

Gegen Schubladendenken – „Jeder ist anders“

JAGSTHAUSEN Benefizkonzert zugunsten behinderter Kinder – Fünfjährige Marla leidet am Rett-Syndrom

Von Heike Kinkopf

Marlas braune Augen leuchten. Ununterbrochen knetet die Fünfjährige ihre Hände. Das pausbäckige Mädchen mit den Zöpfen sitzt im Café Piano Jagsthausen. Im Kinderwagen. Vor sich ein Schulpult mit akkurat angebrachten Symbolen. Beherzt drücken Marlas kindlich-dicke Finger die Tasten. „Sehr gut“, schallt es aus dem Off des Sprachwiedergabegepärs. Marla lächelt verschmitzt.

„Die Leute glauben oft, weil sie nicht spricht, sei sie doof“, erzählt Vater Marc Westphal. Lieber ruht der Blick des 42 Jahre alten Schauspielers auf seiner Tochter. Marla hat das Rett-Syndrom (siehe Stichwort).

Ungewissheit Schwangerschaft und Geburt, erzählt Mutter Barbara Bloch, verliefen normal. Die Kleine entwickelte sich wie andere Kinder auch. Etwas langsamer vielleicht. „Madame lässt sich Zeit“, scherzten die Eltern. Nur langsam drängte der Gedanke an die Oberfläche, dass etwas mit ihr nicht stimmt. Offen zutage traten die Auswirkungen des genetischen Defekts, welcher der Behinderung zugrunde liegt: Marla verlor die Krabbeln, die Sprache ging verloren, die Feinmotorik entwickelte sich zurück. Es folgte die Zeit der Ungewissheit. Was hat sie? Ist es heilbar? Barbara Bloch: „Die Angst nimmt einen zunächst gefangen.“ Dann trat der „worst case“, der schlimmste Fall, ein, erinnert sich Marc Westphal, als die Diagnose kurz vor Marlas dritten Geburtstag endlich feststand: Rett-Syndrom.

„Auf der anderen Seite ist man froh, dass man überhaupt eine Diagnose hat“, schildert Barbara Bloch ihre Empfindungen. „Man kommt irgendwo an.“ In Jagsthausen ist die Familie, zu der Sohn Paul (12) gehört, bekannt. Barbara Bloch, die 39 Jahre alte Bühnenbildnerin aus Lüneburg, kommt seit sechs Jahren zu den Festspielen. Für ihren Mann Marc Westphal ist es die dritte Spielzeit. Er steht als Merlin im Musical „Camelot“ auf der Bühne, mimt O'Hara in „Arsen und Spitzenhäubchen“ und tritt in „Piaf“ auf.

Gedankenlos Mit von der Partie ist Marla. Den Eltern ist klar: Wer kaum Kontakt zu Behinderten hat, weiß oft nicht, wie er mit ihnen umgehen soll. Manche Zeitgenossen sind einfach nur gedankenlos. Barbara Bloch lächelt, wenn sie an Gespräche denkt, die sie mit Autofahrern führt, weil sie ihr den Behindertenparkplatz vor der Nase weg-schnappen. Dass Fremde sie angaf-



Barbara Bloch und Marc Westphal freuen sich über ihren Sonnenschein Marla. Das Leben mit einem behinderten Kind verändert den Blick.

Foto: Heike Kinkopf

fen, daran hat sich die Familie gewöhnt. Und trotzdem: „Manchmal muss man sich zusammenreißen“, gesteht Marc Westphal ein. Es gibt Tage, an denen macht einem das Angestarrtwerden etwas aus. Westphal grinst: „An solch einem Tag geht man nicht shoppen.“

Derweil sitzt Marla im Kinderwagen und strahlt übers ganze Gesicht.

„Ich bin einfach nur dankbar für jeden Tag mit Marla.“

Mutter Barbara Bloch

Ingeborg Walter, bei den Burgfestspielen hinter den Kulissen aktiv, unterhält sich mit der Kleinen über ihren bevorstehenden Aufenthalt am Chiemsee. Mit einem Tuch tupft Marc Westphal den Speichel weg, der Marla das Kinn hinab läuft. „Wir leben im Jetzt und Hier“, sagt Westphal und schiebt seiner Tochter einen Löffel Vanillepudding in den Mund. Schubladendenken. Damit kann die Familie

nichts anfangen. „Gläubig, ungläubig; gesund, behindert – das ist doch alles Blödsinn“, schüttelt Marc Westphal den Kopf. „Jeder ist anders.“

Über die Behinderung sprechen, Berührungssängste nehmen. Die Gelegenheit wollen Marlas Eltern beim Benefizkonzert „Classic meets Pop“ nutzen. Mitwirkende der Burgfestspiele treten am Sonntag, 19. August, ab 17 Uhr im Café Piano auf. Ein Teil des Erlöses geht an den Arbeitskreis „Unterstützte Kommunikation“ der bundesweiten Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom. „Das ist eine sehr schöne Sache, weil man miteinander ins Gespräch kommt“, freut sich Barbara Bloch über das Engagement.

Fröhlich Zum 14. Mal tun sich Festspiel-Akteure zum Benefizkonzert zusammen. Musicalsongs stehen auf dem Programm, eine klassische Arie, Bläser und Streicher spielen. Zwischen 400 und 700 Euro kommen im Schnitt zusammen, sagt Ingeborg Walter, die das Konzert mit-

organisiert. Die andere Hälfte des Erlöses geht wie in den Jahren zuvor an den Sohn des polnischen Bühnenarbeiters Bogdan Skorupski. Der Junge leidet an den Folgen einer Kinderlähmung und soll eine Woche in einem Therapiezentrum in Polen verbringen. Leben mit einem behin-

deten Kind verändert den Blick auf vieles. „Der Fokus geht weg vom Eigenen, manches berührt einen nicht mehr“, überlegt Barbara Bloch und lächelt ihre Tochter an: „Sie ist ein ausgesprochen fröhliches, sonniges Kind. Ich bin einfach nur dankbar für jeden Tag mit Marla.“

Stichwort

Das Rett-Syndrom

1966 hat der Wiener Arzt Prof. Dr. Andreas Rett das Syndrom beschrieben, das fast ausschließlich Mädchen betrifft. Erst seit 1999 kennt die Medizin die genetische Ursache der geistigen und körperlichen Behinderung. Deutschlandweit sind rund 500 Familien in der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom organisiert. Nach Schätzungen gibt es 2500 betroffene Mädchen und Frauen. Meist kommt es zwischen dem sechsten und 18. Le-

bensmonat zu einem Entwicklungsstillstand. Fähigkeiten wie Krabbeln oder Sprechen gehen verloren. Viele Kinder lernen das Laufen nicht oder nur sehr eingeschränkt. Ein Merkmal sind die waschenden Handstereotypen. Häufig stabilisiert sich der Zustand der Kinder nach ein paar Jahren, und sie machen kleine Fortschritte. Sie bleiben aber ihr Leben lang geistig und körperlich stark eingeschränkt. Das Syndrom lässt sich nicht heilen. Musik-, Reit- oder Beschäftigungstherapien fördern die Kinder. kik

Bei Katastrophen koordiniert Schugt landesweit

GUNDELSHEIM Harald Schugt ist neuer Landesbeauftragter für Katastrophenschutz beim Deutschen Roten Kreuz (DRK). In seiner jüngsten Sitzung hat das Präsidium des Landesverbandes Baden-Württemberg den 43-jährigen Gundelsheimer in dieses Amt berufen. Schugt (Foto: privat) koordiniert jetzt über 140 Schnelleinsatzgruppen, 104 Einsatzeinheiten sowie die Zusammenarbeit mit den Katastrophenschutzbehörden, den Regierungspräsidien und dem Innenministerium. Schugt ist jetzt außerdem Mitglied des Landes-Präsidiums.

Auf Kreisebene koordiniert er fünf DRK-Einsatzgruppen, die bei Großschadenslagen und Katastrophenszenarien in Stadt- und Landkreis Heilbronn eine zentrale Rolle spielen. Unter seiner Federführung wurde unter anderem die erste Schnelleinsatzgruppe des DRK-Kreisverbandes ins Leben gerufen.

Auf sich aufmerksam machte Harald Schugt bereits vor vier Jahren, als auf seine Initiative hin eine mittlerweile über die Landesgrenzen hinaus eingesetzte Softwarelösung für die Alarmierung von Rettungs- und Hilfeleistungen entwickelt wurde, die mit dem Ehrenamtspreis Baden-Württemberg ausgezeichnet wurde.

Im Gundelsheimer Ortsverein nimmt Schugt nach wie vor wichtige Basisaufgaben wahr. Im Jahr 2003 erhielt er die Verdienstmedaille des DRK-Landesverbandes. wom



Harald Schugt

Jahresrevision bei GKN II

NECKARWESTHEIM Block II des Kernkraftwerks Neckarwestheim (GKN) ist am Wochenende für die Jahresrevision vom Netz gegangen. Wie der Betreiber EnBW am Montag mitteilte, werden in den kommenden Wochen 44 der 193 Brennelemente ausgetauscht. Unter anderem werden der Generator vom Grund auf überholt und der Reaktor-druckbehälter mit Ultraschall geprüft. Insgesamt stehen etwa 5000 einzelne Arbeiten auf dem Programm. Die Revisionsmannschaft des Kraftwerkes wird von etwa 1000 Mitarbeitern von Hersteller- und Spezialfirmen unterstützt. Die Revision findet unter der Aufsicht des Umweltministeriums Baden-Württemberg statt. Der Block II des Kernkraftwerks Neckarwestheim ist ein Druckwasserreaktor mit eigener elektrischer Leistung von 1400 Megawatt. Die Anlage ging 1989 in Betrieb und hat 2006 über elfeinhalb Milliarden Kilowattstunden Strom produziert. lsw

Kampagne gegen längere Laufzeit

NECKARWESTHEIM Gut einen Monat nach ihrem Start hat die Kampagne „Neckarwestheimer Erklärung“ die Marke von 2000 Unterschriften überschritten. Wie der Bund der Bürgerinitiativen Mittlerer Neckar (BBMN) mitteilt, liegen aktuell bereits 2192 Unterschriften gegen eine Laufzeitverlängerung für das Atomkraftwerk Neckarwestheim I vor. „Trotz Ferienzeit gehen täglich weitere ausgefüllte Listen und Rückmeldeabschnitte ein“, freut sich Wolfram Scheffbuch, Vorsitzender des BBMN.

Die Aktion ist eine gemeinsame Initiative von 18 Organisationen und Umweltverbänden. Mit der Kampagne soll erreicht werden, dass keine Stromerzeugungsübertragung vom neueren Block II auf den Alt-Reaktor Block I in Neckarwestheim erfolgt. In den nächsten Wochen sollen weitere Unterschriften gesammelt werden. Es ist auch eine Online-Unterschrift möglich unter www.neckarwestheimer-erklaerung.de. red

Umweltmanagement mit kirchlichem Segen

Das Jugend- und Tagungshaus Michaelsberg in Clebronn wurde für schonenden Umgang mit Ressourcen zertifiziert

Von Claudia Schönberger

CLEBRONN Pfarrer Xaver Steidle hat viele Aufgaben, nicht nur seelsorgerische. Er leitet das Jugend- und Tagungshaus auf dem Michaelsberg mit zwölf Mitarbeitern und jährlich rund 9000 Gästen, und seit dem Jahr 2005 ist er auch noch Umweltmanager. Energie und Wasser sparen, Müll trennen, regionale Produkte einkaufen: Das läuft hoch oben über Clebronn vorbildlich.

Dieser Ansicht sind auch der TÜV und die IHK. Sie haben den kirchlichen Eigenbetrieb der Diözese Rottenburg-Stuttgart ebenso wie das Kloster Schöntal jetzt nach europäischen Richtlinien zertifiziert. Die EMAS-Urkunde (Eco Management and Audit Scheme) hängt im Foyer.

Die Zahlen sprechen für sich: Der Kohlendioxid-Ausstoß (CO₂) hat sich von rund 170 Tonnen im Jahr 2004 auf rund 31 Tonnen im Jahr 2006 reduziert, trotz höheren Verbrauchs im langen Winter 2005/2006. Dafür verantwortlich ist hauptsächlich die Pelletheizung, die im Juli 2005 in Betrieb ging. Doch auf diesem Erfolg ruhen

sich Steidle und sein fünfköpfiges Umweltteam nicht aus: „Im März haben wir eine 19 Quadratmeter große Solaranlage auf dem Dach installiert“, erzählt der katholische Geistliche.

Der Umweltaspekt spielt auch beim Einkaufen eine Rolle, obwohl das „nicht immer die preisgünstigste Variante ist“, weiß der Hausleiter. Mittlerweile kommen 46 Prozent der

Lebensmittel, die auf dem Michaelsberg verbraucht werden, von Erzeugern aus der Region, vor zwei Jahren waren es noch 39. Das Getreide aus Erligheim, die Nudeln aus Bönningheim, der Saft von Hohenloher Streuobstwiesen...

Bis dahin war es ein langer Weg. In einer Zukunftswerkstatt der insgesamt 13 Tagungshäuser der Diözese

waren 2001/2002 Leitlinien für deren künftige Entwicklung formuliert worden. Um diese umzusetzen, begannen auf dem Michaelsberg im Herbst 2003 die Vorarbeiten: So mussten beispielsweise die Baugenehmigungen zusammengetragen werden. „Bei einem denkmalgeschützten Gebäude war das gar nicht so einfach“, blickt Steidle zurück. Diözese, Landratsamt Heilbronn, Denkmalamt hat er abgeklappert: „Es war eine mords Sucherei.“

Sämtliche Geräte wurden erfasst, um Stromfresser zu erkennen, der Wasserverbrauch und die Müllmenge ermittelt. Aber es wurde auch jeder Mitarbeiter nach seinem Anfahrtsweg zum Arbeitsplatz befragt.

Nicht überall gab es Veränderungspotenzial. „Beim Abfall haben wir schon immer viel getan“, betont Steidle. Und bei einem denkmalgeschützten Gebäude seien Wärmedämmungsmaßnahmen schwierig. Möglichkeiten fanden sich dagegen jede Menge in den Bereichen Schallschutz oder Wärme-, Strom- und Wasserverbrauch – von der Wasserspartaste bei den Toiletten über das Verwenden von Energiesparlampen bis hin zum

Ersetzen der Nachtspeicher- durch die Pelletheizung.

Eine große Rolle spielt aber auch das Bewusstmachen von umweltfreundlichem Handeln. Jeder neue Mitarbeiter wird per Handbuch über die Nachhaltigkeitspolitik informiert. Die Gäste erfahren auf Plakatwänden, wo ihr Essen herkommt oder wie viel Energie verbraucht wird, werden zur Mülltrennung angehalten. „Zur Umwelt zählen nicht nur Ökologie und Ökonomie. Auch der Mensch gehört zur Umgebung unseres Hauses“, betont Steidle.

Umweltmanagement heißt für den Pfarrer aber auch, soziale Verantwortung zu übernehmen. So gibt es jetzt, statt einem Lehrling im Hauswirtschaftsbereich zwei. Und auch der Aspekt, dass inzwischen keine Zivildienstleistenden, sondern junge Leute für ein freiwilliges ökologisches Jahr eingestellt werden, hat mit der Bewusstseinsveränderung im Haus zu tun. Das Zertifikat macht Steidle stolz: „Es erkennt unser Engagement nicht nur im binnenkirchlichen Bereich ‚Schöpfung bewahren‘ an, sondern international.“



Thomas Dußle (links) macht ein freiwilliges ökologisches Jahr und unterstützt Pfarrer Xaver Steidle. Regelmäßig wird der Wasserverbrauch kontrolliert. Foto: Veigel