



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

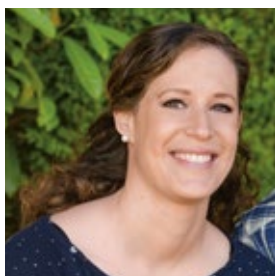


# SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

## IMPRESSUM

### Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43, 8610 Uster  
+41 44 752 52 52  
info@kmsk.ch  
www.kmsk.ch  
www.facebook.com/  
kindermitseltenenkrankheiten

### Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier  
manuela.stier@kmsk.ch

### Konzept

Branding, Marketing,  
Corporate Design, Social Media  
Stier Communications AG, Uster  
www.stier.ch

### Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

### Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH  
Auflage 10 000 Expl. deutsch

### Titelbild

Petra Wolfensberger

### Erscheinungsdatum

Oktober 2020

# THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

## Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

### MANUELA STIER

Initiantin/  
Geschäftsleitung

### DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/  
Betroffene Mutter

### PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,  
Universitäts-Kinderspital Zürich

**Vorstand** Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014-2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014  
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014 / Dr. iur. Michael Tschudin, seit 2020

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

# PADOVAN IST NICHT ÜBERNATÜRLICH, SONDERN SO NAH AN DER NATUR, WIE ES GEHT

Damaris Bucheli ist Logopädin mit eigener Praxis in Sarnen und Zusatzausbildung in der Padovan-Therapie. Hier werden die frühkindlichen Entwicklungsschritte wiederholt, um dem Körper zu zeigen, dass er im Grunde alles mitbringt, um sich aufzurichten, zu gehen, zu sprechen und zu denken. Sie ist überzeugt, dass die Methode viele Entwicklungsprobleme lösen kann.



**Damaris Bucheli**  
Logopädin, Padovan®-Therapeutin,  
FE-Therapeutin und Stotter-  
therapeutin, Praxis Bucheli,  
Sarnen

**Frau Bucheli, auf welchen Erkenntnissen basiert die Padovan-Therapie?** Die brasilianische Logopädin Beatriz Padovan entwickelte in den 70er-Jahren diese ganzheitlich ausgerichtete Behandlungsmethode. Sie basiert auf neurologischen Erkenntnissen, dem Wissen um die neuroevolutive Bewegungsentwicklung von uns Menschen und dem Wissen um die myofunktionellen Behandlungsmöglichkeiten. Beatriz hat im fachlichen Austausch mit Kieferorthopäden das Übungsprogramm zu den vier Funktionen Atmen, Saugen, Kauen und Schlucken entwickelt. Diese sind Voraussetzung für die Sprechentwicklung. Neben diesem Fundament liegen der Methode natürlich auch Beatriz' logopädisches und heilpädagogisches Wissen zugrunde.

**Für welche Kinder eignet sich diese Therapieform?** Die Methode eignet sich für ganz viele Störungsbilder, da sie an der Basis vieler Entwicklungsschritte ansetzt. Für schwer betroffene Kinder ist sie ein Segen. Aber auch «simplere» logopädische Themen wie Artikulationsstörungen oder Lese-Rechtschreib-Schwächen können damit behandelt werden. Oder auch Erwachsene mit Kopfschmerzen vom Mund/den Zähnen ausgehend oder Neuropatienten.

**Wie sieht eine typische Therapiestunde aus?** Zuerst gehen die Kinder immer in die Hängematte. Wir plaudern ein bisschen. Dann beginnt das eigentliche «Programm»: Ich

schauke die Kinder und singe ihnen ein Lied vor. Dieser Moment entspricht ihrem Gefühl im Mutterleib, wo sie sich einfach tragen lassen konnten. Danach gehen wir in jeder Stunde die gleichen Schritte durch, natürlich auf jedes Kind abgestimmt.

**Was sind das für Schritte?** Wir gehen dem natürlichen Entwicklungsprozess eines Babys nach. Am Anfang legt sich der Patient auf den Rücken und ich bewege seine Beine. Dann dreht er sich auf den Bauch und legt ein Ohr auf den Boden, hebt den Kopf und legt das andere Ohr auf den Boden. Allein diese kleine Bewegung stärkt bereits den Hirnstamm. Dann bewege ich die Arme, das Kind rollt herum, wir krabbeln und so weiter. Bis wir am Schluss marschieren. Alle Bewegungen werden mit Versen und Liedern begleitet. So wird das, was der Patient spürt, die Körperbewegung, was er sieht und hört, rhythmisch aufeinander abgestimmt. Und die Therapie macht mehr Spass. Das Nervensystem erinnert sich an die Bewegungen, die man als Kind gemacht hat. Im Grunde spielen wir in jeder Sitzung die ersten Monate und Jahre eines Kindes durch.

**Sie machen in jeder Sitzung das Gleiche?** Von aussen betrachtet wirkt das so, aber jede Therapiestunde ist in ihrem Ablauf auf das Kind ausgerichtet. Dieses Wiederholen stellen sich viele Leute langweilig vor. Aber ich mache immer wieder die Erfahrung, dass es den Kindern Sicherheit

**«Bei der Padovan-Methode handelt es sich um eine einzigartige und absolut hilfreiche humanmedizinische (Heil-)Methode. Ich bin immer wieder von ihrer Wirkungsweise fasziniert!»**

DAMARIS BUCHELI

gibt. Sie wissen, was sie erwartet. Ich stärke das, was ist, oder versuche, die Qualität einer Bewegung zu verändern, führe den Körper zu weiteren Schritten. Und das wiederum stärkt das Selbstwertgefühl. Als ich noch als Logopädin an den Regelschulen gearbeitet habe, fragten mich die Lehrpersonen oft, was ich mit den Schülern gemacht habe, die seien auf einmal viel präsenter, aufmerksamer und selbstbewusster. Solche Stunden sind für die Kinder wie eine Insel im fordernden Schulalltag. Sie kommen zappelig oder müde zu mir und gehen geerdet wieder hinaus.

**Und das machen Sie, ob das Kind nun lispelt oder schwerere Beeinträchtigungen hat?** Natürlich passe ich die Therapie dem jeweiligen Kind an. Ich setze mich abends oft hin und überlege, wo ich ein Kind abholen kann, was ich an meinen Handgriffen verändern muss, um es weiter zu bringen. Beim Lispeln können beispielsweise Bein- und Armübungen mehr in den Fokus rücken, als Hangeln oder Augenübungen. Das macht es aus, dass es nie das Gleiche ist.

**Welche Voraussetzungen benötigt eine Therapeutin, um diese Therapie anzuwenden?** Als ich die Ausbildung vor zwölf Jahren gemacht habe, waren wir vor allem Physio- und Ergotherapeutinnen, Logopädinnen und vereinzelt Heilpädagogen. Neben Vorkenntnissen im therapeutischen Bereich, finde ich, sind vor allem zwei Dinge wichtig: Einerseits muss man selber fit sein, denn die Therapie ist anstrengend für Patient wie Therapeut. Man arbeitet viel am Boden, braucht Kraft, Beweglichkeit und Koordination. Seit ich mit dieser Methode arbeite, gehe ich selber ins Yoga, um fit zu bleiben.

Das zweite ist eine Begeisterung für das, was die Natur uns vorzeigt. Es ist spannend, zu beobachten, dass jedes gesunde Baby strampelt, sich auf den Bauch dreht, vorwärts robbt, ohne dass die Eltern es ihm sagen. Das ist genetisches Programm. Und wenn ich als Therapeutin begreife, was quasi das Ziel jedes einzelnen Meilensteins unserer Entwicklung ist, kann ich damit arbeiten. Oft «tüftle» ich abends an den nächsten Therapien rum.

**Was meinen Sie damit?** Ich muss mir für jedes Kind überlegen, was nötig sein könnte, um seinem Ziel näher zu kommen. Eine Logopädin, die den Weg zur Padovan-Therapeutin geht, muss wirklich offen sein, ihre bisherige Arbeit zu verändern. Seit ich mit der Padovan-Methode arbeite, sieht beispielsweise auch mein Therapieraum ganz anders aus. Anstelle von einer Kinderküche, einem «Chrämerliladen» und Spielsachen gibt es bei mir viel Platz, eine Hängematte, Matten, Sessel, viele Kissen und ein Klettergerüst. Spiele habe ich schon noch im Schrank, aber sie werden eher als Belohnung am Ende einer Stunde oder für die Transferarbeit genutzt.

**Wieso ist die Padovan-Methode so wenig bekannt?** Leider fehlt es an Literatur von Seiten der Begründerin und der Muttergesellschaft «ProSinapse» in Brasilien. Dann ist die Ausbildung ein grosser Punkt. Es ist eine intensive, etwa 2,5 Jahre dauernde Zusatzausbildung. Im Moment gibt es die in der Schweiz nicht, sondern in Deutschland. Die ganze Ausbildung wurde zudem lange von begeisterten Privatpersonen organisiert. So habe auch ich mehrere Ausbildungsgänge organisiert, die Padovans eingeladen und die Teil-

nehmenden im Nachhinein fachlich begleitet, da es kein Ausbildungsteam in Europa gibt. Es ist sehr wichtig, dass dies verändert wird. Ich bin aber guter Dinge, dass dies irgendwann so sein wird.

**Was genau beabsichtigen Sie?** Mein grösster beruflicher Traum wäre ein Padovanzentrum Schweiz mit drei Standbeinen: Therapie, Ausbildung und Forschung. Davon sind wir noch weit entfernt und meine Familie ist viel zu jung dafür. Aber wir treffen uns einmal jährlich mit dem Deutschen Verband «Gesellschaft der Padovan-Methode» und diskutieren darüber, wie wir die Ausbildungen besser organisieren könnten. Ich bin überzeugt, dass sich die Methode irgendwann weiterverbreiten wird.

**Wenn man aber im Internet schaut, gibt es viel Kritik zur Methode.** Ja, das weiss ich. Weil es an Studien und Forschung fehlt – es sind bis jetzt vor allem die vielen erfolgreichen Therapieverläufe, die für die Methode sprechen. Sie müssten aber noch mehr dokumentiert werden. Zudem glauben viele Leute, was wir machen, habe mit Spirituellem und Übernatürlichem zu tun. Dabei hält sich die Padovan-Therapie so nahe an der Natur wie möglich. Wir versuchen, die frühkindlichen Bewegungen nachzuempfinden, damit der Körper all das selber entfalten kann, was in ihm steckt. Ich bin absolut überzeugt davon, immer wieder fasziniert und berührt von dieser Arbeit und wünsche mir, dass diese ganzheitliche Therapiemethode noch bekannter wird.

INTERVIEW: ANDREA WEIBEL