des AKH-Wien.

Dr. Freilinger erläuterte in seinem sehr anschaulichen Referat die Zusammenhänge zwischen Epilepsieformen, deren Ausprägungen, der ketogenen Diät und wie – in weiterer Folge – durch das Zusammenspiel Wissenschaft, Ärzte, Betreuer, Familie, Betroffene(r) eine merkliche Verbesserung für den Patienten / die Patientin herbeigeführt werden kann.

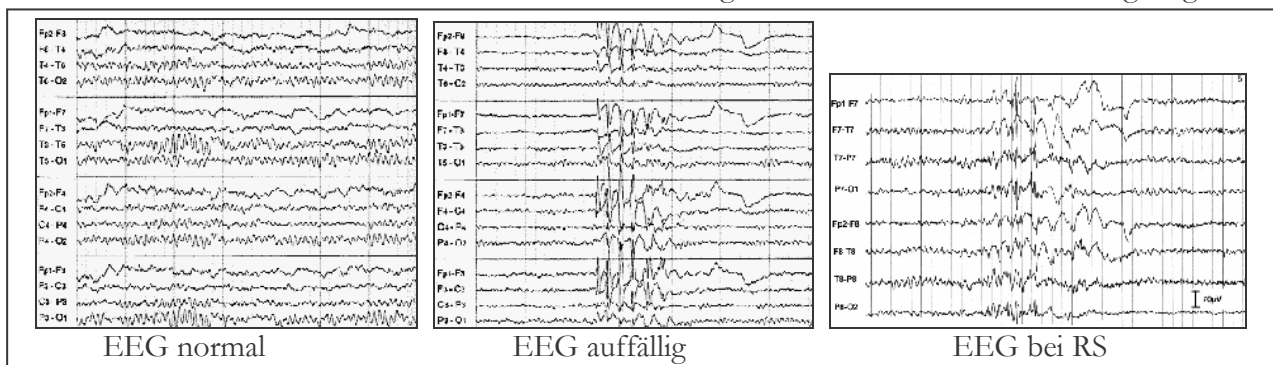


Dr. Michael Freilinger

„Grundlagen für eine richtige Diagnose schaffen“

1. **Allgemeines zu einem Anfall:** Es ist sehr wichtig, daß man zuallererst die Grundlagen für eine richtige Diagnose, in Hinsicht auf Symptomatologie, Syndromatologie und Ätiologie (=Ursachenlehre) schafft. Wichtige Voraussetzungen dafür sind, notwendige Untersuchungen zu veranlassen, ein gutes Verhältnis zwischen Kind, Eltern und Arzt aufzubauen und letztendlich auch weitere therapeutische Vorgangsweisen festzulegen.
2. **Der „Cerebrale Anfall“ und die „Epilepsie“:** Cerebrale Anfälle sind Episoden kurzer Unterbrechung der Gehirnfunktionen, die mit abnormalen Nervenzellentladungen in bestimmten Gehirnregionen einhergehen. – Erst wenn solche Anfälle immer wieder (periodisch) auftreten, spricht man von „Epilepsie“ (auch Fallsucht genannt).
3. **Einteilung der Epilepsie nach der Symptomatologie** (Anfallsbeschreibungen/Anfallsmerkmale):
  - I. **Generalisierte Anfälle:** ... die Störung wirkt sich auf das gesamte Gehirn aus!
    - tonisch ... allgemeine Versteifung der Muskulatur; Muskelspannung erhöht
    - atonisch ... Verringerung der Muskelspannung
    - myoklonisch ... mehr oder weniger stark ausgeprägte Muskelzuckungen
    - klonisch ... wiederholte, schüttelnde Zuckungen
    - tonisch-klonisch ... Versteifung d. Gliedmaßen, symmetr. Zuckungen, erschwerte Atmung
    - Absencen / atypische Absencen ... Bewußtseinspausen
  - II. **Fokale Anfälle:** ... die Störung wirkt sich auf einzelne Gehirnregionen aus!
    - Einfach-fokale Anfälle ... das Bewußtsein bleibt völlig erhalten
    - Komplex-fokale Anfälle ... das Bewußtsein ist getrübt
    - Sekundär generalisierte Anfälle ... sind fokale Anfälle die zu generalisierten Anfällen werden
4. **Symptome beim Rett-Syndrom:**

Jede Anfallsart ist möglich! – Oft ist es bei RS jedoch schwierig, zwischen Anfall und Nicht-Anfall zu unterscheiden, da bestimmte Verhaltens- bzw. Bewegungsmuster wie Anfälle aussehen. Oft reicht dabei ein Routine-EEG nicht mehr aus und es wird ein Langzeit-EEG mit Video-Monitoring eingesetzt.



### 5. **Medikamentöse Therapie:**

Mit der medikamentösen Therapie soll erst dann begonnen werden, wenn Anfälle auftreten! Denn beim RS haben 100% der Mädchen ein auffälliges EEG, aber nur bei 30-50% von ihnen treten auch Anfälle auf.

### **Kleine Fibel der Medikation**

- ◆ Bei generalis. Anfällen: Valproinsäure (VPA); Ethosuximid (ESM); Primidon (PRM); Phenobarbital (PB)
- ◆ Bei fokalen Anfällen: Carbamazepin (CBZ); Oxcarbazepin (OCBZ); Sultiam (ST)

### **Neue Anti-Epileptika**

- ◆ Vigabatrin (Sabril®): Mittel 1. Wahl bei BNS-Epilepsie, partiellen Anfällen, LGS
- ◆ Lamotrigine (Lamictal®): Myoklonische Anfälle, myoklonische Absenzen, tonische und atonische Anfälle
- ◆ Topiramamat (Topamax®): Zusatztherapie bei schwer einstellbaren Epilepsien, LGS  
→ Aufgrund einer Studie aus Cleveland, in welcher 7 Rett-Patientinnen Topiramamat verabreicht wurde, profitierten 6 durch Anfallsfreiheit (1 Patient mußte wegen Gewichtsabnahme Topiramamat absetzen).
- ◆ Tiagabin, Felbammat

### **6. Weitere therapeutische Möglichkeiten:**

- ACTH & Cortison: Bei Anfällen mit schlechter Prognose im Säuglings- und frühen Kindesalter
- Benzodiazepine: Zur Statusbekämpfung und mit Einschränkung als Dauertherapie
- Epilepsie-Chirurgie: zB wird der als Auslöser identifizierte Gehirnteil entfernt
- Ketogene Diät (siehe Kapitel weiter unten)
- Vagus Nerv Stimulator (VNS): Derzeit für Rett-Syndrom nicht empfehlenswert

### **7. Ende der antiepileptischen Behandlung:**

Die Beendigung einer Therapie gegen Epilepsie ist eine individuelle Entscheidung, wobei das Rückfallsrisiko, je nach Art der Epilepsie, bei etwa 40% liegt. Üblich ist ein langsames „Ausschleichen“ unter EEG-Kontrolle.

### **8. Die „Ketogene Diät“:**

„Die ketogene Diät ist eine Vollfett-/Niedrig-Kohlehydrat-Diät, die bei einigen Kindern angewandt wird, die eine Epilepsieform haben, welche durch konventionelle Medikamente schwer zu kontrollieren ist. Obwohl die Diät in den 20er-Jahren erstmals angewandt und in den 40er-Jahren des vorigen Jahrhunderts weit verbreitet eingesetzt wurde, geriet sie in Vergessenheit, als neue Medikamente gegen die Epilepsie verfügbar wurden. Die – in letzter Zeit – breitgefächerte Aufmerksamkeit der Medien für diese Behandlungsmethode erhöhte deren Anwendung in vielen Therapiezentren und auch Neurologen werden immer häufiger auf diese Diät angesprochen.“ [John Freeman; Direktor der Pädiatrischen Klinik der John Hopkins Universität] (Übersetzung)

30% wurden durch diese Diät völlig anfalls, bei weiteren 30% konnte die Situation verbessert werden.

Es gibt grundsätzlich 3 Arten dieser Diät:

\* Die klassische ketogene Diät (4:1): Auf einen Nenner gebracht → 80% Fett und 20% Anderes

\* Die mittelkettige Triglycerid-Diät

\* Die modifizierte mittellangkettige Triglycerid-Diät

Die Diät selbst gestaltet sich – vor allem im ersten Monat – als sehr schwierig. Einerseits werden die Kinder mindestens vier Tage lang stationär aufgenommen, es wird an Ihnen alle 4 Std. der Blutzucker überprüft und sie müssen fasten, bis sie stark „ketotisch“ sind (kann bis zu 2 Tage lang dauern), aber auch danach wird Ihnen am 1.Tag nur 1/3 der Kalorien zugeführt, am 2.Tag 2/3 und erst am 3.Tag die volle Menge.

Es gibt 6 Mahlzeitkombinationen:

1. Fleisch/Fisch/Geflügel, Früchte, Fett, Schlagobers
2. Käse, Frucht Fett, Schlagobers
3. Ei, Frucht, Fett, Schlagobers
4. Fleisch/Fisch/Geflügel, Gemüse, Fett, Schlagobers
5. Käse, Gemüse, Fett, Schlagobers
6. Ei, Gemüse, Fett und Schlagobers

Das Ziel im ersten Monat ist, weder Gewicht zu verlieren, noch zuzulegen.

## Medikamente sollten erst dann reduziert/abgesetzt werden, wenn Anfallsfreiheit erzielt wurde!

### 1. Mehrjährige Studie von John Freeman und dessen Mitarbeitern (Start 1998):

An Studie beteiligt	150 Patienten im Alter zwischen 1 und 16 Jahren
Beobachtungszeitraum	mind. 1 Jahr
3 Monate nach Beginn	83 % der Patienten haben nicht abgebrochen 34 % Reduktion der Anfälle bei mehr als 90 % der Patienten
6 Monate nach Beginn	71 % der Patienten haben nicht abgebrochen 32 % Reduktion der Anfälle bei mehr als 90 % der Patienten
1 Jahr nach Beginn	55 % der Patienten haben nicht abgebrochen 27 % Reduktion der Anfälle bei mehr als 90 % der Patienten
Nebenwirkungen	3/58 Nierensteine (5 %) Urat/ Ca 2/58 Hyperurikämie 1 jeweils Acidose, Hypocalciämie, wiederholte Infektionen

### 2. Studie an der Kinderklinik (Stand Februar 2003):

31 Patienten begannen mit ketogener Diät – 2 Patienten wurden dadurch anfallsfrei und bleiben es auch nach Ende der Studie – 19 Patienten brachen die ketogene Diät ab – 6 Patienten haben die ketogene Diät beendet.

### 3. Fallbericht eines Kindes mit RS:

- Beginn im Alter von 8 Jahren
- 4 Jahre lang ketogene Diät eingehalten
- 70% Reduktion der Anfälle
- Verbesserungen sowohl im Kontakt, als auch im Verhalten



Dr. Michael Freilinger bittet um Mithilfe  
**MeCP<sub>2</sub> – wie, wann, wo?**

#### MeCP2 - das Gen

Das Gen	MeCP2
Genlokalisierung	Xq28
Größe	4 Exons
Genprodukt	MeCP2-Protein
Vorkommen	alle Gewebe
Funktion	Repressor-Gen = hemmt Transkription anderer Gene

#### Welche Bedeutung hat diese Entdeckung?

- ein biologischer Marker, der eine Diagnose auf molekularer Basis ermöglichen kann.
- ein pränataler Test, um das Rett-Syndrom in Familien mit einer bereits betroffenen Tochter zu testen (obwohl das Wiederholungsrisiko geringer als ein Prozent ist).
- ein Test, um Geschwister von Rett-Mädchen zu untersuchen, ob sie asymptotische Träger sind.

#### Wie, wann, wo?

- Neuropädiatrische Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien, Dr. Michael Freilinger
- Telefonische Anmeldung für Blutabnahme unter 01-40400-3258 (Sr. Margit) oder per email an [michael.freilinger@akh-wien.ac.at](mailto:michael.freilinger@akh-wien.ac.at)
- Termine: jeweils Donnerstag vormittag
- Mitzubringen: Überweisungsschein, keine Kosten

#### Homocystein & Folsäure – RS-PatientInnen gesucht !

In letzter Zeit ist die Substanz Homocystein als ein wesentlicher Faktor für das Fortschreiten neurodegenerativer Erkrankungen (Alzheimer Demenz, etc.) bekannt geworden.

Über die Bedeutung des Homocystein bei PatientInnen mit Rett-Syndrom gibt es weltweit noch keine Erfahrungen, sodass wir PatientInnen für diese Untersuchung suchen.

Dafür ist eine einmalige Blutabnahme notwendig, die Anmeldung dafür wie oben vorgesehen.

Sollte sich erhöhte Werte finden, kann man diesen Wert mit der oralen Einnahme von Folsäure (ein Vitamin) verbessern und damit das Risiko verringern.

Im Rahmen dieser Blutabnahme ist möglich, alle anderen Blutbestimmungen – Genetik, Blutbild, Gerinnung, Leberwerte, Nierenwerte, Blutspiegel von ev. Antiepileptika, u. a. – mitzubestimmen.

Bitte um Teilnahme – Danke!

Dr. Michael Freilinger  
Neuropädiatrische Ambulanz  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien  
Währinger Gürtel 18-20 / 1090 Wien  
Telefon 01-40400-3258, Fax –3260  
email [michael.freilinger@akh-wien.ac.at](mailto:michael.freilinger@akh-wien.ac.at)



## Themenschwerpunkt 2: Dekubitus – Entstehung, Prophylaxe, Therapie

*Vortragender: Herbert Kienzer; Lehrer für Gesundheits- und Krankenpflege*

Hr. Kienzer hielt einen Vortrag zum Thema Dekubitus (Wundliegen) und Vorsorge, mit anschließender Präsentation luftgepolsterter Dekubitus-Matratzen der Firma SLK durch Herrn Andreas Schönmann (Verkaufsleiter).

### Einleitung

Gerade in den Bereichen der Immobilität des Patienten können, je nach Ausprägung der Behinderung mehr oder minder schwere Störungen auftreten, wie Durchblutungsstörungen, ein herabgesetzter Muskeltonus, erhöhte Körpertemperatur, eine Störung der Schweißsekretion, eine Störung der Kreislaufregulation, ein herabgesetzter Gefäßtonus, Inkontinenz etc.

Als Folge davon ergeben sich oft ein reduzierter Allgemeinzustand, Sensibilitätsstörungen, Kachexie (Kräfteschwund) / Adipositas (Fettsucht), psychische Labilität und natürlich Dekubitus, das Wundliegen. Wird bei Auftreten von Dekubitus nicht, sofort etwas dagegen unternommen so kann man vier Phasen (Stadien) der Schwere beobachten:

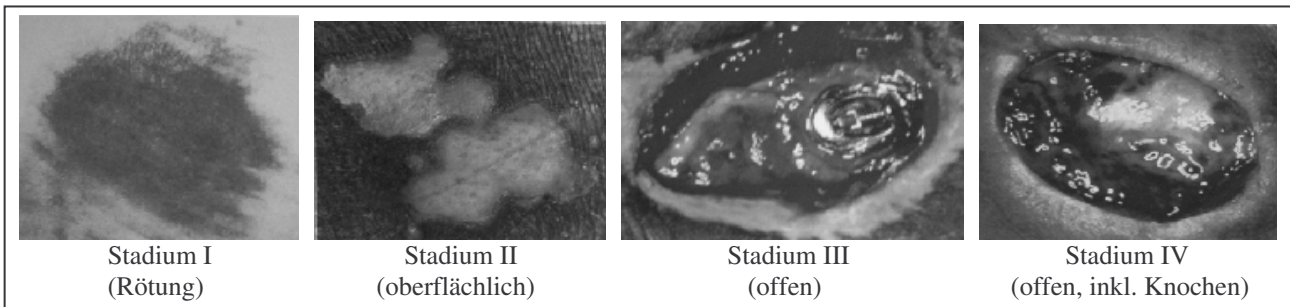
I. Stadium: Rötung der Haut → Dem kann man bereits mit Schaumstoffpolstern etc. an den entsprechenden Körperstellen entgegenwirken.

II. Stadium: Oberflächliche Hautschäden (Blasen, Epidermisschäden, Schmerz)

III. Stadium: Offen, durch alle Hautschichten; Schmerzrezeptoren zerstört

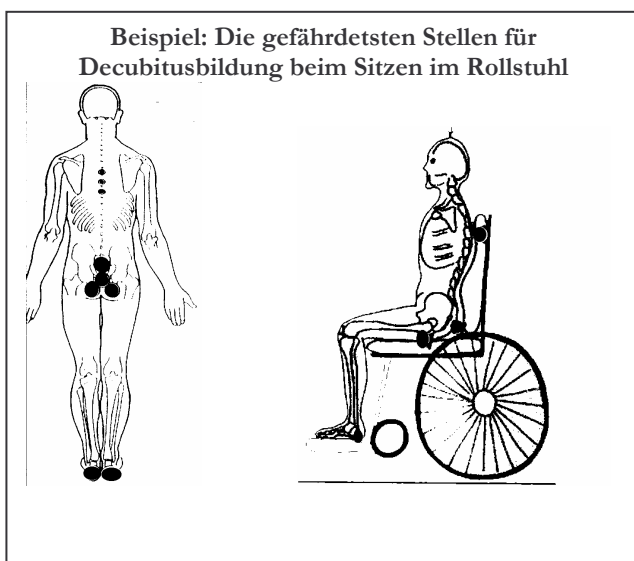


Herbert Kienzer



IV. Stadium: Offen, durch alle Hautschichten; Schmerzrezeptoren zerstört; mit Beteiligung des Knochen (Osteomyelitis)

### Dekubitusprophylaxe



Die einzelnen prophylaktischen Maßnahmen dürfen nicht isoliert angewandt werden, sondern müssen sich im Rahmen eines ganzheitlichen Konzeptes ergänzen.

Selbstverständlich ist die Miteinbeziehung der Patienten, deren Angehörigen und die vollständige Aufklärung über alle vorbeugenden Maßnahmen von absoluter Wichtigkeit.

Insbesondere sollten sich folgende Maßnahmen in diesem Konzept wiederfinden:

#### **Hautpflege und Hautschutz**

Zur Reinigung sollten spezielle hautfreundliche Waschlotionen oder alkalifreie Seifen eingesetzt werden.

Bei der Hautpflege ist es vor allem wesentlich, das Augenmerk auf die Erhaltung der Spannkraft und Elastizität zu richten.

Wenn generell oder nach dem Duschen ein trockener Hautzustand vorhanden ist, sollte mit pH-neutralen Lotionen diesem Umstand entgegengewirkt werden.

### **Ernährung**

Eine wesentliche Voraussetzung für eine gesunde Haut bzw. für die Wundheilung ist eine entsprechende, ausgewogene Ernährung:

- Substitution der Vitamine C und E und des Vitamin-B-Komplexes
- Überprüfung der Eisen- und Zinkwerte
- Im Bedarfsfall eine hochkalorische, eiweißreiche Nahrung oder Zusatznahrung

### **Inkontinenz**

Bei vorhandener Harn- oder Stuhlinkontinenz ist eine entsprechende fachärztliche Abklärung und exakte Diagnosestellung unabdingbar:

- Entsprechende Therapie-/Trainingsmöglichkeiten
- Inkontinenzhilfsmittelauswahl und Anpassung

### **Grundsätzliches**

Patienten werden von den Angehörigen/Pflegepersonen dann gelagert, wenn sie dazu selbst nicht mehr fähig sind!

Dabei dient das Lagern drei primären Zielen:

1. Zur therapeutisch-pflegerischen Lagerung
2. Zur Durchführung von Prophylaxen
3. Zum Wohlbefinden des Patienten

### **Produktpräsentation – Dekubitusmatratzen**

Im Anschluß an den Vortrag von Herrn Kienzer stellte Herr Andreas Schönmann – Verkaufsleiter der Fa. SLK – Modelle ihrer doppelbelüfteten Dekubitusmatratzen vor.

Die Idee dahinter ist einfach und clever: Anders als bei herkömmlichen Luftstrom-Matratzen werden hier mehrere Einheiten von Luftstromkissen immer wieder abwechselnd mit Luft befüllt. Wenn also die Luftkammern 1, 3, 5, 7 ... befüllt sind, sind die Kammern 2, 4, 6, 8, ... nicht befüllt und umgekehrt. Das hat den Vorteil, daß der Patient immer abwechselnd auf verschiedenen Flächen zu liegen kommt und dafür andere Körperregionen nicht aufliegen. – So kann beispielsweise eine gute Durchblutung gewährleistet werden.



Fa. SLK bietet dabei eine Serie Deku (für Erwachsene), als auch eine Serie KiddyCare (für Kinder) – mit kleineren Matratzen – an.

Hier einige Bilder dazu:

### Themenschwerpunkt 3: Snoezelen

*Vortragender: Herbert Strauss; Vertriebsleiter Fachhandel - Fa. Maierhofer*

Snoezelen könnte man unter der Devise „Raum zu Entspannen, Raum zu Erleben, Raum zu entdecken“ zusammenfassen. Herr Strauss brachte uns dieses Konzept – das ursprünglich aus Holland stammte – ein bißchen näher und gab uns erste Tips, wie man sich in diesem Feld vorantasten kann.

**Was ist nun dieses Snoezelen?** Diese Frage lässt sich nicht mit einem Satz beantworten. Ursprünglich war das Snoezelen als eine Freizeit- und Erlebnismöglichkeit für schwerstbehinderte Menschen gedacht. Ihnen sollten Reize für möglichst viele Sinne geboten werden, sozusagen als "Ersatz" für behinderungsbedingte Einschränkungen bei fast allen Freizeitaktivitäten. Im Laufe der letzten Jahre hat sich das Snoezelen enorm weiterentwickelt, so dass es inzwischen in nahezu allen Bereichen sozialer Arbeit zu finden ist. – Eine mögliche Definition:



Herbert Strauss



Musik-Vibrations-Wasserbett

„Unter Snoezelen verstehen wir das bewußt ausgewählte Anbieten primärer Reize in einer angenehmen Atmosphäre. Snoezelen ist eine primäre Aktivierung schwer geistig behinderter Menschen, vor allem auf sinnliche Wahrnehmung und sinnliche Erfahrung gerichtet, unter Zuhilfnahme von Licht, Geräuschen, Gefühlen, Gerüchen und dem Geschmackssinn. Snoezelen ist das Schaffen authentischer Erlebnismöglichkeiten von Umwelt für diejenigen, die anders sind" [Ad Verheul, 1991]

Das Wort „Snoezelen“ selbst, ist ein Kunstwort, das von zwei Zivildienstleistenden vor ca. 20 Jahren in der niederländischen Behinderteneinrichtung „Haarendael“ entwickelt wurde. Es setzt sich aus den Wörtern „snuffelen“ (schnüffeln, schnuppern) und

„doezelen“ (dösen, schlummern) zusammen und hat Ähnlichkeit mit dem englischen Wort „to snooze“ (ein Nickerchen machen, die Zeit verträdeln). Das Wort wird „snuselen“ ausgesprochen, mit einem gedehnten „u“.

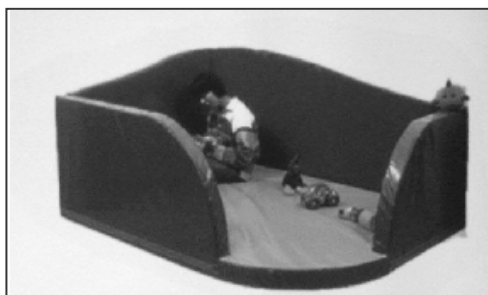
Für Therapeuten dient der sogenannte „Snoezelen-Raum“ zur Beobachtung, wie ein behinderter Mensch sich in einer bestimmten Umgebung benimmt. Eines der positivsten Ergebnisse dabei ist, wenn der Patient einschläft (am besten in Embryonalstellung). Snoezelen stellt eine bewußte, primäre Einzelreizung dar. Der gesamte Snoezelen-Raum ist daher so aufgebaut, daß dem – sich dort befindlichen – Behinderten Einzelreize aus den Bereichen „SEHEN“, „RIECHEN“, „HÖREN“, „SCHMECKEN“ und „TASTEN“ angeboten werden können.



Typischer Snoezel-Raum mit Wasserbett, Lichtgirlande, Kaltlicht-Säulen und anderen Erlebnisobjekten

Grundlage für einen solchen Raum bildet immer ein Wasserbett ohne Kammerunterteilung, um den Wellenfluß nicht zu unterbinden. Der Raum wird immer nur barfuß oder mit dünnen Socken betreten, damit

auch hier Empfindungseindrücke gewährleistet sind. Am günstigsten ist eine Fußbodenheizung. Es dürfen zur Beleuchtung nur Kaltlampen verwendet werden → Empfehlenswert ist beispielsweise rotes, ruhiges und daher beruhigendes Licht. Auch sollte



Softplay-Spielecke



Bällchen-Sprudelbad

ein gewisser „Höhlencharakter“ des Raumes gewährleistet sein. Als Grundregel gilt: Aufenthalt im Raum nie mehr als 1 Stunde.

➔ All diese Dinge gehören zur Voraussetzung für einen erfolgreich einsetzbaren Snoezel-Raum!

**Ein wenig Theorie**

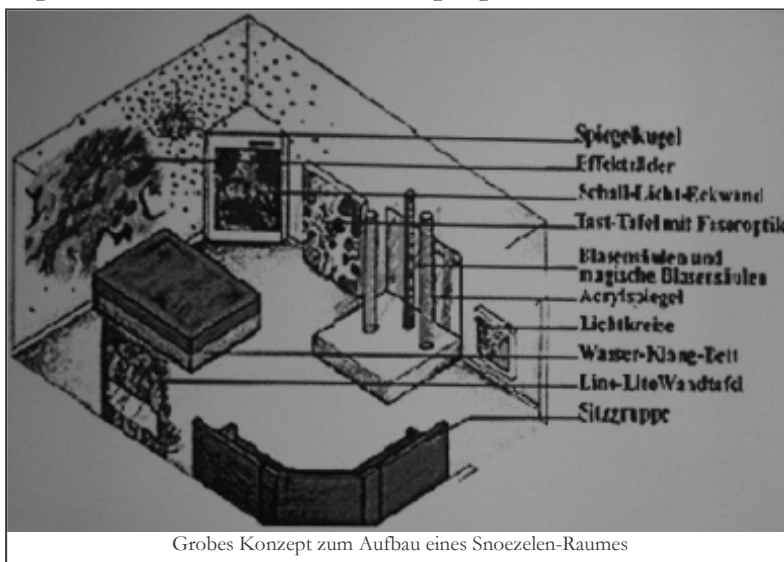
Behinderte sind zur Erfahrung ihrer Umwelt auf primäre Sinneserfahrungen mit den entsprechenden Gefühlen und Bewegungen angewiesen.

Diese können jedoch im Alltag nicht richtig erlebt und verarbeitet werden.

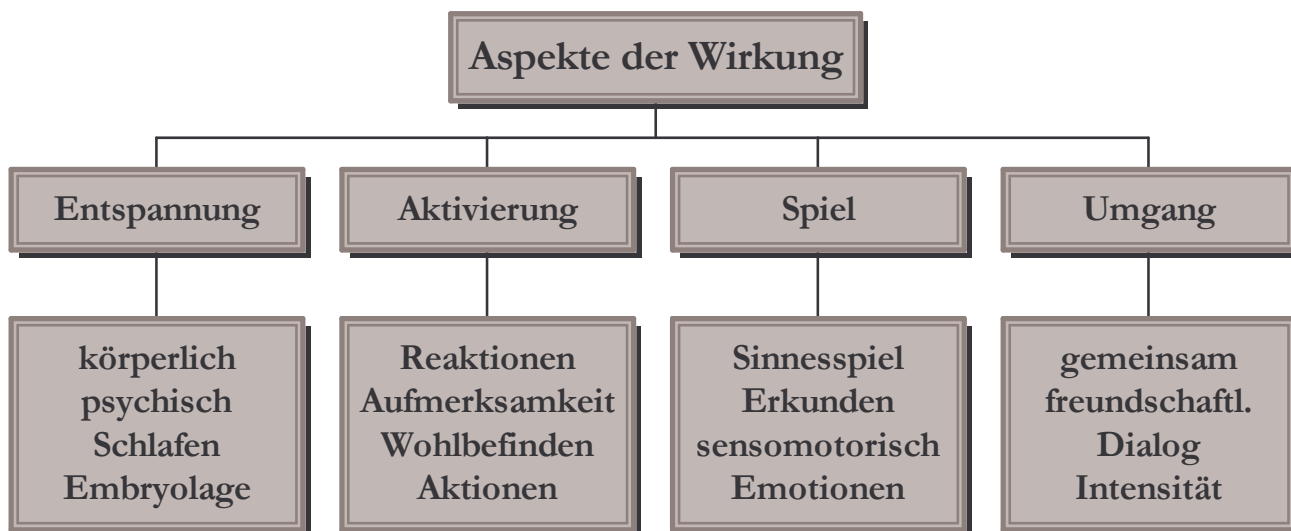
➔ Es müssen also Ziele und Prinzipien definiert werden, die die Bereiche

1. Freizeitangebot
2. Entspannung und
3. Freiraum

für den Behinderten erschliessen.



Grobes Konzept zum Aufbau eines Snoezelen-Raumes



➔ Es lassen sich aus der Abdeckung oben genannter drei Bereiche folgende Wirkungsaspekte ableiten:

Entspannungsmethoden:

- Progressive Muskelentspannung
- Gezielte Atemverfahren
- Autogenes Training
- Meditation
- Stilleübung
- Phantasie-Reisen
- Entspannungsmusik

---

*„Rezepte für den pädagogischen Bereich gibt es nicht! Die Kunst „Snoezelen“ zu erleben und zu gestalten, ist wie das Zusammenstellen eines Menüs. Alle Gänge sollten sich harmonisch zu einem Ganzen vereinen.“ [Herbert Strauss]*

---





## ☺ Lachen, die beste Medizin ☺

Alyssa's Bruder war beinahe drei Jahre alt. Tommy bemerkte bereits, daß Alyssa nicht selbst essen oder laufen konnte und wollte nun immer wissen „warum?“.

Ich erklärte ihm immer, daß ihre Arme nicht so gut wie seine funktionierten, oder daß sie nicht so starke Muskeln wie er zum Laufen hatte.

Nun, wie jeder normale Zweijährige wollte er noch immer wissen „warum?“.

Beim Mittagessen sah er mir wieder einmal zu, wie ich Alyssa fütterte als er plötzlich sagte: „Mami, 'Lyssa kann nicht selbst essen, weil sie Rett-Cinderella hat!“

[Anm.: Cinderella ist der englische Name für Aschenputtel]

Natürlich mußten wir alle darüber lachen! Doch am besten war Alyssa's Blick in Richtung Tommy, der wohl besagte: „Ich habe WAS?“

[Aus: „Das Rett-Syndrom Handbuch“ von Kathy Hunter; Kapitel 20; Lachen ... die beste Medizin]



(Andreas Thaller / Oktober 2003) ♣



Hier könnte auch eine nette Anekdote aus dem Leben Ihrer Tochter abgedruckt sein! – Rufen Sie uns doch einfach an oder schreiben Sie uns!!!



### Anregungen, um die Sinne wachzuhalten

Dies ist der dritte und letzte Teil jener Anregungen, die uns dankenswerterweise von einer Therapeutin zusammengestellt wurden.

Meist sind es eben die einfachen Mittel, die dem Kind ein wenig Freude bereiten und so nebenbei auch noch einen positiven körperlichen/motorischen, als auch geistigen Effekt erzielen.

In der vorigen Folge ging es um die Themen „Hautsensibilität und Tastsinn der Hände“. – In unserer dritten und letzten Folge geht es nun um „Grobmotorik/Körperkontrolle und Feinmotorik/Handgeschicklichkeit“.

Auch diesmal sind die „Anregungen für alle fünf Sinne“ für Mädchen aller Altersstufen geeignet. Es gilt wie immer, daß die jeweiligen Tips und Tricks an das jeweilige Alter des Kindes noch ein bißchen angepaßt werden müssen, aber mit ein bißchen Spaß und Phantasie sollte das denn doch möglich sein.

#### 5. Tips&Tricks zur Grobmotorik und Körperkontrolle

- ◆ Mit dem Kind im bzw. auf dem Arm tanzen
  - Gefühl für Rhythmus wird gestärkt, aber auch das Fixieren auf Gegenstände kann verbessert werden!
- ◆ Kind über den Kopf heben
  - Gefühl für Balance kann verbessert werden! → Bitte nur junge Mädchen heben! – Das eigene Kreuz soll schließlich nicht in Mitleidenschaft gezogen werden!

- ◆ „Schubkarren fahren“
  - Muskeltonus erhöht sich. Koordination der wechselseitigen Armbewegungen wird erzwungen.
- ◆ Hindernisse: Zusammengelegte Decke, Schaumgummi, Röhre zum darübergangen/darüberkrabbeln, unten durchkriechen
  - Beweglichkeitserhalt, Auge-Körper-Koordination, Krafterhalt
- ◆ Unter den Armen nehmen und zum Durchstrecken ermutigen
  - Verbesserung der Haltung und dadurch Verminderung der Skoliose. Gewichtsübernahme.
- ◆ An den Füßen nehmen – Kopf hinunter (Nur für kleine Mädchen!)
  - Ebenfalls gut für die Haltung und gegen die Skoliose, aber durch die verkehrte Sicht wird auch das Gehirn angeregt, sich neue Wege zu erschließen.
- ◆ Eventuell einen Puppenwagen zur Unterstützung des freien Stehens und des freien Laufenlernens bzw. eine Ballettstange als Stehhilfe
  - Sowohl die Hände werden dabei aus ihrem Stereotyp gerissen, als auch die Hüften müssen sehr oft „nachjustieren“, sodaß im Gesamten ein runderer Bewegungsablauf möglich ist (bei RS jedoch sehr schwer durchführbar).

## 6. Tips&Tricks zur Feinmotorik und Handgeschicklichkeit

- Zeitungen, Papier zerreißen, Zuckerl aufheben, ... (jedes Alter)
  - Pinzettgriff; Wiedererlernung der Zeigefinger-Daumen-Koordination
- Flascherl an ein Band binden und zu sich ziehen lassen
  - Gut für die Hand-Arm-Koordination
- Dinge auf den Kopf setzen und herunterziehen lassen
  - Gut für die Hand-Auge-Arm Koordination und das eigene Körperbewußtsein
- „Bewußtes“ Klatschen (z.B.: je einen Holzbaustein in eine Hand und gegeneinander schlagen)
  - Zur Befreiung aus dem Klatsch/Armwasch-Stereotyp
- Einen großen Ball, der nur mit beiden Händen gehalten werden kann, wegwerfen
  - Hand-Arm-Koordination
- Kleine Dinge wie Spielzeuge, Ketten, „Lieblingssachen“ in einem Kästchen verstecken. Das Mädchen soll dann das Kästchen öffnen und die Dinge selbst herausnehmen (wenn das nicht funktioniert, dann unter behutsamer Mithilfe, um das Selbstbewußtsein des Mädchens nicht zu beeinträchtigen)
  - Gesamtübung für Hand-Auge-Arm-Koordination und zur Konzentrationsverlängerung.

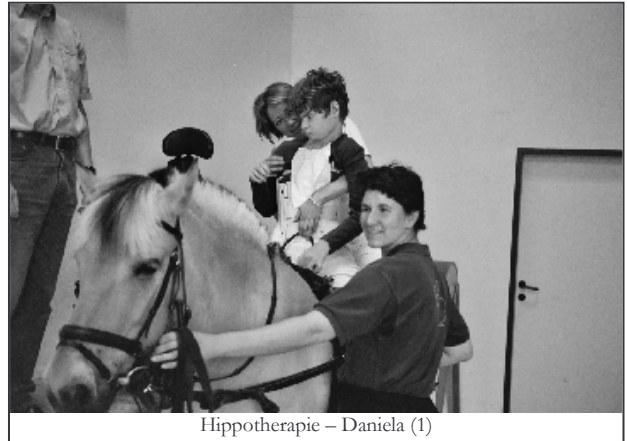


## Porträt – Daniela und ihre Hippotherapie

Ein Erlebnisbericht von Andreas Wirt.

Begonnen hat alles vor etwa drei Jahren, den Verordnungsschein in der Hand stand ich in einer Schlange vor dem Schalter der Wiener Gebietskrankenkasse. „Hippotherapie?“ fragte mich die Frau am Schalter vorwurfsvoll, „bitte nehmen sie Platz, sie werden aufgerufen“. Einige Minuten später bat man mich zu Zimmer 18, wo der diensthabende Arzt mir die Frage stellte, welche Art von Lähmung Daniela nun eigentlich habe, spastisch oder schlaff? Bis zu diesem Moment wäre mir nie in den Sinn gekommen, Daniela könnte gelähmt sein. Gut, sie kann nicht selbständig gehen, aber wenn man sie zum Beispiel bittet doch einmal still liegen zu bleiben und sich nicht aufzusetzen, dann kann man sich auf einiges gefasst machen. Ich wusste also nicht genau was ich sagen sollte, meine Chancen standen offenbar 50 zu 50, nur welche Antwort war die Richtige? Ich wählte die dritte Möglichkeit, gestand meine Ahnungslosigkeit ein, und sagte ganz offen: „Keine Ahnung“ und fügte noch hinzu „ich bin kein Arzt“. Soviel Offenheit zeigte Wirkung und ich bekam die allererste Zuteilung von 10 Therapiestunden für Daniela.

An Danielas erste Therapiestunde in der Freudenau kann ich mich noch sehr gut erinnern. Ich konnte mir damals nicht recht vorstellen, wie Daniela am Pferd sitzen sollte. Meine größte Angst war, dass Daniela vom Pferd fällt noch ehe sie oben ist. Irgend eine Vorrichtung wird es schon geben, dachte ich mir und malte mir eine Konstruktion aus wie ich sie bei den Trapezkünstlern im Zirkus gesehen hatte, ein langes



Sicherungsseil an der Hallendecke befestigt. Als wir dort ankamen war von all dem nichts zu sehen. Freudig begrüßte uns die Therapeutin, Daniela drehte sich erst einmal weg, und tat so als ginge sie das alles nichts an. Erst als wir sie gemeinsam, ganz behutsam auf den Pferderücken hoben, merkte sie, dass etwas abnormales vor sich ging und zeigte deutlich ihr Missvergnügen, hob die Hände und schien sagen zu wollen: Muss das wirklich sein?

Dies war der Anfang einer langen Durststrecke. Ich hatte schon geahnt, dass es für Daniela nicht leicht sein würde und hatte vereinbart es nur zu probieren. Wenn nach einigen Stunden klar ist, dass Daniela sich nicht mit dieser Form der Therapie anfreunden kann, so werden wir es sein lassen. Daniela befand sich zwar auf dem Pferd, von Sitzen war aber noch lange nicht die Rede. Sie lag am Pferderücken und klammerte sich fest. Zu viele neue Eindrücke auf einmal strömten auf sie ein; sie saß nun plötzlich so hoch, dass sie auf uns herabschauen konnte, noch dazu bewegte sich der Hochsitz (Pferde stehen nie ganz still), schließlich die gegrätschte Haltung und der intensive Pferdegeruch. All das war zu viel, Daniela wollte trotz gutem Zureden nicht länger als 10 Minuten oben bleiben, und dabei hatte das Pferd noch nicht einen Schritt gemacht!

Rückblickend waren die ersten fünf Therapieeinheiten sicherlich die schwierigsten. Nach und nach gewann Daniela Vertrauen in ihre Fähigkeiten. Sie saß schließlich aufrecht, lehnte sich aber fortwährend nach hinten. Je stärker man sie stützte, desto stärker drückte sie dagegen. Hielt man sie nicht, so legte sie sich wie zum Trotz auf die Pferdekuppe, was ihr aber auch nicht recht war. Mit der Zeit ging es immer besser, Daniela hatte sich an das Pferd gewöhnt und man konnte sie oft dabei beobachten, wie sie diese großen Tiere neugierig ansah.

In den ersten beiden Jahren saß Daniela ganz alleine auf dem Pferd, auf der einen Seite ging die Therapeutin, auf der anderen Seite ging ich mit, um sie etwas zu unterstützen und notfalls auch zu halten, sollte Daniela das Gleichgewicht verlieren. Voraus ging die Pferdeführerin und so zogen wir unsere Runden durch den Reitstall. In all der Zeit ist Daniela niemals aus dem Gleichgewicht gekommen oder drohte herabzufallen, obwohl sie ohne Sattel und Steigbügel auskommen musste. Man muß dazusagen, dass Therapiepferde äußerst geduldige und ruhige Pferde sind, vom Temperament durchaus vergleichbar

mit einem Regenwurm während der Trockenzeit. Als dann der Sommer kam und Therapeutin samt Pferd sich in den Urlaub verabschiedeten, suchten wir nach einer Alternative zur Freudenu. Die war rasch gefunden und zwar auf der anderen Seite der Donau, in Eßling. Dieser Reitstall war damals noch ganz neu und speziell für die Anforderungen der Hippotherapie eingerichtet. Das mühsame Besteigen des Pferdes wird dort durch eine elektrische Hebebühne erleichtert. Auch war das dortige Therapiepferd um einiges größer als jenes in der Freudenu. Während der Therapiestunde ging es hinaus auf die Koppeln und dort war es auch, wo mir fast das Herz stehen blieb. Offenbar war das Pferd kurzsichtig, denn es übersah eine leichte Vertiefung im Boden und anstatt darüberzusteigen, stolperte es und knickte mit den Vorderbeinen ein. Daniela glich diesen Fehltritt instinktiv aus indem sie sich zurücklehnte. Nichts weiter geschah und ich lobte Daniela für ihre bravourösen Reitkünste. Das Pferd hingegen, so hoffte ich, sollte abends nur die halbe Ration Hafer bekommen!



Hippotherapie – Daniela (2)

Dies ist nun der dritte Sommer, in dem Daniela einmal pro Woche zur Hippotherapie fährt. Der Ablauf ist ihr jetzt vertraut, und sie freut sich über die Abwechslung. In den Wintermonaten (November bis April) legen wir eine Pause ein. Daniela mag die Kälte ganz und gar nicht und die Reithalle ist selbstverständlich nicht beheizt.

Daniela hat in diesen drei Jahren sichtbare Fortschritte gemacht. Wenn man ihr jetzt zusieht, wie sie am Pferd sitzt und in Gedanken

vergleicht, wie es zu Beginn war, dann bleibt mir nichts übrig als Stolz auf Daniela zu sein und der Geduld der Therapeuten zu danken, durch die Daniela so weit gekommen ist.

(Andreas Wirt) ♣



### Achtung - Mithilfe gefordert!

Damit unser **Rundbrief weiterhin lesenswert** bleibt, benötigen wir von Ihnen persönliche Berichte, Lebensläufe, Lebenserfahrungen, Beschreibung von Lebensräumen (Kindergarten, Schule, Tagesheim, Wohngemeinschaften, Behindertenwerkstätten, etc.) und vor allem das, was sie selbst interessiert, aber auch bewegt. – **Die Form**, in der wir Ihre Beiträge erhalten, **ist uns gänzlich egal** (ob handgeschrieben, gedruckt, per eMail, Word-Dokument auf Diskette, ...). – **Nur bitte kein Steno!**

Erzählen Sie uns doch allen, ihre **netten Pointen und Erlebnisse**, mit ihren Töchtern. **Jeder lächelt nun einmal gerne ☺!**

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge zum Thema „Tips & Tricks“** (z. B.: Essen, Trinken, Pflege, Behörden etc.) bzw. auch zu Fragen, bei denen Sie die Antwort wissen und uns allen zukommen lassen möchten! Unsere Anschrift finden Sie auf Seite 1 im Impressum. – Bereits jetzt:

**Vielen Dank!**



# MITTEILUNG

Von: Einem Kind

An: Eltern (Lehrer bitte auch beachten)

1. Verwöhne mich nicht. Ich weiß sehr wohl, daß ich nicht alles bekommen sollte, worum ich dich bitte - ich teste dich nur.
2. Habe keine Angst davor, resolut mit mir umzugehen. Es ist mir lieber; es gibt mir das Gefühl der Sicherheit.
3. Laß mich keine schlechten Gewohnheiten entwickeln. Ich muß mich auf dich verlassen, sie im frühen Stadium zu entdecken.
4. Gib mir nicht das Gefühl, kleiner zu sein als ich bin. Das führt nur dazu, daß ich mich auf dumme Weise "groß" benehme.
5. Weise mich vor anderen Leuten nicht zurecht, wenn es sich vermeiden läßt. Ich werde dir viel besser zuhören, wenn du mit mir ruhig hinter verschlossener Türe sprichst.
6. Gib mir nicht das Gefühl, daß meine Fehler Sünden sind. Das bringt mein Gefühl für Werte durcheinander.
7. Verschone mich nicht vor Folgen. Manchmal muß ich durch schmerzliche Erfahrungen lernen.
8. Rege dich nicht zu sehr auf, wenn ich zu dir "ich hasse dich" sage. Manchmal hasse ich nicht dich, sondern deine Macht, meinen Vorstellungen entgegenzuarbeiten.
9. Nimm meine kleinen Leiden nicht zu ernst. Manchmal bringen sie mir die Aufmerksamkeit, die ich brauche.
10. Nörgle nicht. Wenn du nörgelst, werde ich mich schützen müssen, indem ich mich taub stelle.
11. Vergiß nicht, daß ich mich nicht so gut ausdrücken kann, wie ich vielleicht möchte. Das ist der Grund, warum ich nicht immer so genau bin.
12. Stell mich nicht ab, wenn ich Fragen stelle. Wenn du das tust, wirst du sehen, daß ich aufhöre zu fragen und meine Informationen von woanders hole.
13. Sei nicht inkonsequent. Das bringt mich ganz durcheinander und führt dazu, daß ich das Vertrauen zu dir verliere.
14. Sag mir nicht, daß meine Ängste dumm sind. Sie sind schreckliche Wirklichkeit und du kannst viel dazu beitragen, mich zu beruhigen, indem du versuchst zu verstehen.
15. Gib nie vor, perfekt oder unfehlbar zu sein. Der Schock ist dann zu groß für mich, wenn ich draufkomme, daß du keins von beiden bist.
16. Glaube nie, daß es unter deiner Würde ist, dich bei mir zu entschuldigen. Eine ehrliche Entschuldigung ruft in mir ein erstaunliches Gefühl der Wärme dir gegenüber hervor.
17. Vergiß nicht, daß ich gerne experimentiere. Ich könnte ohne dem nicht auskommen, also finde dich bitte damit ab.
18. Vergiß nicht, wie schnell ich mich entwickle. Es muß sehr schwer für dich sein, mit mir Schritt zu halten, aber versuche es bitte.
19. Vergiß nicht, daß ich ohne viel Liebe und Verständnis nicht gedeihen kann, doch das brauch` ich dir nicht zu sagen, oder?
20. Bitte halte dich fit und gesund. Ich brauche dich.

(Autor unbekannt)

## Flieg' auf den Flügeln der Liebe – ungewöhnliche Rett-Aktion eines Ungarn

„Du kannst nur mit deinem Herzen richtig sehen“ sagt der Kleine Prinz von Antoine de Saint-Exupéry.

Unter diesem Motto flog der ungarische Pilot Andor Kántás, dessen zehnjährige Tochter Lucia das Rett-Syndrom hat, gemeinsam mit einem Freund mit einem Ultraleichtflugzeug vom ungarischen Keszthely nach Melbourne zur Avalon Airshow. Dort überreichten sie - nach Stationen in Rumänien, Bulgarien, der Türkei, Syrien, Saudi Arabien, den Vereinigte Arabische Emirate, Pakistan, Indien, Bangladesh, Burma, Thailand, Malaysia, Indonesien und Timor/Kupang - gesammelte Spendengelder in Höhe von \$ 10.000,- für Australische Rett-Syndrom Mädchen und Frauen.

Bei allen Zwischenlandungen gab es Pressetermine und Informationen über das Rett-Syndrom und viele Medien der „überflogenen“ Länder berichteten über den waghalsigen Flug. Nach seiner Rückkehr nach Ungarn gründete Andor den „Lucia Fund“, aus dessen Mitteln ein spezielles Tagesheim für behinderte Kinder finanziert wird.

Sein nächster Flug wird ihn, in seinem nach Lucia benannten Flugzeug, in verschiedene Städte Europas, an ungewöhnliche Landeplätze und denkwürdige Orte führen. Diesmal wird er vom ungarischen Filmemacher Elemér Ragályi begleitet und das Ziel der Reise ist es, einen Film über betroffene Kinder und deren tägliches Leben zu machen.



Diese Reise stellt Andor unter das Motto: „Jeder Erwachsene war ein Kind. Aber sehr wenige können sich daran erinnern.“ [Der Kleine Prinz; Antoine de Saint-Exupéry]

LUCIA-Fund for Children with Multiple Disabilities  
Adresse: Ungarn-8315 Gyenesdiás, Kossuth Lajos út 73.  
Konto: Raiffeisen Bank, Keszthely, 12083600-00196100-00100004

## Betreuung DAHEIM in ... “Oberösterreich”

... ist bereits der zweite Teil von “Betreuung DAHEIM in .....” Mit dieser Serie möchten wir Ihnen Anregungen und Unterstützung für die leichtere Bewältigung Ihres Alltags bieten. → Wenn Sie Tipps und Adressen aus Ihrem Bundesland haben, bitten wir um Mitteilung. ♥-lichen Dank!

### **WEGE FINDEN – Information für Menschen mit Behinderungen**

Das 210 Seiten starke Informationsheft des Landes Oberösterreich bietet eine Fülle von Information, Adressen und Anregungen. Es ist übersichtlich, gut gestaltet geht auf alle Lebensbereiche ein. Erhältlich ist „Wege finden“ beim Amt der Oberösterreichischen Landesregierung, Sozialabteilung, Altstadt 30, 4021 Linz, 0732/7720/15216 oder via eMail [so.post@ooe.gv.at](mailto:so.post@ooe.gv.at)

### **Ansprechpartner:**

#### **Rotes Kreuz**

Information  
Hafnerstraße 28, 4020 Linz  
0732/7610-2020  
Fax DW 2121

#### **Caritas Oberösterreich**

Information  
Hafnerstraße 28, 4020 Linz  
0732/7610-2020  
Fax DW 2121

#### **Volkshilfe Oberösterreich**

Glimpfingerstraße 48, 4020 Linz  
0732/3405-100  
[lgst@volkshilfe-ooe.at](mailto:lgst@volkshilfe-ooe.at)

### **Die Volkshilfe Oberösterreich bietet**

- ☺ ... im Rahmen ihrer Ferienaktion: Urlaub für Kinder und Erwachsene mit besonderen Bedürfnissen, bei denen die Erholung für Eltern und Kinder nicht zu kurz kommt.
- ☺ ... “Stufe und Schwelle” - Wohnberatung und der Einsatz von Hilfsmitteln.
- ☺ ... “Mobile Begleitung” (z. B. Unterstützung bei der Körperpflege) zur Schaffung persönlicher Freiräume für die Angehörigen.
- ☺ ... “Mobile Therapie” - Physio-, Logo- und ErgotherapeutInnen kommen ins Haus.

➔ Auskünfte erhalten Sie auch bei dem für Sie zuständigen Gemeindeamt oder der Sozialbehörde Ihrer Bezirksverwaltungsbehörde.

Jan Townsley ist Ergotherapeutin und hat eine Teenager-Tochter, Crystal, die das Rett-Syndrom hat. Wir bedanken uns herzlich für den folgenden Artikel!

## **Verwendung von Schaltern bei Mädchen mit Rett-Syndrom**

Jan Townsley, OTR/L, BCP

### **"BRECHEN" SIE DIE HANDSTEREOTYPIEN**

- Versuchen Sie einen oder beide Arme zu schienen. Machen Sie auf alle Fälle Versuche mit der dominanten **und** der nicht dominanten Hand.
- Wenn die Handbewegungen nicht sehr ausgeprägt sind, versuchen Sie die nicht dominante Hand Ihrer Tochter in den Schoß zu legen. Manchmal hilft es eine Wärmeflasche in den Schoß zu legen..

### **ANPASSEN AN MOTORISCHE APRAXIE**

- Geben Sie ihr viel Zeit den Schalter zu berühren. Vielleicht schaut sie zur Seite, vielleicht hyperventiliert sie, schaukelt, ..... haben Sie Geduld. Es kann manchmal bis zu einer Minute oder länger dauern, bis es einem Mädchen mit Rett-Syndrom möglich ist eine motorische "Antwort" zu planen und auszuführen.
- Bekannte Bewegungen sind leichter auszuführen als unbekannte. Wenn Ihre Tochter eine Sorte Schalter kennt oder gewohnt ist, versuchen Sie diese für verschiedene Techniken zu verwenden.

### **SCHALTER PLATZIERUNG**

- Wenn Sie das Händewringen Ihrer Tochter unter Kontrolle bringen, verwendet sie dann Ihre Hände gezielt?
- Oder hat sie die motorische Kontrolle über andere Körperteile wie Kopf oder Füße? (Es gibt auch "Headbands", sogenannte Kopfzeigestäbe um Schalter zu berühren)
- Legen Sie den Schalter an den Platz, an dem er am leichtesten erreicht werden kann. Das Ziel ist es den Schalter zu erreichen und nicht einen bestimmte Handbewegung zu erlernen.
- Das versehentliche Einschalten des Schalters ist erwünscht und hat einen Lerneffekt..

### **MOTIVATION**

- Motivierte Handlungen brauchen weniger Denken und Planung und sind deshalb leichter auszuführen
- Finden Sie vor dem ersten Mal heraus, was Ihre Tochter besonders motivierend findet. (Stimme des besten Freundes, Lieblingslied, Lieblingsvideo, .....

**Verwenden Sie den Schalter unbedingt mit einer Aktivität die Ihr Kind besonders mag!**

### **SCHALTER TRAINING**

- Verwenden Sie ein Piktogramm, Foto oder Zeichen um anzuzeigen, was ein Druck auf den Schalter bewirkt. (z. B. Bild vom Kassettenrecorder = Musik)
- Sagen Sie Ihrer Tochter etwas, das den Schalter mit dem zu erwartenden Effekt verbindet: "Warum drehst du nicht die Musik auf"
- Unterstützen Sie Ihre Tochter, indem Sie ihren Arm beim Handgelenk leicht anheben.
- Verstärken Sie das positive Ergebnis durch verbale Wiederholung: "Toll, du hast das Radio aufgedreht!"
- Damit ein Lerneffekt stattfindet, ist aktive Mitarbeit unbedingt notwendig.
- Wiederholen Sie regelmäßig, was Sie gerne von Ihrem Kind möchten. (Ein Gespräch ist immer gut 😊) Irgendwann wird Sie den Schalter drücken, auch wenn Sie nicht in der Nähe sind.

### **VERWENDEN SIE DEN SCHALTER!**

Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom möchten genau so sein wie alle anderen. Wenn sie **Sie** und ihre Freunde beobachten und sehen, dass alle den Schalter benutzen, werden Sie mehr Freude und Motivation haben es selbst auszuprobieren.



Integration Niederösterreich startet im Weinviertel und im Bezirk Baden ein neues EU-Projekt:

## „Elternarbeit an der Nahtstelle Schule/Beruf“

Eltern behinderter Jugendlicher bedürfen, gerade wenn sich die Jugendlichen am Beginn eines neuen Lebensabschnittes befinden, besonderer Unterstützung.

Wir wollen uns gern mit den Eltern zu den Themen auseinandersetzen:

- Loslösungsprozess aus dem Elternhaus
- Schule/Beruf
- Pubertät
- Kennen lernen der Sichtweisen von Betreuern.....
- Freizeitmöglichkeiten
- soziale Kontakte
- Integration in der Gesellschaft

**Zielgruppe** sind Familien mit behinderten Jugendlichen (13 bis 25), die sich an der Schnittstelle Schule/Beruf befinden.

**Zielgruppe** sind jedoch auch jene Personen, die in weiterer Folge mit den Jugendlichen arbeiten- ClearerInnen, ArbeitsassistentInnen, Mitarbeiter in Einrichtungen, BetriebsleiterInnen, Mitarbeiter des AMS.....

### Was bieten wir an?

- Es werden pro Bezirk 2 Elternabende - „Elternaustausch“ - stattfinden, zu dem wir auch Experten für die einzelnen Themen einladen können
- Einmal im Jahr wird es einen Infotag für alle Betroffenen geben (also auch mit Betreuern , öffentlichen Stellen etc...)
- Kostenlose psychologische Beratung für Eltern, für den betroffenen Jugendlichen selbst, aber auch die Geschwister!
- Vernetzung von Betreuungseinrichtungen, Projekten und öffentlichen Stellen, sowie Sensibilisierung derselben für das Thema „Loslösungsproblematik“
- Anlaufstelle für betroffene Eltern und Jugendliche

### Für Rückfragen sind wir in unserem Büro erreichbar unter:

Integration:Niederösterreich  
Projekte Elternarbeit und Freizeitassistenz  
Julius Bittnerplatz 2/G9  
2120 Wolkersdorf  
Tel. 02245/ 20 193  
e-mail: [intequal@integration-noe.at](mailto:intequal@integration-noe.at)

Mit freundlichen Grüßen

Irmgard Kurz  
[i.kurz@integration-noe.at](mailto:i.kurz@integration-noe.at)



# WAS IST DIE INTEGRATION:NIEDERÖSTERREICH?



## INTEGRATION:NIEDERÖSTERREICH

Integration:NÖ ist der Dachverband der NÖ Elterninitiativen, die für die soziale Integration behinderter Kinder und Jugendlicher in Kindergarten, Schule und Beruf eintreten. Unser Ziel ist, dass Menschen mit Behinderungen jeglicher Art in unserem gesellschaftlichen Gefüge die gleichen Chancen und Möglichkeiten bekommen sollen, wie nicht behinderte.

Mitglieder des Vereines sind neben Eltern, Lehrern und Behördenvertretern auch regional aktive Vereine in NÖ.

Wir unterstützen dabei in erster Linie Eltern behinderter Kinder, bei der Durchsetzung ihrer Rechte bei der Integration in die Regelschule.

### Mitglieder sind:

- 7 regional tätige Vereine in NÖ (Neunkirchen, Wr. Neustadt, Waidhofen/Th., Scheibbs, Amstetten, Korneuburg, St. Pölten)
- ca. 90 Einzelmitglieder

Integration:NÖ ist Projektträger der Projekte Clearing im Industrieviertel, sowie der Projekte Elternarbeit und Freizeitassistenz im Weinviertel und im Bezirk Baden

### Mitarbeiterinnen im Verein:

3 am Standort in Wolkersdorf, 7 am Standort in Wr. Neustadt

### Kontaktadressen:

Peter Hecht 2700 Wr. Neustadt /Tel.: 02622-44291

Irmgard Kurz 2120 Wolkersdorf / Tel.:02245-20193

[office@integration-noe.at](mailto:office@integration-noe.at)

<http://www.integration-noe.at>

## Kindertuina – Pädiapraktik im AKH-Rettcamp

Nach einer Einladung an unsere Praxis Idea et Conceptum, Institut für Physikopraktik zum heurigen Rett-Camp im AKH durch Dr. Michael Freilingner und Sr. Elisabeth, hatten wir die einmalige Gelegenheit mit 3 Rett-Kindern Sonja, Heike und Rebecca pädiapraktisch zu arbeiten.

### Erfahrungsberichte

Heike, ein 15 jähriges Mädchen, welches in den letzten Monaten viel an Gewicht verloren hat, ständig an eiskalten Händen und Füßen und zu diesem Zeitpunkt auch an Bewegungseinschränkungen in der Hüfte litt, war die erste die in diesem Camp von uns behandelt wurde.

Sie genoss es offensichtlich sehr und an spontanen Reaktionen war die Wirkung auch gleich abzulesen. Während der Behandlung zog sie ihre Beine bis zum Oberkörper an, ihre Hände und Füße wurden warm und blieben es noch länger.

Rebecca ist 12 Jahre alt, hat wenig Appetit und im letzten halben Jahr 3,5 Kilo abgenommen. Für Rebecca sind die immer wieder sehr heißen und geschwollenen Hände und Füße sehr unangenehm.

Nachdem Rebecca sehr aufmerksam und kritisch beobachtet hatte, als Heike behandelt wurde, ließ sie sich auch gerne massieren. Besonders angenehm waren ihr die Punkte am Kopf. Dabei war sie ganz aufmerksam und wach. Die Punkte am Bauch, die den Appetit anregen, genoss sie sehr.

Bei der 3jährigen Sonja steht die Diagnose erst seit wenigen Monaten fest. Sie verletzt sich selbst, schlägt und beißt sich. Die Stereotypien begannen vor einem Jahr.

Sie ist tagsüber sehr unruhig und autoaggressiv. Bei Sonja war schön zu beobachten, dass sie während der Behandlung zusehends ruhiger wurde, ihre selbst verletzenden Handlungen abnahmen, und sie letztendlich einschlieft.

Nun wollen wir die **Pädiapraktik** näher erläutern:

Die Massage in der Traditionellen Chinesischen Medizin als TUI (schieben), NA (abziehen), AN (drücken) und MO (reiben) bekannt, gehört zu deren wichtigsten grundlegenden Therapieformen. Sie gründet sich auf der Theorie des Yin und Yang, der Lebensenergie (Qi), den Unterdruck-/ Energieleitbahnen (Meridianen) und den Energiepunkten (Akupunkturpunkten).

Diese Begriffe wurden vor über 2000 Jahren, in der Zeit des legendären Gelben Kaisers, von Ärzten der Traditionellen Chinesischen Heilkunde geprägt. Und so finden wir diese Massage im Nei Ching, dem klassischen Buch des gelben Kaisers von der Inneren Medizin, erstmals schriftlich dokumentiert.

Die Massage für Kinder ist ein Spezialgebiet der Tui Na An Mo, da das Meridian- und Akupunktsystem bei Kindern noch nicht komplett ausgereift ist.

Das erste Buch, das sich allein mit der Massage für Kinder beschäftigt, entstand zu Beginn des 17. Jahrhunderts, während der Ming-Dynastie.

Die Kindertuina ist, wie die gesamte Traditionelle Chinesische Medizin, ein in erster Linie präventiv (vorbeugend) ausgerichtetes Behandlungskonzept. Sie eignet sich besonders für Kinder im Alter von 0 – 12 Jahren.

Durch regelmäßige befundgerechte Behandlung an bestimmten Punkten und Zonen mit sanften ausgewählten Grifftechniken kommt es u.a. zu einer perzeptiv-neurorezeptiven Faszilation, das heißt:

Kinder abstrahieren noch nicht ihr Tun, sondern sie reagieren vornehmlich instinktiv, reflexiv.

Durch eine regelmäßige Behandlung wird die Wahrnehmungsverarbeitung und -verknüpfung schneller (sehen→erkennen / hören→verstehen / riechen→durchdringen und erinnern / fühlen→begreifen / schmecken→prüfen und erfassen) und die emotionale Intelligenz (=EQ) wird verstärkt, was sich als stark unfallverhütend erweist.

Zudem kommt es durch eine regelmäßige Behandlung:

- zu einem verbesserten Stoffwechsel, sprich zur Gewichtsregulation
- zu einer Erhöhung der Autoimmuntoleranz (Abwehr stärkend)
- zum Aufbrechen pathologischer Muster
- zu einer verbesserten Konzentration und Aufmerksamkeit des Kindes

Im Laufe unserer therapeutischen Arbeit mussten wir jedoch feststellen, dass Kinder, in dieser uns auf vielerlei Art fordernden Welt, zunehmend „Anpassungsprobleme“ zeigen oder bereits angeborene Schwächen haben, die eine noch differenziertere Betrachtungsweise der individuellen Entwicklung (von Lernschwäche bis Hochbegabung) des Kindes bedürfen.

So entstand das Behandlungsbetreuungskonzept der Pädiapraktik.

Die **Pädiapraktik** fußt einerseits auf den Behandlungserfahrungen der Traditionellen Chinesischen Medizin, andererseits auf den wissenschaftlichen Bereichen der (Sonder-) Pädagogik und Entwicklungspsychologie.

Als integrativer Ansatz ist sie zwischen (Heil-) Pädagogik, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie und Pädiatrie einzuordnen und ergänzt diese zu einer sinnvollen Synthese.

### **Der Behandlungsablauf**

Jedes Kind wird nach den gleichen Gesichtspunkten betrachtet und behandelt.

Beachtet werden unter anderem Stimme, Gesichtsfarbe, Atmung, Vitalität, Zunge und Puls.

Die gesammelten Auffälligkeiten werden zu einem Bild zusammengefügt. Aus dem individuellen Bild wird eine dem aktuellen Zustand des Kindes angepasste Behandlung erstellt. Diese wird mit unterschiedlichen Grifftechniken an bestimmten Hautzonen und Akupunkten ausgeführt.

### **Wer kann Pädiapraktik erlernen?**

Jede/r, die/der sich dafür interessiert.

Es sind keine Vorkenntnisse notwendig, denn in den Kursen werden sowohl der theoretische Hintergrund als auch die praktische Anwendung von Grund auf unterrichtet und in jedem Kurs erweitert.

### **Hilfe zur Selbsthilfe**

Pädiapraktik ist ein sehr wertvolles, hochdifferenziertes Werkzeug, das sie in die Hand bekommen, um ihr Kind sehr genau zu befunden und zu behandeln. Sie sind damit jederzeit selbst handlungsfähig, wenn Problemchen auftreten.

Pädiapraktik bietet auch eine emotionelle Unterstützung. Körper, Seele und Geist werden in der traditionellen chinesischen Medizin nicht getrennt gesehen,

### **Kurstermine für Kindertuina und weiter Informationen erhalten Sie bei:**

In Praxis Idea et Conceptum  
Reinprechtsdorferstrasse 68/15  
1050 Wien  
01/ 548 86 11  
[www.physikopraktik.com](http://www.physikopraktik.com)

→ Für weitere Fragen stehen Ihnen Irene Wimmer 0664/58 25 249 und Marija Angerer 0664/421 14 77 zur Verfügung.



tern fragen ?? Eltern fragen ?? Eltern fragen ?? Eltern fragen ?? Eltern fragen ?? El

1. -----
2. -----
3. -----

DIES SOLL EINE RUBRIK WERDEN, WO ELTERN DIE MÖGLICHKEIT HABEN, UM DINGE UND RATSCHLÄGE BEI ANDEREN ANZUFRAGEN. → !!! UM REGE TEILNAHME WIRD GEBETEN !!!



FÜR ALLE MITGLIEDER DER ÖRSG BESTEHT DIE MÖGLICHKEIT MIT EINER EINKAUFSVOLLMACHT GÜNSTIG IN DEN GROSSMÄRKTEN DER FIRMA HOLZMANN – MULTIKAUF – SCN EINZUKAUFEN. WIR SCHICKEN IHNEN GERNE IHRE EINKAUFSVOLLMACHT ZU!

☎02245/5084/44

---

## Spinoza Bär



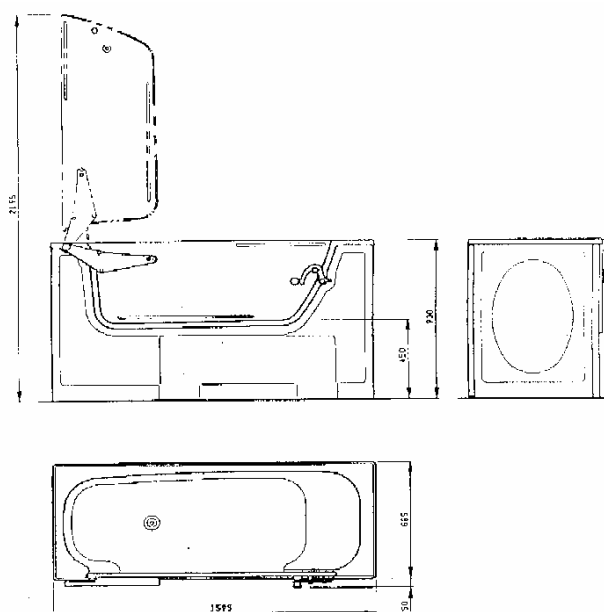
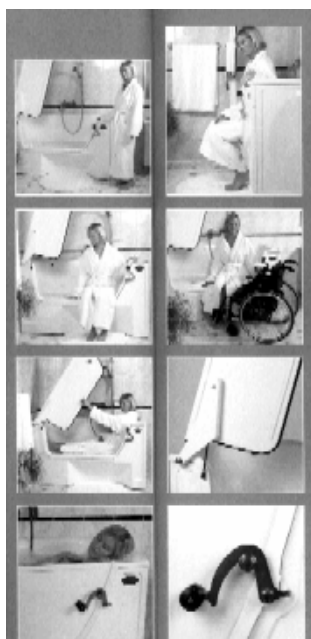
Bei einer Veranstaltung in den USA habe ich einen Plüsch-Teddybären entdeckt, der einen Kassettenrekorder im "Bauch" hat und mit Tonbändern, mit tröstende Geschichten für Kinder im Krankenhaus oder ähnlich unangenehme Situationen, gefüttert wird. Leider gibt es derzeit nur Tonbänder auf Englisch. Wenn genug Eltern Interesse an so einem Bär haben, könnte man Kassetten auf Deutsch besprechen lassen. Ebenso kann Spinoza natürlich auch mit der Lieblingsmusik

seiner Besitzerin gefüttert werden, bzw. Geschichten wie Benjamin Blümchen, etc. erzählen. Die Kosten pro Bär liegen bei ca. US \$ 90,--. Wer für einige Wochen einen "Testbären" bei sich aufnehmen möchte, soll sich bitte bei der ÖRSG (02245/5084-44) melden.

## **AVENTAS Badesystem**

Die Badewanne mit Tür - eine mögliche Alternative zum Badewannenlift

Die Firma bki-remus Medizintechnik-Handels GmbH, Haberlgasse 8, 2512 Oeyenhausen, Tel 02252/86473, Fax 02252/24866, [bki@aon.at](mailto:bki@aon.at), bietet mit dem AVENTAS Badesystem eine Möglichkeit an, ohne technische Hilfsmittel in die Badewanne zu steigen. Egal ob Sitz- oder Liegewanne, eine wasserdichte Türe ermöglicht das leichte Ein- und Aussteigen. Es gibt verschiedene Modelle, die z. B. auch mit einem Whirlpoolsystem ausgestattet werden können.



OÖ-Nachrichten vom 29.08.2003:

## **Eltern sammeln für Rett-Forschung Spendengelder**

PFARRKIRCHEN/Mkr. Eine Spendenaktion für erkrankte Rett-Kinder startete der Pfarrkirchner Martin Anreiter. Bei einem Siedlungsfest in seiner Gemeinde kamen gleich 1.050 Euro zusammen.

Eine autistische Verhaltensweise, Sprachverlust, Krampfanfälle, „waschende und knetende“ Handbewegungen und ein eigentümlicher Gang gehören zum Krankheitsbild der Rett-Erkrankten. Das Rett-Syndrom ist genetisch verursacht. Das Syndrom betrifft hauptsächlich Mädchen und tritt bei einem von 10.000 bis 15.000 auf.

## **Forschung kostet viel Geld**

1966 stellte der Wiener Kinderarzt Andreas Rett die erste Diagnose, bisher gibt es keine Therapie, die das Rett-Syndrom heilt. „Am Institut für Humangenetik in Göttingen soll eine Molekulartherapie erprobt werden“, weiß Martin Anreiter, selbst Vater eines Rett-Kindes. 150.000 Euro müssen für dieses Projekt aufgebracht werden, bei seltenen Erkrankungen und Behinderungen stehen für die Forschung wenig finanzielle Mittel zur Verfügung.

Eltern von Rett-Kindern haben daher eine Initiative gestartet, für dieses Projekt Spendengelder zu sammeln, 100.000 Euro haben sie bereits beisammen. Auch in Österreich wurde für dieses Projekt ein Spendenkonto unter „Österreichisches Rett-Syndrom“ bei der Raiffeisenbank Wolkersdorf (BLZ 32 9 51, Kontonummer 444 79) eingerichtet. Daneben versucht Anreiter, mit Siedlungsfesten und bei Infoveranstaltungen Geld für dieses Versuchsprojekt aufzutreiben. „Beim Steinbühel-Fest war das

## FRAGEN, INFOS & TERMINE

Interesse an der Krankheit groß, die Bereitschaft zu helfen ebenfalls“, freut sich der Pfarrkirchner über offene Herzen und Geldtaschen seiner Nachbarn.

Die Krankheit ist selten, kein Wunder, dass die Nachbarn nicht genau wussten, was seine Tochter Vanessa (3) hat. „Zu fragen trauen sich die wenigsten“, weiß Anreiter. Er und seine Frau Petra haben sich genau überlegt, ob sie mit ihren Sorgen an die Öffentlichkeit gehen wollen. Mit diesem Schritt wollen sie erkrankten Kindern helfen und deren Eltern Mut machen.

Herzlichen Dank an Petra, Martin und Vanessa Anreiter. Mit viel Engagement sammeln Sie Spendengelder für das Rett-Forschungsprojekt von Dr. Laccone in Göttingen und informieren Ihren Nachbarn, Freunden und Mitbürgern über das Rett-Syndrom nahe. Nähere Information zu diesem Projekt finden Sie unter [www.rett.de](http://www.rett.de) oder in unserem nächsten Rundbrief. Wenn Sie an Ihre Tages- oder Regionalzeitung, Rundfunksender schreiben wollen, bzw. bei Veranstaltungen auf das Rett-Syndrom aufmerksam machen wollen, unterstützen wir Sie gerne mit Informationsmaterial.

---



Die Niederösterreichische Gebietskrankenkasse bietet verschiedenste Dienste, wie Ernährungsberatung, Inkontinenzberatung, etc. an.

Ihre lokale Bezirksstelle, bzw. das Angebot der NÖGKK-Gesundheitsdrehscheibe können Sie unter 02742/899 erfragen, bzw. unter [www.noegkk.at](http://www.noegkk.at) finden.

Der nächster Beratungstermin zu Ernährungsfragen und Diabetes in der Bezirksstelle Mistelbach, Rosegger-Straße 46, 2130 Mistelbach, findet am Dienstag den 18.11.2003 von 8:00-13:00 Uhr statt. Ihre Anfragen zu diesen Themen werden aber gerne auch unter [www.noegkk.at](http://www.noegkk.at) oder per E-mail an [irene.feichtinger@noegkk.sozvers.at](mailto:irene.feichtinger@noegkk.sozvers.at) (Ernährungsberatung) oder [reinhard.haider@noegkk.sozvers.at](mailto:reinhard.haider@noegkk.sozvers.at) (Diabetesberatung) behandelt.

---

# Elterntreffen

## der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

**Tag:** Samstag, 15. November 2003

**Ort:** Bibliothek der Universitätskinderklinik Wien  
Währinger Gürtel 18 - 20, 1090 Wien  
(1. Stock)

**Zeit:** 9:30 - ca. 16:30 Uhr

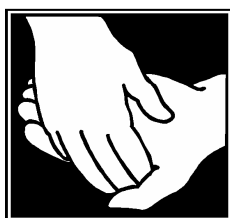
### Programm:

- 09:30 - 10:00    **Begrüßung** und **Fragestunde**
- 10:00 – 10:15    Kaffepause
- 10:15 – 12:00    **LifeTool** – Frau Mag. Ranner
- 12:00 - 13:00    Mittagspause
- 13:00 – 14:00    **Musiktherapie** – Fr. Cornelia Daxbacher
- 14:00 - 14:30    Kaffeepause
- 14:30 - 15:30    **ADELI-Therapie** – Hr. Maxim
- 15:30 - 16:30    **Vereinsinterna**

Wenn Sie Heilbehelfe etc. haben, die zu klein sind oder nicht mehr benötigt werden, stellen Sie sie in unserer „Flohmarktecke“ aus.

Wie immer gibt es die Möglichkeit zur Betreuung der Rett-Mädchen. Wir bitten um zeitgerechte Anmeldung, falls Betreuung gewünscht wird.

Bitte beachten Sie die Parkmöglichkeiten in der AKH Tiefgarage. Wenn Sie mit öffentlichen Verkehrsmitteln anreisen, steigen Sie bitte bei der **U6** Station Michelbeuern aus.



Ö R S G



# Beilage

Hausarbeit von Gertrude Morgenbesser  
zur Stimulierung und Förderung  
von RS-Patientinnen

Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft bedankt sich ganz herzlich bei Frau Gertrude Morgenbesser, die uns nachfolgenden Auszug aus Ihrer Hausarbeit zur Verfügung gestellt hat. Wir hoffen, dass die vielen Beispiele an Stimulierung und Förderung Ihnen helfen, zuhause mit Ihrer Tochter zu „arbeiten“.

# INHALT

## 1. Das Rett-Syndrom

### 1.1 Der Verlauf dieser Krankheit

## 2. Praktische Beispiele aus meiner/unserer täglichen Arbeit mit Claudia

### 2.1 Förderangebote in der Klasse

### 2.2 Förderangebote im Snoezelenraum

### 2.3 Förderangebote im Turnsaal

### 2.4 Förderangebote im Hallenbad

### 2.5 Förderangebote im „Bällchenbad“

Zusammenfassung

## 1. DAS RETT-SYNDROM

Bereits im Jahre 1966 beschrieb und publizierte Univ.-Prof. Dr. Andreas Rett, Vorstand der Kinderabteilung im Neurologischen Krankenhaus der Stadt Wien, Rosenhügel, folgende Beobachtungen bei einigen seiner kleinen Patienten:

- Bewegungsstereotypien - typische waschende und knetende Handbewegungen, gewisse autistische Verhaltensweisen,
- Sprachverlust,
- später Krampfanfälle,
- durch Gleichgewichtsstörungen charakteristische Gangstörung ,
- tritt nur bei Mädchen auf.

Diese wichtigen Beobachtungen erschienen nur deutschsprachlich und fanden vielleicht daher lange Zeit wenig Beachtung.

Erst als 1983 der schwedische Kinderneurologe Prof. Bengt Hagberg seine Publikation über seine Beobachtungen ebensolcher Fälle unter dem Titel „Rett Syndrom“ vorstellte ( nachdem er durch Zufall von der Erstpublikation des Wiener Neuropädiaters und Psychiaters Dr. A. Rett darüber erfuhr ) ist dieses auch als eigenständige Krankheit anerkannt und überall in der Welt diagnostiziert worden.

(Anmerkung der ÖRSG: 1999 wurden Mutationen am Gen MECP2 als „Auslöser“ für das Rett-Syndrom entdeckt, ein Gentest wurde möglich, jedoch finden sich nicht bei allen klinischen Diagnosen Mutationen an MECP2.)

### 1.1 Der Verlauf dieser Krankheit

Alle an Rett Syndrom erkrankten Mädchen stammen aus gesunden Familien und auch die Schwangerschaft und Geburt verlaufen meist ohne Komplikationen. Die Mädchen haben bei der Geburt Normalmaße bei Gewicht, Körperlänge und Kopfumfang. Ebenso ist die frühkindliche Entwicklung in den ersten sechs bis achtzehn Monaten altersgemäß. Erst danach wird ihr Verhalten und ihre weitere Entwicklung abnorm.

Es werden vier Stadien des Krankheitsverlaufes beim Rett Syndrom angeführt:

#### *Frühe Stagnationsphase*

Beginnt etwa im Alter zwischen sechs und achtzehn Monaten und dauert Monate.

Symptome:

- Entwicklungsstillstand
- Beginn autistischer Verhaltensweisen ( Persönlichkeitsveränderungen, gestörtes Kontaktverhalten, verminderter Blickkontakt, Desinteresse am Spiel, Antriebsarmut )
- Dezeleration des Schädelwachstums
- Episodisch Handstereotypien ( waschen, streichen, kneten, pressen, langsame Fingerflexion )
- Finger mit Speichel benetzen
- Hypersalivation

Rasch progrediente Phase

Beginnt etwa im Alter zwischen ein und vier Jahren und dauert Wochen bis Monate.

Symptome:

- Entwicklungsrückschritt ( Verlust bereits erworbener Tätigkeiten, wie Faustgriff, keine Daumenopposition, Gehen, Stehen, Sprache )
- Verlust der intellektuellen Fähigkeiten
- Emotionale Kontakte zu den Kindern sind schwer herzustellen
- Stereotypien der Hände werden häufiger
- Schaukelnde Bewegungen mit dem Oberkörper
- Breitbasiger, ataktischer Gang
- Apraxie
- Episodische Hyperventilation
- Hypotone Muskulatur
- Zähneknirschen
- Amimie
- Hypersalivation
- Tremor
- Keine Koordination
- Autistische Verhaltensweisen
- Keine Kontrolle über die Ausscheidung
- Kein Kauen

### ***Pseudostationäres Stadium***

Beginnt etwa im Schulalter und dauert Jahre.

Symptome:

- Retardierung
- Grand Mal Krampfanfälle
- Rumpfataxie
- Emotionale Stabilisierung mit Reduzierung der autistischen Verhaltensweisen
- Bewegungsarmut, langsame Bewegungen
- Stillstand der Entwicklungsregression
- Erinnerungsfähigkeit wird deutlich; Bekanntes wird erkannt
- Expressive Funktionen sind beeinträchtigt
- Unterschätzung der intellektuellen Fähigkeiten

## ***Späte motorische Regressionsphase***

Beginnt im Alter ab etwa 5 Jahren, dauert bis ins Erwachsenenalter und verläuft in Dekaden.

Symptome:

- Bewegungsverlust durch Gelenkskontrakturen
- Spastischer Muskeltonus
- Spitzfußstellung
- Skoliose
- Minderwuchs, kleine Füße und Hände,
- Starrer Blick
- Normale Pubertät
- Reduzierung der Krampfanfälle
- Mädchen werden meist gehunfähig
- Keine wesentlich verkürzte Lebensdauer

## **2. PRAKTISCHE BEISPIELE AUS MEINER/UNSERER TÄGLICHEN ARBEIT MIT CLAUDIA**

Zum besseren Verständnis für die folgenden Ausführungen möchte ich Claudia, unser Mädchen mit Rett-Syndrom, beschreiben und auch einen kleinen Überblick über unsere Klassensituation geben.

Claudias Geburt war komplikationslos und sie entwickelte sich vorerst auch altersgemäß. Auffallend war vorerst nur, dass sie mit etwa 14 Monaten noch immer nicht frei gehen konnte. Jedoch mit viel Geduld und Ausdauer ihrer Eltern erlernte sie es schließlich doch. Bis etwa zu ihrem vierten Lebensjahr ging Claudia viel und frei in der ganzen Wohnung herum. Die Reichweite und Dauer nahm jedoch merklich ab.

Claudia verlernte auch bald zu sprechen und mit der Zunahme der typischen Handstereotypien verlor sie auch langsam den sinnvollen Gebrauch ihrer Hände.

Claudia ist inzwischen zehn Jahre alt und bereits das vierte Jahr in einer Schwerstbehindertenklasse in der Waldschule.

Sie kann kaum frei sitzen und nur sehr eingeschränkt stehen und gehen. Sie ist ein Wickelkind und sitzt normalerweise in einem eigens für sie adaptierten Therapiesessel. Nach der Jause oder bei Bedarf wird sie in der Klasse in unserer „Kuschelecke“ auf eine Matratze gelegt, um sich auszurasen.

Claudia ist ein sehr fröhliches und leicht zu motivierendes Kind. Sie liebt Musik und das gemeinsame Singen in unserer Klasse. Sie kennt jeden ihrer Klassenkameraden und reagiert mit strahlenden Augen auf liebevolle Zuwendungen und auch auf *ihr* persönliches Begrüßungslied.

Behinderungsbedingt kann sie zwar nach Gegenständen greifen, diese jedoch nur kurz festhalten und dadurch auch nicht zweckmäßig mit ihnen hantieren. Außerdem verfällt sie immer wieder in ihre Stereotypien – waschende und knetende Bewegungen mit den Händen.

In unserer Klasse werden acht schwerstbehinderte Kinder aller Altersstufen mit verschiedenen Behinderungen von zwei Lehrern betreut.

Wir beginnen jeden Tag mit dem Morgenkreis, wo jedes Kind mit „seinem“ Lied begrüßt wird und Lieder zum jeweiligen Wochenthema passend gesungen werden.

Anschließend wird bis zur Jause jedes Kind einzeln und nach der individuellen Leistungsfähigkeit und den Bedürfnissen entsprechend gefördert und betreut.

Manche Kinder müssen von den Lehrern gefüttert werden, die anderen werden dazu angehalten möglichst selbständig und in angemessenen Tischmanieren zu jausnen. Nach der Jause brauchen einige Kinder eine längere Ruhephase, bevor sie bei den gemeinsamen Aktivitäten, wie Malen, Basteln, Singen, Spielen, „Turnen“, Musizieren mit Orff-Instrumenten, Geschichtenhören oder Fernsehen wieder mitmachen.

Da Claudia selbst keine Aktivitäten setzen kann, braucht sie Anregungen auf basaler Ebene.

Um eine gewisse Ordnung und Übersicht in meine Ausführungen über unsere Förderangebote zu bringen, habe ich versucht meine/unsere Aktivitäten an verschiedenen Orten in verschiedene Bereiche zu gliedern.

## **2.1 Förderangebote in der Klasse**

- *Vestibuläre/vibratorische Anregungen*

Auf Stimulationen dieser Art reagiert sie eigentlich durchwegs positiv.

### **G r o ß e r T h e r a p i e b a l l**

Jeden Mittwoch hole ich aus einer anderen Klasse diesen großen Ball (Durchmesser ca. 1m) in unsere Klasse. Nach dem Morgenkreis hebe ich mir zuerst Claudia aus ihrem Hochsessel, nehme sie an der Hand und gehe mit ihr auf diesen Ball zu. Dort angelangt, kann sie zuerst mit einer, dann mit beiden Händen den Ball berühren und sich darauf stützen. Manchmal hält sie sich einfach nur daran fest, manchmal klopft oder wischt sie darauf herum, oder sie bewegt sich vorwärts, den Ball vor sich herrollend. Natürlich achte ich die ganze Zeit darauf, dass sie nicht das Gleichgewicht verliert. Außerdem beobachte ich ständig ihr Tun und gebe bei Bedarf die notwendigen Hilfestellungen, um bestimmte Bewegungen ausführen zu können, beziehungsweise verstärke ich gewisse Aktivitäten ihrerseits. So bringe ich den Ball zum Zittern, Rollen, Drehen oder zum leichten Hüpfen. All das erregt meist einige Minuten lang ihre volle Aufmerksamkeit.

Erst dann setze ich sie oben auf den Ball, wobei ich sie stets festhalte. Auf diese Weise bewege ich sie langsam vorwärts, seitwärts und auch rückwärts, ebenso lasse ich sie auf dem Ball hopsen.

Erst zum Schluss lege ich sie noch bäuchlings auf den Ball, bewege sie darauf langsam in alle Richtungen und durch leichten Druck auf ihren Po auch auf und ab.

Wenn ich merke, dass sie schon müde ist, lege ich sie bequem auf unsere Matratze oder ins Wasserbett. Wie sehr ich sie festhalte, wie lange und wie intensiv unsere Aktivitäten andauern, hängen von ihrer Tagesverfassung und ihren jeweiligen Reaktionen darauf ab. Selbstverständlich rede ich dabei fast ständig mit ihr - ermuntere sie so zu eigenen Aktivitäten oder auch nur zu einem Lachen, beruhige sie, oder signalisiere ihr einfach nur, daß ich bei ihr bin.

### **M a s s a g e s t a b**

Dafür lege oder setze ich sie bequem auf unsere Matratze und ziehe ihr Sweater, lange Hose und Socken aus, wenn es in der Klasse warm genug ist. Danach beginne ich eventuell mit einem Krabbelvers oder streiche ihren Körper kurz mit einem weichen Fell oder Tuch ab.

Danach schalte ich das Gerät ein und beginne mit der Stimulation immer bei ihren Fingern und Händen. Langsam massiere ich damit Richtung Ellbogen, dort verweile ich etwas, komme hoch bis zum Hals, eventuell sogar bis zu den Wangen. Auf der anderen Seite geht's wieder hinunter bis zu den Fingerspitzen.

Ebenso verwende ich den Massagestab von den Schultern abwärts zum Bauch und Becken, sowie bei den Beinen und Füßen.

Während dieser „Massage“ wirkt sie anfangs eher konzentriert und später immer entspannter.

Auf dem Bauch liegend kann sie es ebenfalls recht gut genießen.

Auch hier hängen Dauer und Intensität der Stimuli von Claudias Wohlbefinden dabei ab.



## Auf dem Schoß

Zwischendurch setze ich Claudia mit dem Gesicht zu mir auf den Schoß. Um einen Blickkontakt herzustellen, rede ich einige Zeit langsam und deutlich mit ihr. Dann lasse ich sie auf meinen Knien hin- und her wandern und besonders gerne spielt sie „Hoppe hoppe Reiter“, wobei sie schon richtiggehend auf das „Plumps“ wartet, wenn ich sie dann zwischen meinen Knien etwas durchsacken lasse. Dabei kann sie so richtig lachen oder über das ganze Gesicht strahlen. Dies kann man einige Male wiederholen, sie hat jedesmal wieder ihren Spaß daran.

Auf verschiedene Krabbel- und Fingerspiele reagiert sie ebenfalls immer wieder mit einem Lachen, meist scheint sie aber zumindest auf meine Aktivitäten konzentriert zu sein.

Es gefällt ihr aber auch, einfach nur auf dem Schoß zu sitzen und so näher am Geschehen oder bei uns zu sein.

## Vibrationskissen

Dies ist ein relativ festes, kleines Kissen, das auf Druck in die Mitte mit Vibrationen reagiert. Claudia kann es alleine nicht aktivieren, da man relativ fest drücken muss.

Sie reagiert aber kaum oder gar nicht darauf, wenn ich ihre Hand oder ihren Fuß darauf drücke. Auf den Massagestab reagiert sie allerdings, wie bereits beschrieben, recht gut.

## Schaukelbewegungen

Sämtliche Schaukelbewegungen mag sie sehr gerne.

Wenn ich sie auf meinen Armen hin- und her wiege, reagiert sie sehr entspannt und belohnt mich auch immer wieder mit einem Lächeln.

Das richtige Schaukeln im Turnsaal und im Snoezelenraum beschreibe ich später in den dafür vorgesehenen eigenen Kapiteln.

### • *Somatische Anregungen*

In diesem Bereich kann man mit Claudia sehr gut arbeiten. Sie zeigt auf unsere verschiedensten Angebote durchwegs positive Reaktionen und kann bestimmte Situationen richtiggehend genießen.

## kalt - warm

In diesem Bereich arbeite ich viel mit zwei Wärmeflaschen (heiß und kalt), mit mehreren Kühlakkus aus dem Gefrierfach, Eiswürfeln in einer großen Schüssel und mit Wasser in verschiedenen Temperaturen.

An den Armen, im Gesicht und im Mundbereich zeigt Claudia auch bei den eiskalten Kühlakkus und den Eiswürfeln keinerlei Abwehrreaktionen, wie etwa andere Kinder. Am restlichen Körper habe ich eine Scheu, ihr die Eiswürfel oder Kühlakkus aufzulegen.

Mit den beiden Wärmeflaschen, natürlich nicht zu heiß, versuche ich es allerdings schon am ganzen Körper, wobei ich feststelle, daß sie den warmen als sehr angenehm empfindet, aber auch den kalten nicht ablehnt, sondern dabei eher konzentriert darauf wartet, was weiter passiert.

„Planschen“ mit den Händen mag sie mit Wasser jeder Temperatur. Dies beweist sie immer wieder am Waschbecken oder auch in der großen Schüssel, sowie im Hallenbad. Es macht ihr sichtlich großen Spaß, auch wenn ihr das Wasser ins Gesicht oder sonstwohin spritzt.

In diesem Zusammenhang möchte ich auch noch den Fön erwähnen, da sie es sehr gerne mag, wenn man sie damit anbläst, auch ins Gesicht. Sie lacht dabei und versucht sogar, mit den Händen zum Fön hinzukommen.

## M a s s a g e s t a b

Da die Vibrationen über den ganzen Körper wahrgenommen werden, und Claudia diese Art von somatisch/vibratorischer Stimulation sehr genießt, möchte ich den Massagestab auch in diesem Bereich nicht unerwähnt lassen.

## W e i c h - r a u h - r u n d ...

Um sie am ganzen Körper mit den verschiedensten Materialien abreiben oder abstreichen zu können, lege ich Claudia bequem auf unsere Matratze und ziehe sie bis auf die Unterhose aus.

Durch Ansprechen und leichtes Berühren im Gesicht und an ihren Händen stelle ich erst einmal den Blickkontakt her und gewinne somit auch ihre Aufmerksamkeit.

Nun streiche ich ihren ganzen Körper mit einem bestimmten Stoff oder Material ab, beginnend bei den Händen und Armen.

Hierbei verwende ich die verschiedensten Stoffe, wie ein weiches Fell, Samt, Baumwolle, Wolle, Seide, Kunststoff ...

Am angenehmsten empfindet sie das Abstreichen mit dem Fell, sie zeigt aber auch bei allen anderen Stoffarten keinerlei negative Reaktionen.

Richtig lustig findet sie es, wenn ich sie mit einem kleinen Ball am ganzen Körper abrolle - hinauf, hinunter, kreisförmig ...

## E i n c r e m e n

Das Eincremen am ganzen Körper kann sie ebenfalls richtiggehend genießen. Allerdings tun wir das meist im Umkleideraum des Hallenbades nach dem Schwimmen.

In diesen Bereich gehört auch das *Bällchenbad*, welches ich aber noch gesondert beschreibe.

- *Visuelle Anregungen*

Im visuellen Bereich ist es relativ schwierig mit Claudia zu arbeiten. Es gelingt mir zwar schon relativ gut, einen Blickkontakt mit ihr herzustellen, allerdings kann Claudia diesen nicht sehr lange halten. Claudias Reaktionen sind überall verzögert, aber besonders im visuellen Bereich.

## T a s c h e n l a m p e

Ich lehne Claudia möglichst gerade im Langsitz an eine Mauer auf den Boden. Anschließend verdunkle ich diesen Bereich mit unserem großen Vorhang. Dabei spreche ich die ganze Zeit mit Claudia, um ihr zu signalisieren, dass ich da bin und sie keine Angst zu haben braucht.

Im nun ziemlich finsternen Raum setze ich mich ihr gegenüber hin und leuchte sie mit der Taschenlampe richtiggehend an, beleuchte so auch die Matratze, den Polster auf der Matratze, die Mauer und schließlich auch mich. Dabei rede ich kurz über jene Dinge, die ich gerade beleuchte. Weder die Dunkelheit, noch das Wandern der Lichtquelle haben sie irgendwie verwirrt oder gar geängstigt, allerdings folgt ihr Blick nicht automatisch dem Licht.

Ich muss erst ihren „Blick einfangen“ - das heißt: Ich leuchte ihr mit der Taschenlampe voll ins Gesicht und gehe dann mit dem Lichtstrahl z. B. auf ihre Knie und wieder zurück in ihr Gesicht. Dies wiederhole ich einige Male und fordere sie dabei ständig auf, dem Licht nachzusehen, was sie dann auch meistens tut.

Wenn sie den Lichtstrahl einmal fixiert hat, folgt sie diesem mit den Augen zumindest ein Stückchen nach rechts, links und nach vor, nicht aber nach oben. Dieses Nachschauen gelingt ihr aber nicht immer und auch nur für kurze Zeit.

In der Anfangsphase, wenn sie noch gut konzentriert ist, findet sie den Lichtkegel der Taschenlampe wieder, wenn ich die Position nicht zu sehr ändere, sie schaut ihm dabei aber nicht richtig nach.

## W i e d e r e r k e n n e n

Wir sind überzeugt, dass sie einige Personen, wie etwa ihre Eltern, ihre Schwester, ihre Großeltern und schließlich inzwischen auch ihre Mitschüler und uns Lehrer wiedererkennt, wenn der Blickkontakt hergestellt ist. Dies hat allerdings wirklich viele Wochen gedauert, bis wir in der Klasse ihr wirklich so vertraut waren. Ich bin mir ziemlich sicher, dass sie inzwischen auch einige andere Kinder oder Therapeuten der Waldschule kennt, allerdings nur im Zusammenhang mit deren Stimme.

Uns ist aber aufgefallen, dass sie Personen mit dem Blick kaum folgen kann, ihnen also beim Weggehen nicht nachschaut.

Ich glaube, dass sie gewisse Gegenstände, die ihr gehören, auch als ihre wiedererkennt.

Auf spezielle visuelle Effekte im Snoezelenraum gehe ich dann in diesem speziellen Kapitel noch genauer ein.

- *Akustische Anregungen*

In diesem Bereich kommen ihre Reaktionen zwar auch zeitlich verzögert, aber sie hört sehr gerne Musik und reagiert auch auf bestimmte Stimmen.

Ebenso haben wir deutlich festgestellt, dass sie sich nicht wohl fühlt, wenn es sehr laut in der Klasse ist.

### M u s i k

Wir haben eigentlich gegen keinerlei Art von Musik irgendeine Abneigung bei Claudia feststellen können, allerdings darf sie nicht zu laut sein.

## L i e d e r

Besonders gerne hört sie Kinderlieder von ihren eigenen Kassetten. Ihr absolutes Lieblingslied ist aber „Heidi“, wie auch diese Videokassette.

Man kann sie mit diesen Kinderliedern auch recht gut beruhigen, wenn sie schon quengelig wird. Überhaupt ist sie für einige Zeit recht glücklich und zufrieden, wenn man sie via Walkman „ihre“ Lieder anhören lässt.

Bei unseren Liedern im Morgenkreis macht es ihr einige Zeit sichtlich Spaß, mit mir gemeinsam dazu zu klatschen oder zu klopfen.

Bei einem Lied, bei dem jedes Kind mit seinem Namen angesungen wird, hat Claudia ganz eindeutig nur auf das Hören ihres Namens mit Lachen und freudig erregtem Zittern reagiert - das fanden wir alle ganz toll.

## S t i m m e n

Claudia ist in der Lage, ihr vertraute und für sie interessante Menschen nur an deren Stimme zu erkennen.

Wenn sie zum Beispiel ihre Mitschülerin Petra sprechen oder lachen hört, beginnt sie zuerst konzentriert zu horchen und manchmal bereits zu lächeln. Erblickt sie sie dann auch noch, lacht sie mit ihr mit, zeigt ihre Freude durch Aufrichten des Körpers oder Hochheben ihrer Hände.

Auch wenn einer von uns Lehrern auf sie zugeht und sie anspricht, zeigt sie uns durch ein Lächeln, dass sie uns erkennt und auch mag.

Es ist mir auch schon gelungen, dass sie den Kopf in meine Richtung dreht, wenn ich sie mehrere Male von der Seite mit dem Namen anspreche und sie jedesmal ermuntere, mich anzusehen. Um danach auch einen wirklichen Blickkontakt herzustellen, bedarf es aber noch einiger Aufmunterungen oder kleiner Hilfen.

## N i e s e n

Wenn in der Klasse jemand laut niesen muss, reagiert Claudia zumeist mit kurzem Innehalten und „Horchen“. Wenn kein weiteres Niesen erfolgt, lässt die Konzentration gleich wieder nach. Noch stärker reagiert sie aber auf das gespielte Niesen: „Haatschi“. Es ist unglaublich, wie herzlich und laut Claudia lachen kann, wenn man dieses „Haatschi“ mehrmals kurz hintereinander in ein „Gespräch“ mit ihr oder ins Kasperltheater einbaut. Man merkt ihr jedesmal den Spaß und die Freude daran richtig an - sie lacht, ihre Augen strahlen, sie hebt beide Hände in die Höhe und sie zittert richtig in freudiger Erwartung auf das nächste „Haatschi“.

## R h y t h m u s i n s t r u m e n t e

Wenn wir gemeinsam mit Rhythmusinstrumenten „musizieren“, darf sich jedes Kind eines aussuchen. Claudia und Christian nehmen wir uns dann auf den Schoß, da die beiden weder ein Instrument wirklich alleine halten, noch willkürlich damit rasseln, läuten oder klopfen können. Trotzdem macht es beiden Spaß mitzutun.

Claudia hört auch gerne zu, wenn die anderen nacheinander rasseln, klopfen, trommeln, läuten usw.

## *Orale Anregungen*

In diesen Bereich fallen auch eindeutig teilweise ihre Stereotypen und die Esssituation bei Claudia.

## S t e r e o t y p i e n

Neben ihren „Handwaschbewegungen“ beginnt sie nach einiger Zeit ihre Finger in den Mund zu stecken, daran zu schlecken und schließlich immer wieder, eben stereotyp, an ihrer Zunge zu ziehen. Dies ist normalerweise keine Belastung für sie, sondern eher beruhigend, allerdings kann sie von sich aus nicht mehr damit aufhören. Daher muss man ihr nach einiger Zeit helfen, aus dieser Stereotypie herauszukommen, indem man ihr zum Beispiel ihren Schnuller in den Mund gibt und ihren Händen eine andere, interessante Beschäftigung anbietet. Auch ein Lagewechsel kann hier sehr hilfreich sein. In diesem Zusammenhang habe ich aber beobachtet, dass sie Beißringe oder anderes Spielzeug niemals länger in den Mund steckt und daran kaut oder schleckt.

## E s s e n u n d T r i n k e n

Bei den Mahlzeiten selbst gibt es bei Claudia eigentlich keine wesentlichen Probleme.

Mit ihrem speziellen Fläschchen mit Knick kann sie selbst trinken, bis es leer ist. Nur selten fällt es ihr zwischendurch aus der Hand, und man muss es ihr nochmals geben.

Sie hat eigentlich vom ersten Schultag an problemlos ihre mitgebrachte Jause gegessen. Dies ist aber keinesfalls selbstverständlich, da ich viele Kinder kenne, die erst nach einer gewissen Eingewöhnungszeit und längerem Kennenlernen in der Schule zu essen und trinken begonnen haben. Es scheint für sie auch keine Rolle zu spielen, wer sie in der Pause füttert. Man muss sich nur genügend Zeit für sie nehmen, da sie relativ lange kaut, bevor sie schluckt.

Außerdem muß man nach dem Essen noch einige Zeit darauf achten, dass sie sich ihre Finger nicht in den Mund steckt oder zuviel herumgetragen wird, da sie sonst leicht erbricht.

Seit sie ihr Mieder tragen muss, gibt es leider puncto Erbrechen Probleme. Anfangs hat sie alles wieder erbrochen, sodass man ihr schließlich beim Essen immer wieder das Mieder heruntergeben musste.

Inzwischen genügt es, wenn man die Jausenmenge etwas reduziert und ihr das Mieder während des Essens und kurze Zeit danach etwas lockert.

## K o c h e n i n d e r K l a s s e

Im heurigen Schuljahr bereiten wir fast jeden Donnerstag unsere eigene Jause zu.

Dies gestaltet sich aber völlig unterschiedlich - mal werden etwa nur einige Äpfel geschnitten und aufgeteilt, dann wieder verschiedene Obstsorten miteinander verglichen, ein andermal wird eine Gemüsesuppe gekocht, oder wir stellen einen Brotaufstrich her. Wir haben auch schon verschiedenste Kompotte, Puddings und auch Salate gemeinsam zubereitet und natürlich anschließend gemeinsam genüsslich verspeist.

Das bedeutet, die jeweiligen Zutaten werden gemeinsam gewaschen, geschält, geschnitten, zerrieben, verrührt oder gekocht - je nach Bedarf. Natürlich sitzen wir dabei wieder um den großen Tisch herum, und jedes Kind darf der Reihe nach überall riechen, kosten und je nach Können auch mithelfen beim Waschen, Putzen, Schneiden ...

Dabei nehme ich mir Claudia wieder auf den Schoß und wir beginnen bei jeder Zutat wenn möglich mit dem Angreifen. Erst danach riechen wir daran und schließlich wird auch noch gekostet. Auf diese Art und Weise werden jeweils alle Zutaten mit allen Kindern durchprobiert. Dies nimmt zwar sehr viel Zeit in Anspruch, aber genau diese Erfahrungen wollen wir ihnen ermöglichen.

- *Taktil/haptische Anregungen*

Beim Ergreifen und Festhalten von Gegenständen sind Claudias starke Handstereotypen natürlich sehr hinderlich. Es macht ihr aber großen Spaß, mit ihren Händen aktiv zu sein.

## W a s s e r

Wie schon erwähnt, liebt es Claudia mit Wasser zu spielen, egal ob warm oder kalt.

Gibt man ihr die Möglichkeit, ihre Hände ins Wasser zu tauchen, beginnen bereits ihre Augen zu leuchten. Langsam beginnt sie mit Greif- und Wischbewegungen im Wasser, wird dabei aber immer temperamentvoller, bis sie schließlich mit dem größten Vergnügen immer wieder ins Wasser schlägt und alles herum, auch sich selbst, anspritzt.

„ W ü h l s c h a c h t e l o d e r - s c h ü s s e l “

Um Claudia Gelegenheit zu geben verschiedenste Materialien zu „begreifen“, geben wir ihr immer wieder Getreidekörner, Wollreste, Papierschnipsel, Gras, Gelee, Rasierschaum, Plastikbausteine, kleine Bälle ... in eine Schachtel oder in eine große Schüssel.

Normalerweise sitzt sie dabei in ihrem Hochsessel vor dem Tisch, ich sitze gleich um die Ecke und halte die Schachtel oder Schüssel fest. Dies ist notwendig, da sie die Bewegungen ihrer Hände nur sehr schlecht steuern oder koordinieren kann.

Auch hier ist hauptsächlich ihre linke Hand aktiv. Sie beginnt mit Schließen und wieder Öffnen der Finger im jeweiligen Material, wiederholt dies einige Male, bis diese Bewegung langsam in ein Wischen übergeht. Dieses Wischen in der Schüssel fängt ganz klein an und wird mit Fortdauer immer länger und intensiver, bis man sie schließlich dabei unterbrechen muß, wenn man das Überschwappen oder Herausfallen des jeweiligen Inhalts verhindern möchte.

Besonders bei den Getreidekörnern macht es ihr aber großen Spaß, diese in ihrer näheren und weiteren Umgebung zu zerstreuen.



## Verschiedenes ein- und ausräumen

Claudia kann für einige Zeit (je nach Tagesverfassung und Müdigkeit) gezielt nach Dingen greifen und diese auch kurz festhalten. Um ihr diese Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten, machen wir immer wieder sogenannte „Greifspiele“.

Dazu setzen wir uns wie mit der Wühlschüssel an den Tisch. Ich lege einen Baustein geräuschvoll vor Claudia auf den Tisch und fordere sie auf, ihn zu nehmen und in einen leeren Plastikkorb vor ihr hineinzugeben. Dies gelingt ihr schon 10 - 15x ganz gut, obwohl ich ihr den Baustein einmal mehr rechts, dann wieder links usw. hinlege. Manchmal sind aber auch mehrere Aufforderungen nötig, vor allem dann, wenn sie sich eher auf den Plastikkorb konzentriert. Diesen muß ich nämlich festhalten und sofort nach dem „Hineinwerfen“ des Bausteines schnell wieder wegziehen, sonst ergreift sie ihn sofort, um ihn umzudrehen und hinunterzuwerfen. Nachdem sie alle Bausteine so eingeräumt hat, stelle ich den vollen Plastikkorb vor sie auf den Tisch und lasse sie nach Belieben damit spielen. Meist ist er sehr schnell leer und einige Zeit später liegt fast alles auf dem Boden. Aber das macht nichts.

Wir setzen sie auch oft auf den Teppich in unserer Klasse und stellen ihr zwischen die gestreckten Beine eine mit kleinen Bällen oder Bausteinen gefüllte Schachtel. Nun beginnt sie ganz alleine einen nach dem anderen aus der Schachtel zu räumen.

Erst einige Zeit später nimmt sie die ganze Schachtel, dreht sie um und spielt kurze Zeit mit ihr.

Danach greift sie wieder nach Bällen vor ihr, lässt sie aber nach dem Hochheben sofort wieder los. Nun dauert es nicht mehr lange, bis sie mit den Händen nur noch Wischbewegungen am Boden macht und schließlich völlig in ihre Stereotypen verfällt.

Dann ist es an der Zeit, sie anderswo neu zu beschäftigen.

## „Glöckchen läuten“

Über unserer Matratze in der „Kuschelecke“ haben wir am Kasten oben eine lange Stange befestigt. An diese hängen wir immer wieder verschiedene Mobile oder andere Dinge, die die Kinder, die auf der Matratze liegen, zum Schauen oder Greifen veranlassen sollen.

So haben wir eines Tages an einer Gummischnur einen Plastikring und ein kleines Glöckchen daran befestigt. Ich lege Claudia bequem auf die Matratze, gebe ihr diesen Ring richtig in die Hand und führe mit ihr Bewegungen durch, sodass das Glöckchen schön läutet - nach einiger Zeit beobachte ich, wie ihr der Ring aus der Hand rutscht, beachte es aber nicht weiter. Nach einiger Zeit höre ich das Glöckchen plötzlich wieder - sie hat ganz alleine danach gegriffen und tatsächlich so den Ring wieder erwischt. Das ist eine tolle Leistung, die von ihr viel Konzentration und Ausdauer erfordert.

Manchmal hängt dort auch ein Plastikball an einer Gummischnur, mit dem sie sich ebenfalls einige Zeit recht gerne beschäftigt.

## 2.2 Förderangebote im Snoezelenraum

Eingangs möchte ich hier erwähnen, dass Claudia diesen Raum liebt. Ich glaube, sie mag alles hier, aber ihre absoluten Lieblingsbeschäftigungen in unserem Snoezelenraum möchte ich hier näher beschreiben.

- „Blubbersäulen“

Diese beiden mit Wasser gefüllten und von innen beleuchteten Säulen, in denen ständig Luftblasen nach oben steigen, erregen Claudias Aufmerksamkeit ganz besonders.

Wenn diese eingeschaltet sind, möchte sie unbedingt dorthin. Steht sie dann davor, greift sie sofort nach ihnen und schaut sie lange Zeit ganz fasziniert an - dabei leuchten nicht nur ihre Augen.

Manchmal sieht sie sich diese Säulen auch im großen Spiegel gegenüber an, fast genauso fasziniert.

Schalte ich den Strom dafür aus, ist sie sehr erstaunt, verweilt aber noch geraume Zeit mit ihrem Blick dort, in Erwartung, sie könnten gleich wieder zu leuchten beginnen. Langsam, leise auf sie einredend, gehen wir dann zum großen Wasserbett oder zur „Affenschaukel“.

- *Wasserbett*

Auf dem Wasserbett liegend, kann sich Claudia eigentlich immer entspannen.

Sie betrachtet dabei gerne die vor und neben dem Wasserbett von Stangen herunterhängenden, bunten Plastiksnüre, die mit UV-Licht angestrahlt, herrlich leuchten.

Leise Meditationsmusik beruhigt und entspannt sie zusätzlich.

Sie genießt es aber ganz besonders, wenn der Raum ganz verdunkelt ist und nur der Diaprojektor mit der sich davor drehenden bunten Scheibe aktiviert ist. Diese großen, bunten, skurrilen, sich bewegenden Bilder beobachtet sie für sehr lange Zeit total fasziniert und wirkt dabei unheimlich entspannt.

Außerdem liebt sie es, wenn ich mich zu ihr auf das Wasserbett begeben und sie durch meine Bewegungen schaukle. Dann lege ich mich manchmal ganz neben sie, beginne ich eine Geschichte über das Meer und die Wellen zu erzählen, während ich mich langsam und rhythmisch neben ihr bewege. Dabei wirkt sie konzentriert und doch entspannt. Nach einiger Zeit lege ich sie bäuchlings auf mich, erzähle ich ihr weiter von einem Boot mit uns beiden darin, wie es ganz still auf dem Wasser liegt, wie der Wind anfängt und zum Sturm wird ... und bewege mich dementsprechend dazu. Dabei sieht sie mich die ganze Zeit lächelnd und gespannt an. Wenn ich ihr nun noch zusätzlich ins Gesicht blase, haben wir zwei den größten Spaß miteinander und es fällt uns beiden schwer, aufzuhören. Zum Abschluss bleiben wir dann noch einige Zeit ganz ruhig so liegen, wobei sie dann oft vorsichtig und völlig entspannt ihren Kopf auf meine Brust legt.

- *Hängematte*

Claudia liegt auch gerne in der Hängematte und genießt von hier aus die leise Musik und die bereits erwähnten Lichteffekte durch den Diaprojektor auf der Mauer und an der Decke.

Das Geschaukeltwerden in der Hängematte gehört zweifellos auch zu ihren Lieblingsbeschäftigungen, wobei sie sich ebenfalls richtig amüsieren und herzlich lachen kann.

- *Affenschaukel*

In diesem „hängenden Sessel“ sitzt sie eigentlich immer auf meinem Schoß, während wir sämtliche Bewegungen auskosten, die man damit machen kann. Dabei erzähle ich ihr wieder etwas, summe oder singe ich ihr leise ein Lied vor. Nun reagiert sie darauf aber unterschiedlich - ist sie schon müde, legt sie den Kopf zurück und genießt einfach das Gebotene - manchmal aber lacht sie, hebt den Kopf und die Arme, schaut interessiert herum oder fordert mich quasi mit ihrem Blick auf, weiterzumachen.

- *Großer Spiegel*

Manchmal setze ich sie auf die große Matte vor den großen Spiegel. Einige Zeit betrachtet sie sich und die Umgebung sehr eingehend durch diesen.

Sind die „Leuchtsäulen“ eingeschaltet, ist sie für einige Zeit mit dem Betrachten dieser beschäftigt und überglücklich und zufrieden.

Sie mag es auch, wenn ich ihr verschieden gefüllte Luftballons in einem kleinen Plastikschafterl zwischen ihre Beine zum Ausräumen gebe, was sie dann auch sehr „gewissenhaft“ macht.

## **2.3 Förderangebote im Turnsaal**

- *Schaukeln*

Im heurigen Schuljahr hat die Waldschule eine spezielle Vorrichtung gekauft, die man an den Ringen gut befestigen kann, in der auch schwerstbehinderte Kinder sicher sitzen oder liegen und somit endlich ebenfalls richtig schaukeln können.

Diese Möglichkeit wird von uns sehr oft genutzt, da alle unsere Kinder ihre helle Freude am Schaukeln und Drehen haben.

Auch Claudia genießt es in vollen Zügen, hier geschaukelt zu werden. Sie zeigt auch überhaupt keine Angst beim Anschubsen. Im Gegenteil, sie hat sichtlich großen Spaß daran, wenn man sie kurz „auffängt“, wieder los lässt oder an den Füßen kitzelt - dabei kann sie so richtig laut und herzlich lachen.

Auch beim Eindrehen zeigt sie weder eine ängstliche Reaktion, noch wird ihr übel. Allerdings drehen wir sie nur kurz und abwechselnd in beide Richtungen.

- *„Kegeln“*

Dazu stellen wir uns mit den Kindern im Kreis auf und rollen oder werfen mit einem Plastikball nach den neun aufgestellten Holzkegeln in der Mitte. Jedes Kind hat zumindest drei Versuche, wenn es nicht gleich trifft. Trifft es aber, wird dies sogleich mit lauten Bravorufen und mit Klatschen belohnt. Je nach Vermögen helfen uns dann die Kinder, die umgeworfenen Kegel zu zählen und wieder aufzustellen. Für motorisch schwerstbehinderte Kinder haben wir zusätzlich noch sogenannte „Rinnen“ aus hartem Karton, die den Kindern im Rollstuhl zwischen die Beine gelehnt und auf die Kegeln gerichtet werden können. So brauchen sie den Ball nur darin hinunter rollen zu lassen und treffen so sicher. Diese verwenden wir auch bei Claudia, oder wir helfen ihr direkt beim Rollen oder Werfen des Balles. Auch Claudia reagiert stets sehr erfreut auf das Klatschen und Bravorufen und alle haben großen Spaß an diesem Spiel.

- *Mit einer Decke ziehen*

Dafür benötigen wir eine möglichst große Decke. Wir legen oder setzen jeweils ein Kind darauf und ziehen es so durch den ganzen Turnsaal - abwechselnd schnell, langsam, in Schlangenlinien, im Kreis, vorwärts, seitwärts, rückwärts ... Claudia mag das sehr gerne. Anfangs wirkt sie sehr konzentriert und gespannt, allerdings nicht ängstlich, sondern eher in Erwartung auf das Kommende. Obwohl sie sich sichtlich etwas anstrengen muss, um das Gleichgewicht im Sitzen zu halten, gefällt ihr diese Situation. Durch diese notwendige Konzentration bleibt sie ziemlich lange gespannt bei der Sache. Natürlich ziehen wir sie nicht zu schnell und machen auch keine ruckartigen Bewegungen dabei.

Wenn man sie auf die Decke legt, erzeugt man in ihr ebenfalls für einige Zeit eine Spannung und Erwartung, auch kann man so etwas schneller und „wilder“ mit ihr durch den Turnsaal streifen, was ihr auch Spaß macht. Allerdings verfällt sie im Liegen schneller in ihre Handstereotypen, da die Spannung rascher zerfällt.

- *Entspannungsübungen*

Dafür werden alle Kinder aus den Rollstühlen bzw. Therapiesesseln gehoben und auf Matten gelegt - manchmal spielt noch leise Musik dazu.

Nun werden die Kinder der Reihe nach von uns oder teilweise auch gegenseitig mit kleinen Bällen oder mit Stäben am ganzen Körper abgerollt, wobei meist der jeweilige Körperteil benannt wird. Sie sollen aber auch versuchen mit geschlossenen Augen zu spüren, wo sie gerade „massiert“ werden.

Am liebsten mag Claudia mit einem kleinen Ball abgerollt zu werden. An manchen Tagen genießt sie es einfach, an anderen Tagen scheint sie kitzlig zu sein und findet es daher sehr lustig.

Eine andere Art der Entspannung und Erholung verbunden mit Spaß und Freude, finden wir beim Spielen mit dem großen, bunten Tuch, welches fast rund ist und einen Durchmesser von etwa 3 - 4 Metern hat.

Zu diesem Zweck stehen oder sitzen die Kinder in ihren Rollstühlen im Kreis. Wir Lehrer stehen bei oder neben schwächeren Kindern, da nun jeder ein kleines Stück von diesem Tuch in die Hand bekommt. Gemeinsam wird es nun gehoben, langsam wieder gesenkt, „geschüttelt“, hin und her oder auf und ab bewegt. Nach einiger Zeit darf jeweils ein Kind alleine oder mit dem Lehrer in der Mitte des Kreises unter dem Tuch stehen, sitzen oder liegen, während alle anderen das Tuch verschiedentlich bewegen.

Claudia liegt gerne in der Mitte und schaut gespannt auf das gewölbte, bunte Tuch, wie es langsam auf sie herunterfällt oder über ihr flattert. Sie zeigt auch keine ängstlichen oder abwehrenden Reaktionen, wenn das Tuch kurz auf ihr liegt, schaut aber gespannt zu, wenn es sich wieder hebt. Die kräftigen Farben dürften sie ebenfalls beeindrucken.

## **2.4 Förderangebote im Hallenbad**

Einmal pro Woche geht eine Therapeutin mit Claudia ins angeschlossene Hallenbad schwimmen.

Schon beim Betreten der Garderobe zeigt sie freudige Erregung, weil sie offenbar genau weiß, was sie hier erwartet.

Nun wird sie behutsam ausgezogen, eventuell massiert und gestreichelt, danach wird geduscht und es geht gleich ins warme Wasser des Schwimmbeckens. Bei ihr ist es nicht erforderlich, sie langsam an dieses „Element“ zu gewöhnen, da sie es liebt, im Wasser zu sein. Sofort beginnt sie aktiv zu werden, zu spritzen und zu plantschen.

Bei dieser Einzelbetreuung trägt Claudia keine Schwimmflügel oder -reifen, damit sie eine unverfälschte Körperwahrnehmung im Wasser erfährt.

Sämtliche Übungen, wie rücklings am Wasser liegen (durch die Hand der Betreuerin unterstützt), Bewegtwerden im Wasser (drehen, ziehen ...), einem Ball nachgehen usw. machen ihr großen Spaß - oft jauchzt sie dabei vor Vergnügen.

Beim Verlassen des Wassers raunzt sie schon manchmal. Sie beruhigt sich jedoch bald wieder, da sie nach dem Duschen und Abfrottieren meist noch am ganzen Körper eingecremt wird, was sie wiederum sehr genießt.

## **2.5 Förderangebote im „Bällchenbad“**

Inmitten all dieser vielen, kleinen, bunten Bälle sitzt oder liegt sie immer gerne - alleine ebenso wie gemeinsam mit einem Lehrer oder anderen Kindern.

Dabei nimmt sie immer wieder einzelne Bälle in die Hand, um sie gleich wieder wegzuwerfen. Sie hat auch ihren Spaß daran, wenn man ihr diese Bälle immer wieder zurückwirft. Ebenso mag sie es, wenn jemand neben oder auch hinter ihr so richtig in den Bällen umrührt und wühlt, sodass viele neben, auf oder unter ihr in Bewegung geraten.

Ich meine, dass sowohl die Vielfalt der Farben, als auch das Bewegtwerden der Bälle um sie herum einen positiven Einfluss auf ihr Wohlbefinden haben. Außerdem vermitteln sie ihr anscheinend ständig den Anreiz mit ihren Händen aktiv zu greifen, was ich ebenfalls gut finde.

Wenn ich sie schließlich herausheben und zurück in ihren Buggy setzen muss, versucht sie bis zum Schluss mit den Händen noch nach den Bällen zu greifen.

# ZUSAMMENFASSUNG

Das Rett-Syndrom ist eine Behinderung, deren Ursache noch nicht geklärt ist - deren Auswirkungen sind jedoch im körperlichen und auch im geistigen Bereich sehr gravierend.

**In unserer pädagogischen Arbeit versuchen wir neben den sozialen Aspekten diesem Mädchen möglichst viele Erfahrungen und abwechslungsreiche Anregungen zukommen zu lassen. Hierbei bedienen wir uns der verschiedensten Materialien und Fördermethoden. Jegliche Einbindung von Musik und Rhythmik, das Schwimmen und die Angebote im Snoezelenraum haben sich speziell bei Claudia besonders bewährt.**

## LITERATUR- und QUELLENVERZEICHNIS

1. Fröhlich Andreas : Basale Stimulation - Verlag Selbstbestimmtes Leben - 7. Auflage 1995
2. Haupt, Ursula; Fröhlich, Andreas: Entwicklungsförderung schwerstbehinderter Kinder - Kultusministerium Rheinland-Pfalz, v. Hase & Köhler Verlag Mainz 1982
3. Lindberg, Barbro: Rett Syndrom - Herausgegeben von Prof. Dr. Andreas Rett - WUV Universitätsverlag - 1. Auflage
4. Der Pflichtschullehrer 4/84 - 29. Jahrgang
5. Unterlagen und Informationsmaterial der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft (= ÖRSG), Wolkersdorf