

RUND BRIEF



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

2005 - EIN JAHR DER VERÄNDERUNGEN



Das Jahr 2005 zeichnet sich für den Verein durch Ereignisse aus, die wahrscheinlich entscheidende Weichen für dessen Zukunft stellen.

Einerseits sind da die beiden Generalversammlungen (im Rahmen der Rett-Treffen), durch die es gelang, ein gemeinsames Leitbild herzustellen (siehe auch: „Die Ausrichtung der ÖRSG“ auf Seite 4).

Andererseits hat uns dieses Jahr aber auch gelehrt, sich in Demut vor dem Unausweichlichen zu verneigen.

Alles in allem wollen wir aber dieses Jahr fröhlich ausklingen lassen und deshalb sei auch gesagt, daß sich unsere Vereinskasse langsam

aber stetig wieder zu füllen beginnt, dank mehrerer Spenden und dank der hohen Zahlungsmoral der Mitglieder!

Außerdem wird es, wider Erwarten, eine kleine staatliche Unterstützung geben, durch die es uns möglich sein wird, zumindest die Aussendung der beiden jährlichen Rundbriefe und ein bis zwei weitere Aussendungen zu gewährleisten.

Ausblick auf 2006: Eines der Rett-Treffen wird nicht in Wien, sondern in einem Hotel in der Mitte Österreichs stattfinden, damit jede/r daran teilnehmen kann (siehe Artikel: „Das Rett-Treffen wird mobil!“)

A.Thaller

Jahrg. 2005 / Ausgabe 2

Dezember 2005

Themen in dieser Ausgabe:

- Einen Nachruf auf Miriam Steinborn finden Sie auf den Seiten 2 und 3
- Im Anschluß ans Rett-Syndrom-Treffen hatten wir unsere Generalversammlung - Mehr auf Seite 4
- Nächstes Rett-Treffen wird nicht in Wien stattfinden - siehe Seite 5
- Der Kindergarten von Vanessa Peckary steht auf den Seiten 7 bis 9 im Zentrum.

In dieser Ausgabe:

Nachruf - Miriam Steinborn	2-3
Zusammenfassung der General-	4
Das Rett-Treffen wird mobil!	5
UNO-Basar 2005	6
Spiele- und Fördermaterial	6
Unser Blumengruppenkind	7-9
Rückblick auf die beiden Rett-	10-14
Schluckübungen / Basistraining	15
Weihnachtsgedicht	16
Impressum	16
Allgemeine Infos zum Verein	17

Miriam Steinborn (8.4.1993 - 6.6.2005)

Im September dieses Jahres ereilte uns eine traurige Nachricht. - Miriam Steinborn, geliebte Tochter von Bernadette und Hartmut Steinborn, ging von dieser Welt, um nun einmal umgekehrt ihre schützenden Hände über ihren Eltern und allen ihren Freunden auszubreiten.

Wir wünschen uns, daß sie auch in ihrer neuen Welt so viel Glück und Liebe schenken kann, wie sie das bereits hier auf Erden getan hat.

Auf unsere Bitte, sandte uns die Familie Steinborn eine kleine Zusammenfassung von Miriams irdischem Leben:

1. Abschnitt (1993-96): **Miriam**, Bernadette, Raphaela Steinborn wurde als ersehntes Wunschkind am Gründonnerstag, den 8.4.1993 in Augsburg geboren; Taufe am 29.05.93 in der Pfarrei Herz Mariä in Diedorf/ Landkrs Augsburg.

Nach einem halben Jahr wurde die Freude der Eltern Bernadette und Hartmut Steinborn von der Sorge um die gesunde Entwicklung der Tochter überschattet. Die Ärzte diagnostizierten eine schwere Beeinträchtigung unklarer Ursache, die teilweise zu einem Stillstand in ihrer Entwicklung führten. Das Krabbeln wurde von Miriam nicht erlernt, das Sprechen bald nicht mehr ausgeübt.

Während der ersten drei Lebensjahre ließ Miriam viele Untersuchungen und Therapien über sich ergehen. Sie war trotzdem ein liebenswertes, fröhliches, aufmerksames Mädchen, das gerne mit anderen Kindern zusammen war und in einer integrativen Waldorf-Spielgruppe in Augsburg das gemeinsame Spiel schätzen lernte – auf jeden Fall dessen teilnehmende Beobachtung. Auch das Musizieren von und im Kreis von Kindern liebte sie sehr.

2. Abschnitt (1996-99): Ab Januar 1996 traten epileptische Anfälle auf, die aber medikamentös eingestellt werden konnten.



Auch eine Lungenentzündung wurde im Frühjahr 1997 rechtzeitig erkannt und überwunden. Eine linkskonvexe Skoliose entwickelte sich langsam bei Miriam, welche fortlaufende Physiotherapie erforderte.

Miriam hat diese Phase mit unbeschadetem Lebensmut überstanden. Sie konnte mit ihren Eltern an der 39. Internationalen Soldatenwallfahrt nach Lourdes (Südfrankreich) teilnehmen, wo sie in Begleitung ihres Papas in der kalten Quelle gebadet hat.- Ab Juni 1998 besuchte Miriam voller Wonne den neugegründeten Integrativen Kindergarten ihrer Heimatgemeinde Diedorf, der zugleich ein Werk der Ökumene war.

3. Abschnitt (1999-2001): Nach dieser schönen Zeit war aufgrund der Schulgesetzgebung in Bayern für Miriam nur der Besuch der entfernt gelegenen zentralen Sonderschule des Landkreises möglich. Sie zeigte aber deutlich, dass sie diese Separierung ablehnte und das lebhaftes Umfeld der Kinder in der Heimatgemeinde vermissen.- Im Juli 2000 konnten Ärzte das **Rettsyndrom (RS)** als Ursache für Miriams Beeinträchtigungen ermitteln.- Nach einem Jahr Miriams in der Sonderschule und einem Jahr der begründeten elterlichen Verweigerung weiterer Beschulung dieser Art, in dem Miriam zu Hause war, musste eine Entscheidung zu-



gunsten der weiteren Förderung des Kindes herbeigeführt werden. Dazu eröffneten das Ausscheiden ihres Vaters aus der Bundeswehr (Dienstzeitende 31.03.02) und der Tod ihres in Hausgemeinschaft lebenden Großvaters im November 2002 neue Möglichkeiten.

4. Abschnitt (2002-05): Miriam konnte im November 2002 in Villach-Landskron in eine Integrationsklasse der VS 7 eingeschult werden und kam nach einer Operation der beidseitigen „Spitzfußstellung“ im April 2003 in eine Montessori-Integrationsklasse der Volksschule 8 in Villach-St. Andrä. 2004 ging Miriam mit den Klassenkameradinnen und -kameraden zur Erstkommunion. In diesem Jahr war auch die schwerste Operation ihres Lebens, in der ihr durch linkskonvexe Skoliose stark verkrümmter Rücken von ca. 90 auf ca. 60 Grad begradigt werden konnte. Sie hat die Operation dank guter intensivmedizinischer Versorgung überlebt; im Frühjahr 2005 zeigten sich allerdings noch Verkrümmungstendenzen des Körpers, die ihr sicherlich Schmerzen bereitet haben. Trotz ihrer körperlichen Probleme hat Miriam an der Volksschule 8 ihre glücklichsten Stunden erlebt. Sie wurde von ihren Klassenkameradinnen und -kameraden geliebt und von den Lehrerinnen sehr fürsorglich

betreut und liebevollst gefördert. Ihre Eltern sind zutiefst dankbar, dass Miriam hier so viel Liebe und Glück erfahren durfte.-

Im Verlauf einer leichten Bronchitis kam es am Sonntag, den 5. Juni 2005, völlig unerwartet zu einem Herzstillstand bei Miriam; sie konnte im Krankenhaus Villach reanimiert werden. Miriam erhielt durch Krankenhauspfarrer Marian Schuster die Krankensalbung und verstarb dort am Montag, den 6. Juni, in den Armen ihrer Eltern.

Ihre Eltern sind dankbar für die 12 Jahre, in denen sie dieses Kind als Geschenk erleben und in vielen glücklichen Stunden in die „sprechenden“, uneingeschränkt beweglichen und ausdrucksstarken Augen von Miriam sehen durften. Sie haben dieses Kind als das liebste und bravste Kind der Welt erlebt und trösten sich mit dem Gedanken, dass Miriam nun schmerzfrei in der Gnade Gottes sein darf.- Pfarrer Schuster hat Miriams Herzstillstand am Sonntag dahingehend gedeutet,

dass für Miriam bereits gewissermaßen der „Ostertag“ angebrochen sei.

Der Hausarzt Dr. Rauter, Landskron, der vom 27.05. bis 06.06.05 seine Praxis geschlossen hatte, äußerte später die Vermutung, dass Miriams Bronchitis sich unbemerkt in eine Lungenentzündung verwandelt hatte.

Das schlechte Essen Miriams in der letzten Zeit (ca. 2-3 Wochen), besonders mittags, wurde von ihm mit möglichem Mangel an Atemluft zu erklären versucht.

Miriams Vermächtnis ist der Gedanke der schulischen Integration („Inklusion“), ihre Bitte, beeinträchtigte und nicht beeinträchtigte Kinder gemeinsam leben und lernen zu lassen.

Bernadette & Hartmut
Steinborn



*Wir sind Engel
Mit nur einem Flügel
Um fliegen zu können,
Müssen wir uns um-
armen.*

Generalversammlung der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft

Im Rahmen des Rett-Syndrom Treffens am 22. Oktober 2005 in der Bibliothek der Kinderklinik im AKH fand im Anschluß an die Veranstaltung die diesjährige Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft statt.

In dieser wurde der alte Vorstand entlastet und für ein weiteres Jahr, in derselben personellen Zusammenstellung bestätigt (siehe Grafik unten).

Finanziell konnte der Verein im letzten Jahr seinen 3-stelligen Betrag auf dem Vereinskonto mehr als verdoppeln und hat nun einen 4-stelligen Betrag für das kommende Jahr zur Verfü-

gung. - Auf Anfrage wird den Vereinsmitgliedern gerne die diesjährige Oktober-Zwischenbilanz zugesandt. Bitte formlose Mail an info@rett-syndrom.at.

Die Ausrichtung als Selbsthilfeverein wurde gemeinsam mit den anwesenden Vereinsmitgliedern bestätigt. Die Richtung, in die sich der Verein in den nächsten Jahren entwickeln soll, wurde diskutiert. Als Ergebnis kamen dabei die, unten angeführten, Ausrichtungsleitlinien zustande, auf Basis derer der Verein im nächsten Jahr geführt werden wird.

Es wurde weiters festgestellt, daß alle Mitglieder, was die

Vereinsbeiträge betrifft, eine durchwegs sehr hohe Zahlungsmoral besitzen!

Zum Mitgliedsbeitrag: Noch von früher gilt ja, daß pro Tag „1,- Schilling“ für die ÖRSG abgezweigt werden soll. Das sind in etwa 27,- Euro. Goßzügig aufgerundet daher auch dieses Jahr wieder der Beschluß, den Mitgliedsbeitrag auf 30,- Euro anzusetzen. - Für 2006 bleibt der vormalige Beschluß bestehen, daß die Zahlung des Mitgliedsbeitrages auf freiwilliger Basis erfolgt.

Andreas Thaller

Die Ausrichtung der ÖRSG

Wir wollen ...

- ⇒ „Alle“ Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich erfassen.
- ⇒ Unseren Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- ⇒ Forschungsprojekte innerhalb Österreichs, im uns möglichen Rahmen, unterstützen.
- ⇒ Unsere eigenen Mitglieder fördern bzw. speziell die betroffenen Familien mit ihren Rett-Mädchen.
- ⇒ Gemeinsame Veranstaltungen und Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen.
- ⇒ Weiterhin eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at).
- ⇒ Uns international in Erinnerung rufen und nicht nur österreichische, sondern auch internationale Kontakte pflegen.

Der Vorstand der ÖRSG

Eva Thaller-Klingraber	Obfrau
Stella Peckary	Obfrau-Stv.
Martha Dworschak	Kassierin
Brigitte Berger	Kassier-Stv.
Andreas Thaller	Schriftführer



Das Rett-Treffen wird mobil!

Rett-Treffen einmal nicht in Wien!

Das Rett-Treffen einmal nicht in Wien, sondern an einem für alle Rett-Familien gleich weit entfernten und zentral erreichbaren Ort in Österreich zu veranstalten, geisterte als Idee schon längere Zeit im Vorstand herum.

Schließlich gibt es ja nicht nur in und um Wien Rett-Mädchen!

Leider war es aber so, daß sich mit unserem bescheidenen Vereinsbudget, eine solche Idee einfach nicht umsetzen ließ.

Da unser Vereinskonto nun "im bescheidenen Rahmen" die Finanzierung gestattet, haben wir uns dazu entschlossen, ein solches Treffen zu organisieren.

Das heißt, daß unser nächstes Rett-Treffen nicht im AKH-Wien stattfinden wird, sondern in der Gegend um den Attersee in Oberösterreich.

Je nach Teilnehmerzahl gibt es derzeit unterschiedliche Unter-

kunftsmöglichkeiten, die aber immer das Folgende gemeinsam haben:

1. Kategorie: ★★★
2. Bad/Dusche, WC
3. behindertengerecht
4. Hallenbad
5. Preisklasse: max. 45,- Euro pro Person und Nächtigung.
6. Mindestens Halbpension

Der Verein würde die Organisation des Treffens übernehmen, sowie die Kosten für die Anmietung der Seminarräumlichkeiten, die Pausenerfrischungen, die Unterbringung der Referenten, die Tagesbetreuung der Rett-Mädchen, die Tagesbetreuung der weiteren begleitenden Kinder und wie auch bisher bereits bei den letzten Treffen üblich: „Geschwisterrunden“, in denen die Rett-Mädchen mit ihren Geschwistern (unter Anleitung eines Therapeuten) - beispielsweise - gemeinsam Malen können.

Die Anfahrts- und Nächtigungskosten müßten Sie selbst übernehmen.

Datum: Angedacht wäre das Wochenende 29. und 30. April 2006 (Sa/So).

Sollten Sie Interesse haben, bitten wir Sie, unten angeführtes „unverbindliches“ Formular bis spätestens 18. Jänner 2006 an uns zu schicken, zu faxen oder per eMail zu senden. Vor allem, damit wir in etwa abschätzen können, mit welcher Anzahl von Teilnehmern wir zu rechnen haben und welche der kontaktierten Hotels letztendlich für das Treffen in Frage kommen.

Nähere Informationen erhalten die interessierten Familien dann spätestens Ende Jänner 2006.

Wir meinen, daß dieses Treffen eine nette Abwechslung zu unseren Bisherigen ist und bitten Sie, daran zahlreich teilzunehmen.

Mit freundlichen Grüßen
Der Vorstand der ÖRSG

Formular für Interessenten des Rett-Treffens in Oberösterreich (29./30.4.2006)

Name: _____

Gesamtanzahl der Personen, die kommen würden: __

Davon Kinder: __ . . . im Alter von __ , __ , __ , __ Jahren

Anzahl der benötigten Doppelzimmer: __ Anzahl der benötigten Einzelzimmer: __

Wären Sie auch mit einem zusätzlichen Bett im Doppelzimmer einverstanden? Ja / Nein

Anmerkungen: _____

Bitte bis spätestens 18. Jänner 2006 an u.a. Adresse senden oder faxen bzw. Daten per eMail!

Adresse: Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft / A-1180 Wien / Währingerstrasse 94 / 23

Fax: +43 / 1 / 47-93-622

eMail: info@rett-syndrom.at

UNO-Basar 2005

(26. November 2005)

Auch dieses Jahr war die Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft beim UNO-Charity-Bazar im „Vienna International Centre“ vertreten.

Unser Stand stieß wieder auf reges Interesse bei den Besuchern und Eva Thaller-Klingraber hatte, gemeinsam mit ihrer Schwester Christine Klingraber-Krismer, alle Hände voll zu tun, den zahlreichen Besuchern das Thema Rett-Syndrom näher zu bringen.

Nebenbei wurden auch noch selbstgestrickte Socken und Söckchen, die von Freunden und Angehörigen in ihrer Freizeit unentgeltlich hergestellt werden, verkauft.

Verschiedenste andere Gegenstände, wie kleine Teddybären, Kinderbroschen, Schlüsselanhänger bzw. Weihnachtskugeln



und Weihnachtssterne aus Glas durften dabei auch nicht fehlen.

Der Bazar war wieder ein voller Erfolg und die ÖRSG konnte sich diesmal über rund 330,- Euro Einnahmen für die Ver-

einskasse freuen.

Sollten Sie nächstes Jahr Zeit haben, besuchen Sie doch auch einmal unseren Stand!

A.Thaller

Spiele- und Fördermaterial

Eine Zusammenstellung von Claudia Winkler

Frau Claudia Winkler, Therapeutin im Förderzentrum Gmünd und Betreuerin von Julia Berger hat uns dankenswerterweise einige sehr informative Links bzw. Bücher aufgelistet, die gutes Spiele- und Fördermaterial anbieten:

- ⇒ **Jako-o** (www.jako-o.at): Empfehlung: Stempelgeschenke, Wachsfarben etc.
- ⇒ **Kidoh** (www.kidoh.at): Empfehlung: Riesenstempel mit

Motiv, Jumbo-Stempelkissen, Stempel-Set (mit Rollstempel), Colorball, Bilderbuch: „Auf und zu, das kann ich schon“

- ⇒ **Riedel** (www.DerRiedel.de): 3 verschiedene Kataloge sind anforderbar unter der TelNr. 0049/7121-515350 (Dtld.)
- ⇒ **Land of Toys** (www.landof-toys.com)

Die genannten Kataloge auf den Webseiten kann man anfordern.

Sie enthalten alle brauchbare Materialien, vor allem zur Körperwahrnehmung.

Bilderbuchempfehlungen:

Max malt Gedanken (Franz-Joseph Huanigg): Verlag Annergert Ritter, ISBN 3-7072-6603-6

Meine Schwester ist behindert (Ilse Achilles, Karin Schliehe): Bundesvereinigung Lebenshilfe f. geistig Behinderte, Raiffeisenstraße 18, 3550 Marburg 7

Claudia Winkler

Unser Blumengruppenkind Vanessa

Der Integrationskindergarten ‚Tabor‘ in Neusiedl
Ein Bericht der Betreuerinnen des ‚TaboKi‘

Die Eingewöhnung

Vanessa Peckary kam nach den Weihnachtsferien nach ihrem dritten Geburtstag zu uns in den Kindergarten. Zuerst wurde sie von zwei Kindergärtnerinnen abwechselnd betreut, ab Februar wurde eine Integrationskindergärtnerin für das Haus eingestellt. Die regelmäßigen Kindergartenzeiten von Vanessa waren von nun an Montag bis Donnerstag von 8.00 Uhr bis 15.15 Uhr. Den Freitag nutzte die Mutter für Therapien.

„Die Eingewöhnung war sowohl für Vanessa, als auch für uns Betreuerinnen nicht einfach“

Die Eingewöhnung war sowohl für Vanessa als auch für uns Betreuerinnen nicht einfach, weil Vanessa sich erst an die Kindergartensituation (viele Kinder, mehr Lärm, viel Aktivität rundherum) gewöhnen musste.

Der Trennungsschmerz von der Familie musste ebenfalls erst überwunden werden. Vanessa weinte manchmal so heftig, dass Evi, die Integrationskfg., mit ihr einen ruhigeren Raum, zum Beispiel den Sinnesraum, aufsuchen musste. In dieser Zeit waren die Unterstützung und der Austausch mit Vanessas Therapeuten (vor allem Frühförde-



rin, aber auch Ergo-, Physiotherapeutin, Logopädin und Sonderkfg.) sehr hilfreich. Dadurch war ein Einbeziehen der Übungen in den Kindergartenalltag möglich und wir gewannen mehr Sicherheit im Umgang mit Vanessa.

Seit Herbst 2003 geht Vanessa Montag bis Mittwoch von 8.00 Uhr bis 16.15 Uhr in den Kindergarten, der Donnerstag wird von ihrer Mutter meistens als Therapietag genutzt.

Der Tagesablauf im Kindergarten

In der Früh muss sich Vanessa von der Familien- auf die Kindergartensituation umstellen. Dabei wird auf ihr jeweiliges Befinden eingegangen: Ist sie müde, kränklich oder traurig, ziehen wir uns in die Kuschecke zurück, hören Musik, spielen Fingerspiele oder betrachten ein

Bilderbuch. Ist sie aktiv, sucht sie sich anhand der Sprechkarten einen Bereich, in dem sie spielen möchte. Besonders gerne sitzt sie in der Korbenwanne oder krabbeln in die Konstruktionsecke um die Duplofiguren zum Ausräumen herauszuholen. Uns ist wichtig, dass sie sich ihre Aktivitäten selbst aussucht und in die jeweiligen Spielbereiche (Bilderbuch-, Kuschel-, Puppen-, Bau-, Konstruktions- und Malecke) selbstständig hinkrabbelt.

Auch andere Bereiche in unserem Haus können mit einer Kleingruppe genutzt werden: der Sinnes-, Ball- und Hüpfraum und der Turnsaal. Vanessa genießt diese Zeit besonders, weil sie aufgrund der geringen Kinderanzahl (drei bis fünf Kinder) mehr zur Ruhe kommt und weniger Lärm ausgesetzt ist.

In der ersten Freispielzeit setzen sich immer wieder Kinder zu Vanessa um mit ihr zu spielen, ihr etwas zu bauen, um sie in der Kuschelecke mit den Massagebällen zu massieren oder einfach neben ihr zu liegen.

Nach der Freispielphase folgt die Jause. Unsere Kinder streiten sich fast schon darum, wer Vanessas Rucksack zum Jausentisch bringen darf. Beim Essen legen wir, soweit es möglich ist, auf Selbständigkeit Wert: Vanessa wählt zwischen Obstsorten aus, hält das Kipferl selbst, wir verwenden Besteck mit verstärktem Griff zum gemeinsamen Halten. Lustig ist es jedes Mal, wenn Vanessa die Jause der anderen Kinder attraktiver findet als ihre eigene und sie sich zielsicher schnappt.

Nach der Jause findet ein Angebot für die Gesamtgruppe statt: Lieder singen, Erzählung, Fingerspiele, Rätsel, Klanggeschichte, Geburtstagsfeier, ... im Kreis oder Aktivität im Turnsaal. Bei diesem gemeinsamen Tun hat Vanessa viel Spaß, sie hört mittlerweile aufmerksamer zu als früher und verfolgt das Geschehen interessiert. Besonders gerne hat sie musikalische Angebote und jegliche Art von Puppentheater.

Der gemeinsamen Aktivität folgt wieder die individuelle Beschäftigung, ein Spaziergang oder das Spiel im Garten.

Während bzw. nach dem Mittagessen schläft Vanessa meistens ein und beginnt

mehr oder weniger ausgeruht (je nachdem wie leise die anderen Kinder sind und wie lange sie schlafen kann) die zweite Hälfte ihres Kindergartentages.

Den Nachmittag verbringen wir in der warmen Jahreszeit im Garten, ansonsten in der Nachmittagssammelgruppe. Daher sind Vanessa auch die anderen drei Kindergarten- gruppen samt Betreuerinnen vertraut, und alle Kindergartenkinder kennen unsere Vanessa.

Vanessas Entwicklung in den drei bisherigen Kindergartenjahren

Sozialverhalten:

Anfangs war mit Vanessa nur Einzel- und Kleingruppenarbeit möglich. Sie wirkte in der Gesamtgruppe überfordert, zu viele Reize wirkten auf sie ein und sie fühlte sich nicht wohl. Oft zog sich Evi mit Vanessa in einen ruhigeren überschaubaren Raum

zurück.

Mittlerweile nimmt Vanessa selbständig Kontakt mit den Kindern auf, spielt mit, schaut zu, sucht sich Spielbereiche, in denen sie spielen möchte, selbst aus, ist bei Aktivitäten der Gesamtgruppe im Kreis fröhlich und lacht sehr viel. Sie verkräftet den Kindergartenalltag gut und strahlt uns jeden Morgen beim Begrüßen an. Vanessa ist auch mit dem Wechsel der Integrationskindergärtnerinnen (Evi ging in Karenz, Sabine übernahm ihre Betreuung) gut zurechtgekommen und akzeptiert mehrere Bezugspersonen.

Entwicklung der Kommunikation:

Für uns Betreuerinnen war es zunächst schwer Vanessas Bedürfnisse herauszufinden bzw. ihre Zeichen zu deuten. Allmählich begannen wir sie zwischen zwei Dingen auswählen zu lassen („Möchtest du mit der Puppe oder dem



Ball spielen?“) und schließlich die Sprechkarten einzuführen, mit denen wir seither arbeiten. Auf den Sprechkarten sind wir Betreuerinnen einzeln abgebildet, weiters Spielsachen, Jause, Trinken, Spielbereiche, Räume des Kindergartens. Ein nächster Schritt wäre Ja- / Nein-Karten einzuführen. Auch die anderen Kinder der Gruppe zeigen Vanessa immer wieder die Sprechkarten und lassen sie damit entscheiden und können Vanessas Signale bereits gut deuten.

Körperliche Entwicklung:

Vanessa war anfangs weniger aktiv, zeigte wenig gezieltes Greifen, wenig Kopfdrehbewegung; allmählich begann sie herumzukrab-

beln, bewegte sich aus Interesse an verschiedenen Spielen in und aus der Gruppe heraus (zB. zum Waschraum um zu pritscheln); Gehen konnte Vanessa mit fremder Hilfe immer. Je nach Tagesverfassung bekommt sie steife Knie und lässt sich, wenn sie müde ist, zurückfallen. An manchen Tagen überrascht sie uns mit ihrer Aktivität. Seit der Delphintherapie im Sommer 2004 hat sich das Zittern und Steifwerden bei Aufregung verringert. Vanessa krabbelt auch über Unebenheiten (von der Wiese runter in die Sandkiste), setzt sich aus der Rückenlage auf, krabbelt ausgehend aus dem Fersensitz.

Wir haben Vanessa in diesen Jahren sehr lieb gewonnen. Sie ist für unser Haus eine Bereicherung, da die anderen Kinder einen natürlichen und vernünftigen Umgang mit Kindern, die besondere Bedürfnisse haben, lernen. Wir freuen uns, dass wir sie noch ein Jahr bei uns haben und wünschen unserer Vanessa für September 2006 einen gelungenen Übertritt in die Schule.

*Evi Leopold
Sabine Halbauer
Ingrid Horvath
Heidi Förstl*

Spezielle Angebote für Vanessa

- **Kreativität und Sensorische Wahrnehmung:**
Hand- und Fingerdruck; taktile Reize durch Arbeiten mit Plastilin, Creme, Schlagobers, Fingerfarben, Kleister; gezieltes Greifen fördern; jahreszeitbezogene Tätigkeiten, wie zB. Kürbis aushöhlen im Herbst; Hand- und Fußmassagen, Massieren mit dem Massageball; Beobachten und Verfolgen von Dingen mit den Augen (Seifenblasen, Luftballon, Ball in der Trommel rollen lassen);
- **Bewegungserziehung:**
Gleichgewichtsübungen auf Rollbrett, Schaukelpferd, Hängesessel, Gymnastikball; Hochziehen an der Sprossenwand; Stiegensteigen;
- **Tiefeninformation:**
Tastsäckchen zum Erschweren; Ballbad, Korkenwanne, Brandungsscheibe; Barfußgehen auf Taststraße, Wiese, Sand;
- **Kommunikation:**
Arbeit mit den Sprechkarten



Rückblick auf unsere beiden Rett-Treffen im Jahr 2005

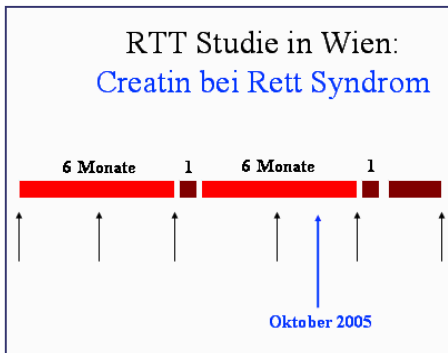
Seite 1 von 5



Informations- & Fragestunde (mit Dr. Michael Freilinger)

Beinahe schon traditionell beginnen unsere Rett-Treffen mit den Informations- & Fragestunden, in welchen uns Dr. Michael Freilinger dankenswerterweise Neues aus Forschung-, Wissen-

schaft und Medizin erzählt, aber auch ärztliche Fragen aus dem Auditorium beantwortet. Berherrschendes Thema der Fragestunden dieses Jahres war natürlich die **Creatin-Studie** mit den Rett-Mädchen, die mit Ende diesen Jahres abgeschlossen sein wird. Erste Ergebnisse werden dann im nächsten Rundbrief bereits veröffentlicht werden können.



Hier sei auch erwähnt, daß Dr. Freilinger und Dr. Bodamer diese Studie in ihrer Freizeit betreuen, und daß natürlich ohne die Unterstützung ihres Praktikanten, des Herrn ###, die Studie allein vom Aufwand her, überhaupt nicht durchführbar wäre.

Eine interessante Neuigkeit: Mit einer **neuen Testmethode** konnte in **Sydney/Australien** festgestellt werden, daß **15% aller bisher als negativ klassifizierten Proben** am AKH-Wien, **nun doch als positiv** eingestuft werden.

Noch eine interessante Information: Bereits seit ½ Jahr beschäftigt sich Prof. Zimprich (Neurologie) mit **Nachforschungen** nach den, in der Original-Publikation von **Prof. Andreas Rett** beschriebenen Patientinnen („Über ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperam-

monämie“; 1966), auch um eine wissenschaftliche Biografie von Prof. Rett zu veröf-



fentlichen. Aktueller Informationsstand: Das damalige Durchschnittsalter der Untersuchten war 20 Jahre. In 15 von 22 Fällen gab es Rückmeldungen vom Standesamt. 13 der 15 Patientinnen sind leider bereits verstorben, 2 leben noch und sind nun in etwa 45 Jahre alt.

Rückblick auf unsere beiden Rett-Treffen im Jahr 2005

Seite 2 von 5



Vortrag: Das Ambulatorium Märzstraße (Fr. Dr. Elisabeth Vodopiutz)

Frau Dr. Vodopiutz vom Ambulatorium Märzstraße in Wien stellte uns das Angebot der „Märzstrasse“ vor, aber auch, welche Ausrichtung das Ambulatorium hat, welche Methoden dort in die Therapien einfließen und welche Grundkonzepte sich dort wiederfinden.

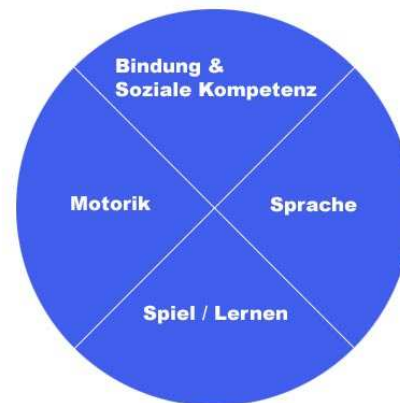
Überraschend war auch, daß das Ambulatorium Märzstrasse noch zusätzliche sieben Standorte hat: Wien-Fernkorngasse, Wien-Rhigasgasse, Wien-Strebersdorf, Wiener Neustadt, Mistelbach, Amstetten und Neunkirchen.

Was Frau Dr. Vodopiutz immer wieder hervorhob, sind ihre in der Märzstrasse vorherrschenden „Grundgedanken zur Therapie“:

- * Weg vom Reparaturgedanken
- * Weg vom Förderdruck (zeitlich, finanziell und emotional)
- * Ein „ressourcenorientiertes“ Therapieangebot

Die Präsentation von Frau Dr. Vodopiutz kann auf unserer Webseite www.rett-syndrom.at, ab spätestens Mitte Jänner 2006 angesehen werden.

Titel: „Ambulatorium Märzstrasse“.



Bausteine der kindlichen Entwicklung

Kontaktinformationen:

Ambulatorium MÄRZSTRASSE
1150 Wien, Märzstraße 122
Tel.: (01) 982 61 54, 985 45 91
Fax: (01) 982 18 88
eMail: office@mrz.vkkj.at

Fokus: Entwicklungsdiagnostik, Frühförderung, Behandlung und Betreuung behinderter Kinder und Jugendlicher .



Was tut sich? ... im Rett-Net (Andreas Thaller)

Diese 15 bis 30-minütige Präsentation, die immer als Fixpunkt am Ende des offiziellen Teiles eines Rett-Treffens stattfindet, kurz bevor zum vereinsinternen Teil übergegangen

wird, soll einen kleinen Überblick geben, was sich innerhalb der internationalen Rett-Gemeinschaft so tut, welche wissenschaftlichen „News“ es bei der Rett-Forschung gibt, wo, welche Treffen und Kongresse stattfinden etc.

Die Infos selbst, werden dann nicht unbedingt vollständig im Rett-Rundbrief abgedruckt, sondern es wird die Präsentation allenfalls auf unsere Homepage

www.rett-syndrom.at gestellt.

Bisherige Themen waren u.a.:

- Genterapie
- Das Molekulartherapie-Projekt in Deutschland
- Atmung von Rett-Mädchen
- Neue MecP2-Tests/MLPA
- IRSA: Neue Geschäftsführung
- Neues Gen DLX5 gefunden, das mögl. in RS involviert ist
- Neue Funktion des MeCP2 gefunden („Kleben“ d. RNS).
- Internationale Treffen etc.

Rückblick auf unsere beiden Rett-Treffen im Jahr 2005

Seite 3 von 5



Vortrag: Das Förderzentrum Gmünd in Niederösterreich (Fr. Claudia Winkler)

Das Förderzentrum Gmünd betreut vor allem Kinder und Jugendliche (bis 19 Jahre) mit zerebralen Beeinträchtigungen, Spastiker, Athetosen und Ataxien, Rückenmarkschädigungen (Spina bifida) oder psychomotorischen Retardierungen.

Im Zentrum steht eine ganzheitliche (montessori-orientierte) Förderung des Kindes. Daher wird hier auch gleichermaßen Physio-, Ergo- und Logopädie angeboten.

Das Angebot umfaßt Tagesfördergruppen (8-14 h) und Intensivtherapien. - Kostenübernah-

me durch das Amt der NÖ Landesregierung ist möglich.

Fr. Winkler hatte uns u.a. einen Film mitgebracht, der beeindruckend die tägliche Arbeit und das Angebot im Förderzentrum zeigt.

Sie ist übrigens auch die Therapeutin von Julia Berger, die ganz offensichtlich sehr zufrieden mit ihr ist!

Kontaktinformation:

Förderzentrum Gmünd
A-3950 Gmünd, Spitalgasse 7
Tel.: 02852 - 54368
Fax: 02852 - 54368 - 19
eMail: vgf.zwettl@aon.at



Die „Geschwisterrunden“

Neben der Möglichkeit, daß mitgekommene Kinder bzw. RS-Mädchen bei den Rett-Treffen für den Zeitraum der Vorträge betreut werden, wurden bei den letzten Treffen auch sogenannte „Geschwisterrunden“ eingeführt.

Dabei arbeiten die gesunden Kinder gemeinsam mit ihren behinderten Geschwistern an Bildern, an Seidentüchern, an Töp-

ferwaren etc.

Klarerweise sind da nicht immer nur die Geschwister unter sich, sondern es wird natürlich in der Gruppe gearbeitet.

Ein ganz wichtiger Aspekt für die gesunden Kinder, aber auch für die Rett-Mädchen, ist dabei die Erkenntnis „nicht allein zu



sein“. - „Es geht ja auch den anderen so, wie mir!“

Hier einige Beispiele vom Juni-



Rett-Treffen, wo eine Maltherapeutin die Geschwisterrunde betreute.

Leider sind die intensiven Farben der Bilder wegen der S/W-Kopien nur erahnbar. Wer aber möchte, kann sich die „farbige Version“ des Rundbriefes ab spätestens Mitte Jänner'06 auch von unserer Webseite herunterladen (www.rett-syndrom.at).

Rückblick auf unsere beiden Rett-Treffen im Jahr 2005

Seite 4 von 5



Vortrag: Mobile Frühförderung Wien (Fr. Silvia Mang)

Frau Silvia Mang erzählte uns aus der Praxis der Mobilen Frühförderung (MFF) und unterstützte das auch durch einen Filmbeitrag.

Eltern mit behinderten bzw. entwicklungsverzögerten Kindern sind manchmal Situationen ausgesetzt, die sie verunsichern und irritieren.

Bereits ab hier setzt die Frühförderung mit einem ganzheitlichen Konzept an, das nicht nur das Kind, sondern auch die Angehörigen miteinbezieht.

Das Wiener Modell der Frühförderung ist durch folgende Prinzipien und Ziele gekennzeichnet:

Freiwilligkeit – Die freiwillige Zusammenarbeit der Familien mit den Frühförderinnen auf der Basis gegenseitigen Respekts ist Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Betreuung. Jede Art von Zwangsmaßnahme oder „verordneter“ Inanspruchnahme,

die von den Eltern als Kontrolle oder unerwünschte Einmischung empfunden wird, verhindert den Aufbau des gegenseitigen Vertrauens.

Interdisziplinarität – Die Arbeit der MFF orientiert sich an praxisleitenden Konzepten verschiedener Disziplinen, wie jenen der Pädagogik, Psychologie, Psychotherapie, Medizin oder Soziologie.

Emanzipation – Ziel ist es, die Mitglieder der betreuten Familien in jenen Kompetenzen zu stärken, die ihnen einen möglichst differenzierten, sicheren und selbständigen Umgang mit ihrer Problemsituation erlauben.

Integration – Alle Maßnahmen der MFF dienen der Vermeidung von Ausgliederung und Ausgrenzung.

Ganzheitlichkeit – Behinderung wird nicht als ein isoliert zu betrachtendes Symptom begriffen. Sie berührt die Arten des Erlebens, des Denkens und des Handelns eines Kindes, und das beeinflusst wiederum seine Entwicklung.

Die Kosten: Die Mobile Frühförderung und Familienbegleitung ist ein kostenloses Angebot! Die Finanzierung erfolgt durch die Stadt Wien/FSW.

Der Ablauf: Die Frühförderin kommt einmal wöchentlich für eineinhalb Stunden zu den Familien nach Hause. Die Mobile

Frühförderung können alle Familien in Anspruch nehmen, die in Wien wohnen und ein behindertes Kind unter sechs Jahren haben. Voraussetzung ist aber, daß das Kind noch keinen Kindergarten besucht und keine Mobile Frühförderung von einer anderen Organisation erhält.

Kooperation mit anderen Bundesländern: Zieht eine Familie nach Wien oder von Wien weg, so setzt sich die MFF mit der entsprechenden Frühförderung aus dem anderen Bundesland in Verbindung, um eine Übergabe bzw. Übernahme so glatt wie möglich zu gestalten.

Sozialarbeiterische Leistungen: Die mobile Frühförderung bietet fachliche Beratung über soziale Rechte und finanzielle Ansprüche an und stellt bei Bedarf den Kontakt zu einem/-er SozialarbeiterIn her.

Kontaktinformationen:

Standort Süd

9., Porzellangasse 22

Tel. 315 68 18

Fax: 315 68 18 99

fruehfoerderung@wiso.or.at

Zuständig für die Bezirke:

1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 8, 23

Standort Nord

22., Langobardenstraße 189

Tel. 280 20 70 15

Fax: 280 20 50 99

fruehfoerderung@wiso.or.at

Zuständig für die Bezirke:

2, 10, 11, 19, 20, 21, 22

Rückblick auf unsere beiden Rett-Treffen im Jahr 2005

Seite 5 von 5



Vortrag: Fahrzeugzubehör für Behinderte (Herr Rinaldi / Firma Frühwald)

Die Firma Frühwald ist immer wieder gerne bereit, Neues aus den verschiedensten Sparten des Behindertenzubehörs vorzustellen.

Das zweite Rett-Treffen dieses

Jahres stand unter dem Motto „Fahrzeug und Behinderung“. Fa. Frühwald präsentierte diesmal spezielle Kindersitze und welche Möglichkeiten es gibt, Umbauten an diesen Sitzen vorzunehmen.

Im Wesentlichen gibt es zwei Typen:

Die Sitze aus Hartschale sind durch Streben verstärkt, nicht neigbar, manchmal aber ein wenig zur Seite hin drehbar und können ganz auf die Bedürfnisse des behinderten Kindes abgestimmt werden. Großer Nachteil: Sie sind extrem schwer!

Die neue Generation der Kindersitze unterscheidet sich äußerlich kaum von ganz Normalen. Diese können aber adaptiert werden, und sind danach

in Österreich offiziell zugelassen, was bei einem Unfall sicherlich von Vorteil ist.

Kontaktinformation:

Kundenzentrum Wien
Rudolf Hausner Gasse 11
A-1220 Wien

Tel.: 01 / 533 25 15

Fax: 01 / 533 25 15 - 316

eMail: service@fruehwald.net

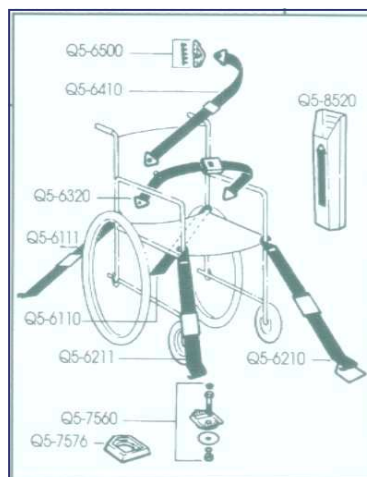


Vortrag: Fahrzeugumbauten (Herr Thomas Pruckner)

Die Firma Pruckner beschäftigt sich mit Umbauten an und im Fahrzeug.

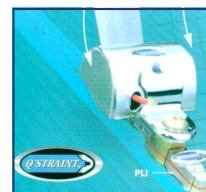
Herr Thomas Pruckner präsentierte uns Möglichkeiten, auf die jeweilige Behinderung auch beim Fahrzeug selbst individuell eingehen zu können.

Das können einerseits einfache Schienen zum ins Fahrzeug schieben des Rollstuhls sein, andererseits aber auch Hebelifte oder ausfahrbare und schwenkbare Beifahrersitze, sogar für die kleinsten Autos.



Auch das Anbringen von Rollstuhlbefestigungen, Befestigungsschienen, speziellen Sitz-

gurten etc. gehört zum Service-Umfang der Fa.Pruckner.



Bei Interesse od. Bedarf - Hier die **Kontaktinformationen:**

Pruckner rehatechnik GmbH
Laaer Straße 14

A-2100 Korneuburg / NÖ

Tel.: 02262 / 721-40-0

Fax: 02262 / 721-40-19

eMail: office@rehatechnik.co.at

Web: www.rehatechnik.co.at





Tips & Tricks

Schluckübungen / Basistraining

Der Patient befindet sich in der Rückenlage, die Arme liegen locker am Körper, Beine leicht gebeugt, um die Bauchmuskeln zu entspannen.

Der Therapeut sitzt am Kopfende des Patienten im Grätschsitz, der Kopf befindet sich zwischen dessen Beinen.

- Der Therapeut kreuzt nun seine Finger und legt die ineinander verschlungenen Hände flächig an der Hinterhauptszone an. Der Kopf des Patienten ruht in den Händen des Therapeuten und es werden Beuge-, Streck-, Seitwärts- und Drehbewegungen gemacht, um die gesamte Hals- und Nackenmuskulatur zu entspannen.
- Danach wird der Griff ge-

ändert. Eine Hand umfaßt flächig die Hinterhauptszone mit Daumen und Zeigefinger an den beiden Mastoidfortsätzen (knapp hinter dem Ohr). Die andere Hand umschließt locker das Kinn, die Handfläche übt einen leichten Druck auf das Kinn aus, in Richtung Kiefergelenk.

Der Patient ist in Mittelstellung. Mit beiden Händen wird ein leichter Zug nach kranial (hinten oben) ausgeübt, der Kopf wird zuerst in Extension (Streckung) gebracht. Danach wird das Kinn mit leichtem Drehen und Zug zur Kinnhand des Therapeuten geführt, so daß sich das Kinn des Patienten in der Nähe seiner Schulter befindet.

Jetzt wird mit der Hand am Hinterhaupt der Nacken unter ma-

ximal möglichen Stretch ver-
setzt und der Patient wird, wenn er verbalen Auftrag versteht, zum Schlucken aufgefordert.

Kann der Patient nicht schlucken oder versteht er den Auftrag nicht, so wird ein Streichen am Mundboden durchgeführt, mit leichtem Druck und Vibration in Richtung dorsal/kranial.

Nach dem Schlucken wird der Kopf des Patienten in Flexion (Beugung) wieder zurück zur Mittellinie gedreht und in dieser Flexionshaltung noch einmal der Auftrag zum Schlucken gegeben.

Danach wird der Kopf in die Ausgangsstellung zurückgeführt und die Übung zur anderen Seite genau so durchgeführt.

[Aus: Orofaziale Regulationstherapie, R.Castilio Morales, 1998]



Ankunft

*Da kommen sie gezogen. - Seht!
Da streichelt Wind das goldne Haar,
Und immer wenn der Nebel weht,
Schneeluft atmend. - Wunderbar!*

*Es sehnen sich die Geister schon,
Nach jener fernen Kunde,
Die allzeit kam, ganz ohne Ton,
In Zeiten rechter Stunde.*

*Nach Nebel Schnee, nach Nacht der Tag,
Sie wirbeln mit im Tanze,
Im Schlitten sich das Licht verbarg,
Es war so hell der Glanze.*

*Jetzt legt sich Schleier übers Land,
Die Stille kommt nun leise,
Welch' Feuer dort am Himmelsrand,
Es naht das End' der Reise.*

*Es sehen kleine Augen still,
Zu jenem Funkeln. - Leuchtend!
Und in den Lüften, fein und hell,
Die Klänge, sanft entfleuchend.*

*Der Tag vergeht, die Nacht bricht an,
Kein Streit, kein lautes Wort zu hör'n,
Und alle harren stille dann,
Um Weihnacht's Schauspiel nicht zu stör'n.*

© Andreas Thaller, 2005

Impressum

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

Redaktion:

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

Anschrift der ÖRSG:

A-1180 WIEN / Währingerstrasse 94/23
Tel.: (+43) 0676/43-38-150
Fax.: (+43) 01/47-93-622
eMail: info@rett-syndrom.at

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Währingerstrasse 94/23
A-1180 Wien

Telefon: (+43) (0)1 47-93-622
Fax: (+43) (0)1 47-93-622
Mobil: (+43) (0)676 43-38-150
E-Mail: info@rett-syndrom.at



ÖRSG

**Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft**

Wir sind auch im Web zu finden:
www.rett-syndrom.at

Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfeverein von - größtenteils - selbst betroffenen Eltern (aber auch Ärzten, Angehörigen, ...), der sich als Erstanlaufstelle für betroffene Familien versteht. Wir versuchen zu trösten, Ängste und Sorgen ein wenig zu verkleinern, wo möglich zu vermitteln (an Ärzte, an Therapeuten, an andere Familien), wir leisten Aufklärungsarbeit, kümmern uns um internationale Kontakte (Eltern und Wissenschaft) und wir wollen - in bescheidenem Rahmen - auch finanziell unterstützen.

An wen kann ich mich für weitere Informationen wenden?

Obfrau-ÖRSG: Eva Klingraber-Thaller

Tel.: 01 / 47 93 622

Mobil: 0676 / 43 38 150

oder

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien

1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20

Tel.: 01 / 40 400 - 3258



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.

... **Jede/r lächelt nun einmal gerne** ☺!

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge rund um das Thema „Tips und 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 im Impressum.

Vielen Dank !

Spendenkonto:

Österr. Postsparkasse

BLZ 60000 - KtoNr. 71772800

Mit Ihrer Spende wird die österreichische Rett-Forschung, aber auch kleinere Projekte der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft unterstützt.